

◊ TRYGGHET ◊ STØTTE ◊ SAMHOLD ◊ TRØST ◊ GLEDE ◊

HJERNE DET!

MEDLEMSBLAD FOR HJERNESVULSTFORENINGEN



Hjernesvulstforeningen

NR. 4 • 2019 • ÅRGANG 7



Metodevurdering og persontilpasset medisin

► Side 4

Den dyreste helsehjelpen er den som ikke virker

► Side 8

FLERE SAKER

◊ Leder s. 2 ◊ Ny helse- og sykehusplan s. 6 ◊ Gliom og epilepsi s. 10 ◊ På konferanse om hjernehelse s. 11
◊ Kontaktinfo og likepersoner s. 12 ◊ EANO 2019 s. 14 ◊ Behandling i utlandet – rettighet eller drøm? s. 16
◊ Minneord om Tom Ole Seljordslia s. 18 ◊ Nytt fra regionene s. 20 ◊ Lev lurt s. 22



Tilsluttet



KREFTFORENINGEN

Gode ønsker!

Når jeg skriver dette sitter jeg på en kafé i Oslo, noe det er svært sjelden jeg har tid til å gjøre. Jeg kikker ut på folk som haster til jobb i sluddet utenfor. Selv sitter jeg med en glovarm kaffe og skriver innledningen til årets siste *Hjerne det!* For å stenge omverdenen ute for en liten stund, har jeg satt på litt musikk og akkurat nå er det Coldplay som spiller sin fantastiske sang «Fix You». Det er en sterk tekst og gir i hvert fall meg en viss gjenkjennelse i egenopplevd sykdomshistorie. Chris Martin i Coldplay starter sangen med:

«When you try your best,
but you don't succeed
When you get what you want
but not what you need
When you feel so tired,
but you can't sleep
Stuck in reverse»

Når jeg igjen kikker ut, tenker jeg på dagslyset som har blitt kortere og kortere, og at adventstiden har kommet og kompensert med julelys og glede – og snart snur sola igjen. Selv om er jeg glad i vinteren og har fått testet skiene noen ganger, så ser jeg fram mot lysere tider. Hjemme har vi sånn passe senkede skuldre inn mot jul – julegavene er nesten i boks, vi rakk barnas julekalender med en hårsbredd og vi har klart å presse inn noen sosiale pusterom i førjulstiden. En ting som gjenstår er å se den nye filmen «Håp» som Maria Sødahl nettopp har kommet med. Jeg har

hørt at den er sterk, fin, trist og god – kanskje nettopp det en filmopplevelse i desember skal gi – en sterk blanding av følelser og masse ettertanke.

Fjerde februar neste år er Verdens kreftdag. Litt senere i dag skal jeg være med på et planleggingsmøte i Kreftforeningen for å diskutere hva vi kan gjøre ut av denne dagen – det blir spennende. Like i etterkant av kreftdagen kommer i mars Kreftforeningens store innsamlingsaksjon «Krafttak mot Kreft» der elever ved videregående skoler i hele landet går med bøsser for å samle inn penger.



De gjør en helt fantastisk innsats og samlet i 2019 inn over 40 millioner kroner som skal gå til forskning på kreftformer med lav overlevelse. I 2020 har Kreftforeningen besluttet

å ha samme fokus og forene satsingen på en gruppe kreftformer som vi også er en del av. Jeg var heldig og fikk treffe mange av ungdommene forrige vinter. Kreft rammer alle på den ene eller andre måten og den oppvoksende generasjon er med og tar ansvar.

I denne utgaven av *Hjerne det!* kan du lese om persontilpasset medisin, hvilke muligheter det gir og hvilke utfordringer som ligger i dagens godkjenningssystemer for nye medisiner og behandlingsmetoder. Også neste år vil vi være engasjert i hvordan nye behandlinger skal godkjennes for å kunne tilbys oss som trenger det. Vi har lenge hørt om både Optune sin hjernehjelm, og norske Vaccibody sin kreftvaksine, men det er dessverre sirup i systemet til tross for Bent Høies ambisjoner om bedre behandlingstilbud.

Nå ebber Coldplays sang ut, og jeg runder av med å bringe videre hans ønske til alle om å «Fix you». Til slutt vil jeg ønske alle en god julefeiring, og husk at den beste gaven du kan gi er å rekke ut en hånd til noen som trenger det.

God vinter,
God jul og
Godt nytt år!



► LARS ◀◀

STYRELEDER • HJERNESVULSTFORENINGEN

En grunnleggende regel i forhandlingsteknikken er at det er OK å være «sint» men man skal ikke være sint når man er «sint». I slutten av september i år var det første gang jeg trengte å minne meg selv på dette, når pasientforeninger og andre ble invitert til et møte med Nye metoder som skulle handle om brukerstemmen i metodevurdering av nye behandlingsmetoder.

Etter kort tid følte jeg at møtet minnet om en episode av «Du skal høre mye», hvor skrønene satt lett fra fagdirektørene i de regionale helseforetakenes side. Skrønene ble avløst av hersketeknikker av laveste kvalitet. Min opplevelse av deres budskap var at det ikke er kompetente mennesker blant dem som vi kan nominere til brukerrepresentanter, vi forstår ikke finansieringsmodellen, vi forstår ikke hvor krevende det er å ha ansvar, vi forstår ikke at de tenker på pasientenes beste og vi forstår ikke at dette er den beste modellen for metodevurdering.

Noen av de tilstedeværende mente at jeg var den krasseste kritiker til stede, noe jeg nok må si meg enig i. Dagen startet med finpusning av retorikk mens jeg sto i dusjen og vurderinger om hvor hardt skulle jeg presse på hvis møtet ble den verste varianten av det jeg kunne forestille meg. En av fagdirektørene startet med å fortelle oss at det ikke er Stortinget som bevilger penger til driften av sykehusene, og det var da jeg skjønnte at dette nok ble et møte preget av sludder og vås, fra fagdirektørenes side. En annen var tydelig på at vi som pasientforeninger ikke kunne mønstre brukerrepresentanter

som forsto det tekniske i de oppgavene som ligger til Bestillerforum. Mitt tilsvaret til det var selvfølgelig at vi har medlemmer som er Mensamedlemmer og vi har folk med doktorgrader. Intelligens og kunnskap er ikke forbeholdt de som har gjennomført legestudier og gått videre til en administrativ karriere i helsevesenet.

Mens man sitter der og har fokus på å ikke være sint, gjøre det rette og ikke frykte noen eller noe, må man altså veie sine ord på gullskål. Jeg valgte å bruke retorikken til å hamre inn noen tydelige budskap på vegne av pasientene, og ba for første gang i mitt liv en fagdirektør om å sette seg ned og ti stille, da jeg visste at jeg hadde rett (takke til en tidligere kollega som var en ekspert på hersketeknikker). De er nok ikke vant til å bli snakket til på den måten, men det er kanskje de de trenger. Etter møtet fikk jeg ros av en jurist og en tidligere stortingsrepresentant, blant mange andre. Noen sier meg at det ikke er vi som har misforstått, det er systemet som fanger gode folk og gjør dem til fagdirektører og andre, med svekket empati og en uklar forståelse for det oppdraget de skal løse. Bedriftsøkonomisk tankegang er nesten det eneste de behersker, dessverre.

Pasientforeninger og leger melder klar til strid, de eneste som vil ha denne gjengen i spissen for metodevurderinger er de selv og muligens noen politikere. Vi andre vil ha noe som ikke ofrer pasientene på systemets alter!

Rolf J.

HJERNE DET!

NR. 4 2019 • ÅRGANG 7

ANSVARLIG UTGIVER: Hjernesvulstforeningen

ANSVARLIG REDAKTØR: Lars Bestum

REDAKTØR: Rolf J. Ledal

HJERNESVULSTFORENINGENS ADRESSE:

Hjernesvulstforeningen
Dronningens gate 16
0152 Oslo

E-POSTADRESSE: post@hjernesvulst.no

TELEFON TIL VÅRT SEKRETARIAT: 21 42 04 24

BESØK VÅRE FACEBOOK-SIDER:

facebook.com/hjernesvulstforeningen

FORSIDEBILDE: Rolf J. Ledal

OPPLAG: 3200

GRAFISK DESIGN/LAYOUT:

Morten Hernæs, 07 Media

TRYKK: 07 Media



RING EN LIKEPERSON



Se kontaktinfo side 12
i denne utgaven av bladet

Metodevurdering av persontilpasset medisin

► ROLF J. LEDAL ◀

Skal man sikre at en behandlingsmetode er trygg og har effekt, så må det en metodevurdering til. Metodevurderinger er noe alle overordnede styringsorganer for helsetjenester driver med, og da gjerne samtidig og med grupper i fokus.

Grupeer er dessverre noe som lett blir et problem, når det viser seg at det ikke er slik at det som vi trodde er en diagnose er en homogen gruppe, men består av en mengde varianter med forskjellige behov.

Viktigheten av å velge rett

Ingen vil finne på å fylle bensin på en diesebil. Da får man ingen effekt foruten bivirkningene vi ikke ønsker. Begge deler er forbrenningsmotorer, men de er altså så forskjellige at de ikke kan sammenlignes når det gjelder det som får dem til å gå. Det samme er det f.eks. med glioblastom multiform. Her er det også så store forskjeller som gjør at noen dør etter kort tid, med all tilgjengelig behandling mens andre er langtidsoverlevende. Metodevurderinger på gruppenivå har utspilt sin rolle for våre pasientgrupper, fremtiden er persontilpasset og presisjonsmedisinen er løsningen.



Helseforetaksloven er utgått på dato, nye tider krever nye lover! FOTO: ØYVIND DAMMEN

Slutt på fase III

På International Brain Tumour Alliances konferanse i USA i oktober ble det hevdet at det i praksis var slutt på fase III i forskningsprosjekter. De gir ikke de ønskede resultatene innenfor

store grupper som de håper på. Dette sier meg at mangelen på likhet gjør at det ikke finnes mirakelkurer. Genomer og andre faktorer spiller inn. Biomarkører som tidligere ikke har vært sett på, vil langt på vei avsløre at det for mange ikke vil ha noen effekt med den



FOTO: ØYVIND DAMMEN

behandlingen, men en mindre gruppe vil ha kunne ha utbytte av behandlingen. Hvor liten denne gruppen er, vil bare en omfattende testing vise. Gruppen kan i verste fall være ned på en håndfull mennesker, men for dem er dette det som virker. Med små grupper er det like greit å stikke fingeren i jorda og bare erkjenne at grupper er ikke interessante for kreften, da er det heller ikke så interessant for dem som skal behandle kreften.

Jeg er meg og du er deg

Så enkelt kan det altså sies. Vi er alle forskjellige, selv om mye er likt. Vi fødes stort sett med rett antall organer av forskjellig art, tær, fingre, øyne og ører er hos de aller fleste av samme antall. Innen i våre celler hvor DNA og genomer spiller en rolle, er det helt annerledes. Et genom er hele arvematerialet i en organisme, altså hele DNA-sekvensen som finnes i alle kromosomene. Genomet omfatter både alle genene og sekvenser av DNA uten kjent funksjon. Nesten alle cellene i en organisme rommer en kopi av genomet. Genomet inneholder all informasjonen til å lage og vedlikeholde en organisme gjennom hele livet.

Cellene går amok

En neoplasi er en vekstforstyrrelse, en ny vekst av celler som vokser unormalt i forhold til den vanlige vekst og utvikling i organet, og uavhengig av krop-

pens vanlige reguleringsmekanismer. Andre ord som benyttes på neoplasi er svulst og tumor. Mens neoplasi også inkluderer vekstforstyrrelser i bloddannende celler i benmargen (leukemier), er en svulst en neoplasi som kan påvises som en distinkt kul, knute eller fortykkelse. Tumor betyr kul, knute eller fortykkelse og kan skyldes mange ulike prosesser hvorav neoplasi (svulst) er én. I klinisk praksis bruker man ofte tumor, svulst og neoplasi om hverandre. Betegnelsene kan imidlertid også brukes for å synliggjøre nivå av presisjon i diagnosen under en utredning av en mulig svulst (neoplasi).

Prinsipielt er det to typer neoplasi-er: godartede (benigne) og ondartede (maligne). Kreft er synonymt med ondartet neoplasi. Hjernesvulster har stort skadegjørende potensial, det kan være like dødelig med en såkalt godartet svulst. Det er det samme for skylda hvem som har den, forskjellen mellom hjernesvulster betyr altså mest når det kommer til hvilken behandling den skal ha.

Presisjon er nødvendig

I mye av den ordinære reguleringsmekanikken, så holder det at man treffer ca. 80 prosent, så sørger reguleringsmekanismen at det justerer seg selv inn til det optimale i løpet av kort tid. Systemet lærer altså av de tilbakeløste signalene. Når det gjelder kreft, så holder ikke dette. Her er det

nødvendig med høyere grad av presisjon. Her er det i praksis nødvendig med en innertier, for å bruke et uttrykk fra skytebanen. Cellene våre er så smarte at de nesten uten unntak vil kunne klare å bygge opp et motstandsapparat som setter behandlingen ut av spill. Er behandlingen i seg selv såpass lite presis at den gir deler av svulsten gode odds for å overleve og lære seg hvordan behandlingen virker, så er effekten mindre og kortvarig.

Ny metode for metodevurdering nødvendig

Hvordan skal man da gjennomføre metodevurderinger i Norge? Norge er et lite land med høy tetthet av leger og sykepleiere, en robust nasjonaløkonomi som grunnet oljen har et enormt overskudd, og et innbyggertall som er på størrelse med en storby i utlandet. Vi er altså en gjeng med velstående mennesker med de beste forutsetninger for å være drivere for teknologi og behandlinger. Likevel er det ifølge en internasjonal rapport (*EFPIA Patient W.A.I.T. Indicator 2018 Survey*) for kreftbehandling hele 389 dager i gjennomsnittlig ventetid på å ta i bruk en ny metode i Norge. Tallet for Danmark er 67 dager, mens Finland har 232 og Sverige har 281 dager. Det er altså slik at det er grunn til å se nærmere på systemene som ligger til grunn. Det er mulig å få til metodevurderinger som er raske og pasientvennlige. ➤



Den danske modellen

Den danske modellen er altså en modell som gir raskest klinisk nytte for behandlere og pasienter. I Norge har vi i skrivende stund hele 267 kreftbehandling som er innmeldt til metodevurdering men som ennå ikke er tatt noen beslutning ved. Tallet i vår var 242. Dette er ikke et kvalitetsstegn for den norske modellen med et regime som i stort er preget av byråkrati og frykten for å bruke penger. I Danmark har de en organisering med Medicinrådet som støtter seg til 42 faggrupper som består av fire til seks av de fremste fagspesialistene, uhildete og uten tanke for kostnadssiden. I Norge har vi Statens legemiddelverk og Folkehelseinstituttet som gjør sine lukkede vurderinger, før saken igjen sendes over til de

regionale helseforetaksdirektørene for beslutning. Prisforhandlingene i Norge er basert på en flat rabatt og prioriteringsforskriften setter krav til at det skal være lave kostnader pr. kvalitetsjusterte leveår som vinnes ved behandlingsmetoden. I Danmark setter de pasienten i fokus og starter behandlingen mens pasienten fortsatt lever.

Et eksempel på hvor galt det kan gå

MR-veiledet laserablasjon er en metode som i september i år ble tatt i bruk i Sverige på hjernesvulstpasienter ved Karolinska universitetssjukehus. Dette er en metode som kort fortalt går ut på å bore et hull på 3,2 millimeter i hodeskallen, plassere en sonde på 1,6 millimeter rett inn i svulsten og så ved hjelp av laserlys øke temperaturen i svulsten til kreftcellene dør, mens man følger prosedyren på skjermen som viser MR-bildet. Dette er en behandling som etter det vi kjenner til koster ca 2 millioner i anskaffelse av utstyret og ca 100 000 per behandling. Hele prose-

dyren med oppfølging av pasienten i et døgn etter inngrepet tar ca 29 timer. Pga den skånsomme teknikken som brukes, er pasienten nesten poliklinisk behandlet og har normalt sett god funksjon når vedkommende spaserer ut fra sykehuset. For de som har glioblastom og gjenvekst etter å ha gjennomgått ordinær behandling, hvor stråling ikke er en opsjon og deres respons på cellegift ikke er god, er dette en svært velegnet måte å fjerne svulster som ligger vanskelig til. I Norge startet metodevurderingen av denne behandlingsmetoden i 6. oktober 2016. Bestillerforum avsluttet denne hurtige (!) metodevurderingen 26. august 2019, da firmaet som leverer utstyret ikke hadde levert dokumentasjon. Hjernesvulstforeningen ble etter hvert klar over denne fadsen, og sendte 4. oktober en henvendelse til Nye metoder og Folkehelseinstituttet hvor vi i tydelige ord ba de få dette på plass i Norge. Etter en periode på ca 6 uker mottok vi svar 18. november om at Folkehelseinstituttet hadde vært i kontakt med le-

Ny helse- og sykehusplan

► ROLF J. LEDAL ◀

Som en del av regjeringens nye helse- og sykehusplan har regjeringen og Kommunenes sentralforbund (KS) inngått en avtale om å etablere 19 helsefelleskap som skal få sykehuse- ne og kommunene til å samarbeide bedre om pasientene.

De mest sårbare pasientene skal prioriteres. Hele planen er et omfattende dokument på 178 sider, som omhandler mye. En liten smakebit på innholdet er altså den nye organiseringen i helsefelleskap som skal sikre at pasientene får en bedre oppfølging og mer sammenhengende tjenester.

– Det er de mest sårbare pasientene som lider oftest under at sykehus og kommuner ikke samarbeider godt nok. Det er på høy tid å utvikle helsetjenestene for å unngå at pasientene havner mellom to stoler. Jeg er veldig fornøyd med at KS er med på laget. Det er en unik avtale vi har fått til sammen, sier helseminister Bent Høie.

– Med denne avtalen kan kommuner ta en mer aktiv og forpliktende rolle når helsetjenestene skal utvikles. Helsefelleskapet er en modell som sykehus og kommuner har utviklet, og som fungerer for å prioritere tjenestene til de pasientene som trenger det mest, sier styreleder i KS Gunn Marit Helgesen.

Hvert helsefelleskap inkluderer et



verandøren og at saken nå ville komme opp i Bestillerforums møte i desember i år. Etter mer enn tre år og en avsluttet hurtig metodevurdering, har vi altså ikke kommet til en beslutning på en behandlingsmetode som er rimelig, har markedsføringsstillatelse og er CE-merket. Imens dør pasienter som kunne hatt nytte av en slik behandling. Pasientene ofres på systemets alter.

I Sverige og Danmark har de bestemt seg for at denne metoden som er etablert og godkjent ikke trenger noen metodevurdering. Det er for billig og har for god effekt til å utsette bruken av metoden.

Stans lovfestingen av Nye metoder

Regjeringen fremmet i vår et forslag om å lovfeste dagens ordning i Norge. 30. april var det høring på Stortinget hvor 11 av 12 høringsinstanser advarte på det sterkeste å lovfeste Nye metoder. Den 12. instansen var organet selv, og de var selvsagt ikke mot en lovfesting. Nye metoder er ikke evaluert et-

ter innføringen på slutten av Stoltenbergregjeringens tid. Det ble avsatt penger til evaluering i 2015, men fire år etterpå er det ikke foretatt en evaluering. Etter det vi kjenner til sitter helse- og omsorgskomiteen i skrivende stund og legger siste hånd på sin innstilling i saken. Der har de partiene som i sin tid satt i regjeringen nå tatt til vettet, for å bruke et folkelig uttrykk, og fremmet et forslag om at lovfestingen utsettes mens det foretas en evaluering og en utvikling av et metodevurderingssystem som har pasientenes tillit og som vil fungere bedre. Siden regjeringen har et flertall bak seg i Stortinget er det en vanskelig oppgave å snu denne saken. Vi kan uansett ikke legge bort håpet om at vi får en hensiktsmessig ordning for metodevurdering på plass. Vi oppfordrer Stortinget om å gjøre det rette i saken, og sørge for at det unisone kravet fra pasientforeningene og deres paraplyorganisasjoner blir hørt. Dysfunksjonelle system blir ikke bedre av at de lovfestes og sentrale rettigheter blir ofret til fordel

for beslutninger tatt uten reell brukermedvirkning av en gruppe mennesker som kan fatte beslutninger med forskrifts kraft bak lukkede dører. Dette er oppskriften på nye geriljabevegelser og valgfiaskoer.

Nye tider krever nye lover

Persontilpasset medisin og nye behandlingsmetoder krever en helt ny tilnærming. Dagens situasjon med lovgivning har i den senere tiden blitt sterkt utfordret når det gjelder våre rettigheter. Menneskerettigheter og EØS-avtalen kan faktisk gi pasientene langt sterkere rettigheter enn det som er tatt inn i norsk lovgivning. Pasient- og brukerrettighetsloven, helseforetaksloven og andre lover som er utdaterte må endres og erstattes. Vi trenger ikke lover som ikke dekker pasientenes behov. Nye tider krever nye lover. Pasientene krever nye lover. Lover som reflekterer våre rettigheter og som er laget for fremtiden, ikke for fortiden. ●



helseforetak med tilhørende kommuner. Representanter fra sykehus, kommuner, fastleger, pasienter og brukere møtes for å planlegge og utvikle tjenestene sammen for å finne gode lokale løsninger.

Regjeringen og KS er enige om at helsefelleskapene må prioritere tjenestene til disse fire pasientgruppene: barn og unge, personer med alvorlige psykiske lidelser og rusavhengighet, skrøpelige eldre og personer med flere kroniske lidelser.

Helsefelleskapene skal organiseres på tre nivåer:

- I partnerskapsmøtet møtes den øverste ledelsen i kommunene og sykehusene årlig og bestemmer den overordnede strategiske retningen.
- Det neste nivået, strategisk samarbeidsutvalg, møtes administrativ og faglig ledelse. De beslutter de konkrete pasientforløpene og hvordan tjenestene skal utvikles.
- På nivået under er faglige samarbeidsutvalg. Dette er arbeidsgruppene som skal jobbe med forslag de konkrete prosedyrene og pasientforløpene. ●

Den dyreste helsehjelpen er

► ROLF J. LEDAL ◀

Senterpartiets helsefraksjon inviterte 12. november pasientforeninger og andre til et frokostmøte på Stortinget om lovfestingen av Nye metoder.

Her var det innledere fra viktige instanser som tok for seg forskjellige aspekter ved de foreslåtte endringene i lovene som regulerer våre rettigheter og nye behandlingsmetoder. Budskapene de kom med var på mange måter så like, at her kommer det et kort resymé som beskriver fellesnevneren for innleggene.

Grupper settes opp mot hverandre

I en tid hvor det har vært fokus på forebyggende behandling slik som PrEP for friske mennesker målt opp mot f.eks. Aimovig til migrenepasienter, har debatten gått friskt om dette er de rette prioriteringene. Hjernesvulstforeningen har ingen problemer med å se nytten av alle disse behandlingene, men det er et faktum at forebyggende medisiner flytter penger fra syke til friske mennesker, noe som medfører sterke følelser hos mange. Pasienter skal ikke være de som skal settes opp mot hverandre. Vi må stå sammen, om det er hiv, migrene el-

ler kreft. Den dyreste behandlingen er den som ikke virker. Pasienter i Norge skal ha behandling som virker og som ligger i spissen for utvikling.

Pasientkostnader fremfor pasientrettigheter

Prioriteringsforskriften sier at det skal være en klar kost/nytte-vurdering som ligger til grunn for valg av nye behandlingsmetoder. For enkeltpasienter som den 30 år gamle prostatakreftpasienten som opplever at hans behov blir satt i bås med den gjennomsnittlige prostatakreftpasienten på ca. 70 år, er dette fokuset på kostnader fremfor rettigheter mest sannsynlig fullstendig uforståelig. Samfunnskostnadsbetraktninger er fullstendig fraværende, fokuset ligger kun på medisinkostnader. Kostnaden for medisiner er lett å beregne men ikke kostnaden ved menneskelig lidelse.

Rettigheter i et juridisk perspektiv

Rettigheter er noe som andre har en plikt til å innfri. Med de overføringene som har skjedd fra blåreseptordningen til H-resepter for mange medikamenter, så har kostnader blitt flyttet fra folketrygden til Helseforetakene. Disse har således gått fra å være en juridisk rettighet til kostnadskontroll på en

Kristin Moe var en av de kritiske stemmene.

den som ikke virker!



Fra venstre: Christian Grimsgaard, Anne Kjersti Befring, Åslaug Helland, Ole Alexander Opdalshei og Kjersti Toppe.

begrensende måte. Dette er ikke tilpasset systemet når det gjelder presisjonsmedisin, og det er stor uenighet om dette er veien å gå. Pasienten slipper egenandeler, men mister rettigheter på løpende bånd med denne endringen. Snakk om å selge smør uten å få betalt. Grunnlovens § 98 sett i et prioriteringsperspektiv tilsier at persontilpasset medisin betyr at forskjellighet er likhet for loven. Lovendringer kan ikke innebære en reduksjon av pasientrettighetene.

Hva er det egentlig regjeringen mener?

Uklarheten om hva vi faktisk har blitt presentert fra regjeringen er tilstede.

Lovfestingen har ikke klare formuleringer, det er positivitet som sminker budskapet nærmest til det ugjenkjenkelige. Beslutningsforum får all makt og behandlere ender opp med å bli vingeklippet. Folk tror de har rettigheter, men oppdager når de blir syke at det ikke er et innhold på internasjonalt nivå. Vi får et tilbud som ligger på nivå med land som det ikke er naturlig å sammenligne seg med. Retten til nødvendig helsehjelp blir en bedriftsøkonomisk salderingspost mens utgiftene til direktørenes slutttaler og administrasjon for øvrig ikke synes å ha noe tak. Helseforeta-

kene har blitt et institutt for å flytte beslutninger ned til et nivå som ikke har ansvar. Nye metoder er ikke rigget for å følge med utviklingen innenfor medisin. Individuell vurdering av forsvarlig helsehjelp er det viktigste rettighetsprinsippet vi har. Når noen ønsker å ta fra oss dette, er det på tide å sette foten ned. Senterpartiets initiativ for å belyse denne saken er et kjærkomment signal om at noen er villige til å lytte til oss som representerer pasientene og deres pårørende. For oss er livene ikke mulig å sette tall på, slik som byråkratene så lett klarer å gjøre det.

Gliom og epilepsi

► **ANETTE M. STORSTEIN** ◀► PHD/OVERLEGE/LEDER AV HJERNERÅDET
► **KRISTIN M. KNUDSEN-BAAS** ◀► NEVROLIG/PDH STIPENDIAT, UNIVERSITETET I BERGEN

Gliom er hjernesvulst som har utviklet seg fra gliaceller, støttecellene i hjernen. Gliom har ulik grad av vekstmønster inndelt av WHO, Verdens helseorganisasjon, som grad I-IV der høyere grad betyr raskere vekst.

Epileptiske anfall på grunn av gliom er vanligere ved lav svulstgrad enn ved høy svulstgrad. Operasjon, stråling og cellegift kan alle også være behandling av epilepsi, og i tillegg har vi medisiner som virker anfallsforebyggende. Overlevelse for personer med gliom er lengre ved lav svul-



Gjennom disse tre studiene har vi fått mer kunnskap om behandlingen av epileptiske anfall hos personer med gliom i Norge. Studiene inngår i ett innlevert doktorgradsarbeid med veiledere PhD/overlege Anette M. Storstein, Professor Nils Erik Gilhus, Professor Bernt A. Engelsen og PhD/overlege Jone Furlund Owe ved Nevrologisk Avdeling, Haukeland Universitetssykehus og Universitetet i Bergen. Studiene ble publisert i medisinske tidsskrifter 2016–2018:

Does the choice of antiepileptic drug affect survival in glioblastoma patients?

Knudsen-Baas KM, England A, Gilhus NE, Storstein A, Owe JF. J Neurooncol. 2016 Sep;129(3):461-9. Epub 2016 Jul 4.
<https://doi.org/10.1007/s11060-016-2191-0>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27377653>

Antiepileptic and psychiatric medication in a nationwide cohort of patients with glioma WHO grade II-IV

Knudsen-Baas KM, Johannesen TB, Myklebust TÅ, Aarseth JH, Owe JF, Gilhus NE, Storstein AM. J Neurooncol. 2018 Dec;140(3):739-748. Epub 2018 Nov 23.
<https://doi.org/10.1007/s11060-018-03007-9>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30471051>

Status epilepticus secondary to glioma

Knudsen-Baas KM, Power KN, Engelsen BA, Hegrestad SE, Gilhus NE, Storstein A. Seizure. 2016 Aug;40:76-80. Epub 2016 Jun 23.
<https://doi.org/10.1016/j.seizure.2016.06.013>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27367838>

stgrad enn ved grad IV, glioblastom. Det har vært diskutert om det å ha epilepsi eller å behandles med enkelte typer anfallsforebyggende medisin kan forlenge overlevelsen ved glioblastom. Ved hjelp av informasjon fra Kreftregisteret og Reseptregisteret, to gode helseregistre i Norge, undersøkte vi akkurat dette. Denne studien kunne ikke påvise endret overlevelse ved glioblastom hverken fra å ha epilepsi behandlet med anfallsforebyggende medisin eller fra de mest brukte anfallsforebyggende medisinene.

Plager med angst og depresjon er viktig å fange opp for å forbedre livskvalitet. Vi undersøkte risikofaktorer for å bli behandlet med medisiner for angst og depresjon etter å ha fått diagnosen gliom. Også i denne studien var det informasjon fra Kreftregisteret og Reseptregisteret som ble undersøkt, og denne gang også for personer med grad II-III gliom. Etter bruk av den anfallsforebyggende medisinen levetiracetam (Keppra) var det høyere risiko for å bli behandlet med medisiner for angst ved grad II-III gliom. Studien kan ikke besvare om denne sammenhengen skyldes bivirkninger fra levetiracetam eller om sammenhengen har andre årsaker. Levetiracetam er fremdeles førstevalg som forebyggende behandling av epileptiske anfall ved gliom, men det viktig å være klar over at der er en sammenheng med behandling for angst. Det kan tenkes at personer med angstplager har større risiko for å få forverrede angstplager med levetiracetam.

Langvarige epileptiske anfall kalles «status epilepticus» og forkortes SE. Dersom ett epileptisk anfall ikke stopper opp, og heller ikke anfallsstansende medisin hjelper, skjer videre behandling oftest på sykehus. I en pågående studie for personer med gliom og epilepsi ved Haukeland Universitetssykehus og Førde Sentralsjukehus, var SE i flest tilfeller forbundet med høyere svulstgrad, altså omvendt av epileptiske anfall generelt. SE på grunn av gliom var ikke vanskeligere å stanse enn SE av andre årsaker med behandling gitt etter faste retningslinjer. SE var heller ikke vanskeligere å stanse med standard behandling når årsaken til SE var ny svulstvekst. Samme behandling av SE anbefales dermed uansett årsak.

På konferanse om hjernehelse

Den 24. oktober arrangerte Hjernerådet «Hjernehelset konferansen 2019». Jeg var en av dem som fikk anledning til å delta på konferansen som inneholdt varierte foredrag, alle knyttet opp til hjernehelse.

Jeg er selv mor til en gutt på 12 år som fikk diagnostisert hjernesvulst med spredning for to år siden. Veien fram til nå har vært lang og tung med cellegiftkurer som har feilet to ganger og et tilbakefall i juni. Mitt personlige engasjement i forhold til konferansen var å lære mer om nyere forskning og persontilpasset medisin. Samtidig sitter jeg som styremedlem i Hjernesvulstforeningen i Rogaland, og hadde også denne bakgrunnen med meg.

Det var svært mange engasjerte foredragsholdere som gjorde inntrykk og konferansen hadde et godt spenn fra politisk hold, til fokus på brukermedvirkning, fokus på forebygging av god hjernehelse og spennende forskningsresultater. Tuva Moflag, stortingsrepresentant fra Arbeiderpartiet, sa innledningsvis at hjernehelse handler om å kjempe en kamp om pengene og om oppmerksomheten. At Hjernerådet arrangerer konferanser som dette, er derfor veldig viktig!

Forskning på persontilpasset medisin var et av temaene på konferansen. Et tema jeg visste lite og ingenting om fra før av, men som nå er et tema som berører meg sterkt. Forskningen har kommet et godt stykke på vei og det var utrolig spennende å få et innblikk i temaer som eksempelvis skreddersydd behandling for hjernesvulstpasienter og persontilpasset medisin i nevrologien.

Å sitte som pårørende på en slik konferanse er spesielt. Det gir håp, men jeg merker også at det kreves politisk medvind. Ting tar tid og av og til tar det altfor lang tid før moderne medisiner når ut til pasientene. Som mor har jeg nylig vært gjennom en tre måneders venteperiode etter tilbakefallet



Cathrine Aas Moen og Einar Vik Moe holdt presentasjon sammen som pasient og lege.

til sønnen min, på å få godkjenning av såkalte MEK-hemmere. Ventetiden kan koste både en forverring av sykdommen og ikke minst en forferdelig påkjenning for både pasient og pårørende.

Så derfor, takk til Hjernerådet som fokuserer på hjernehelse! Det er uvurderlig viktig!

Jeanette Gillies
Mor til Tobias 12 år og styremedlem i Hjernesvulstforeningen Rogaland

EANO 2019

► ANETTE STORSTEIN ◀

Den årlige europeiske nevro-onkologikongressen (EANO) foregikk i år i Lyon. Vi var en liten delegasjon som stilte fra Norge for fire dager med oppdatering i dette store feltet.

Den første dagen var en såkalt Educational Day og fokuserte på diagnostikk og utredning. Her ble det blant annet tatt opp MR-diagnostikk. Med gode MR-protokoller er det mulig å få gjort svært god visualisering av en hjernesvulst og identifisere områder som er mest velegnet for biopsi. MR-serier som viser perfusjon, altså karforsyning i en svulst, er spesielt godt egnet. Flere foredragsholdere trekk frem utviklingene i MR-teknologien som et av de mest spennende emnene fremover.

Et annet diskusjonstema var be-

handling av eldre med glioblastom, som ofte ikke tåler kreftbehandling så godt som yngre pasienter. Det viser seg at for de eldre pasientene har kortere strålebehandlingsregimer på 10-13 behandlinger like god effekt som lengre regimer på seks uker, og det kan spare de eldre pasientene for både lange sykehusopphold og gi mindre negative effekter av behandlingen.

Ny kunnskap

Det har blitt diskutert om temodal (temozolomid) virker gjennom å øke

effekten av strålebehandling. Nyere data tyder mer på at temodal har en selvstendig effekt, og at det viktigste derfor ser ut til at pasienten får denne behandlingen, mer enn når den blir gitt i forhold til strålebehandlingen.

Martin van den Bent, som er en svært kjent mann i det nevro-onkologiske feltet, snakket om målrettet behandling, som er svært «hot» i kreftbehandling generelt. Genterapi er mye omdiskutert, men van den Bent viste studier hvor bare fem prosent av kreftpasienter har nytte av denne behandlingsformen, uavhengig av kreftform.

Svært mange studier på immunterapi ved hjernekreft har kommet ut som negative, noe som også ble diskutert på denne kongressen. Årsaken til det, mener van den Bent, er at hjernekreft er immunologisk «kald», dvs. at det er lite immunaktivitet i svulstene, og at selv om man kan se en immunrespons ved denne typen behandling, gir den ofte ingen nytteeffekt allikevel. Det pågår imidlertid en studie av immunterapi ved tilbakefall av glioblastom hvor pasientene behandles med såkalt anti-PD1-immunbehandling før kirurgi, hvor man venter spent på resultatene.

Behov for mer forskning

Det er også flere kliniske studier underveis på behandling med ulike kjemoterapimidler under operasjonen for glioblastom. Det ble også diskutert såkalt laser-indusert interstitiell termoterapi, som er interessant, men hvor det er vanskeligere å skaffe finansiering

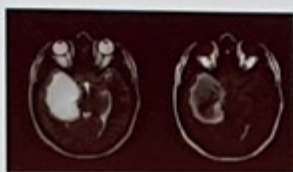
Før behandlingsmåte skal velges, må informasjon innhentes og bearbejdes.

Pre-operative work up

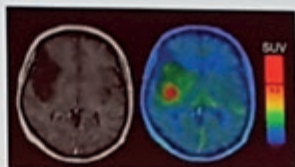
-Reasonably exclude other diagnoses (encephalitis, stroke, inflammatory...)

-Cognitive evaluation

-Clinical-radiological prognostic factors: (Age, deficit, tumor size)



T2/FLAIR mismatch

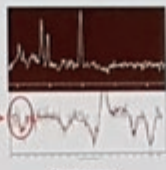


AA PET

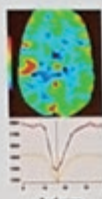
-Multimodal imaging



DWI



Spectroscopy



Perfusion

Histo-molecular analysis mandatory



- ... as a rule, there are no phase III trials for surgery as randomisation surgery vs non-surgery has proven to not be acceptable.
- So it is either surgery WITH something or WITHOUT where surgery is inevitable for delivery or the evaluation of a technical adjunct

EANO - EORTC Educational Day
14th Meeting and Symposium Association of Neuro-Oncology
September 14-15, 2019 Lyon, France

til studier enn ved utprøving av nye medikamenter.

Mange lavgradige gliomer har en mutasjon i IDH1-genet. Fordi dette er en mutasjon som skjer tidlig i utviklingen av en lavgradig svulst, er det stor interesse for å utvikle behandlinger som går nettopp på dette genet, og som da bør gis på et tidlig tidspunkt for å «treffe best mulig».

Studier krever deltakere

IDH1-mutasjonen henger også sammen med øket sannsynlighet for å få gjentatte epileptiske anfall. Mutasjonen kan derfor ha en egen rolle for anfallsutvikling.

Aggressive meningeomer (anaplastiske meningeomer) kan ofte gi mange epileptiske anfall. Det ble vist en studie hvor akkurat denne gruppen hadde god effekt av kombinasjonen av strålebehandling og Avastin, på anfallshyppighet.

Det er et generelt problem at bare fem prosent av pasientene med hjerne-svulster går inn i studier, og det ble understreket at det er klinikerens ansvar å få rekruttert flere pasienter til studier. (I Norge er det i høst satt i gang en handlingsplan for å øke tilgangen til kliniske studier for alle pasienttyper).

For lavgradige gliomer ble det fremhevet at rehabilitering er underprioritert og undervurder, og at behandling av symptomene er et «life project». Det ble også understreket at ved lavgradig gliom er det jo hjernefunksjonenes plassering som setter grenser for operasjonsområdet – ikke svulstens begrensninger, slik det er for alle andre svulster enn i hjernen. Våken kirurgi med såkalt cortical og subcortical mapping blir derfor den aller mest optimale operasjonsformen. Kjemoterapi i forkant av operasjon kan bli mer sentralt i fremtidens behandling, for å redusere svulstvolumet før inngrepet.

Behandle, ikke skade

Det ble også diskutert kognitive problemer etter strålebehandling ved lavgradig gliom, spesielt når hukommelsesområdene (hippocampus) også får stråling. I USA pågår det nå en studie hvor effekten av protonstråling og vanlig strålebehandling sammenlignes, og hvor kognitiv funksjon er et hovedemne (primært endepunkt). Det forventes at barn og mennesker med lavgradig gliom nær hippocampus er to grupper hvor protonbehandling vel bli mer aktuelt fremover, men samtidig er det veldig lite data på dette og skadeli-

ge stråleeffekter er også påvist etter protonbehandling.

Som et siste punkt vil jeg nevne diskusjonen om immunbehandling i form av «kreftvaksiner» ved hjernekreft. Det er gjort mange studier av dette, men det er dessverre slik at de fleste er negative, selv om man har identifisert genetiske målproteiner. Det ble etterlyst større randomiserte studier av denne formen for immunterapi. Det kan være at immunterapi må brukes i kombinasjon med andre behandlinger som kan virke direkte på området rundt svulsten, hvor det foregår mye som kan gjøre immunterapien mindre effektiv.

Hovedinntrykket av kongressen var at det dessverre ikke er så mange nyheter å komme med i forhold til immunterapi, som mange er spent på. Derimot er det mye ny kunnskap om inndeling av hjernesvulster i ulike undergrupper basert på molekylærbiologiske markører (glioblastom, eller høygradig gliom, deles f.eks. nå inn i hele sju undergrupper), og det kan være at den behandlingen vi i dag føler oss usikre på vil ha bedre effekt hos noen undergrupper enn hos andre. Det foregår også mye innenfor utviklingen av diagnostikk, både MR og andre diagnostiske metoder.

Behandling i utlandet – retting

► ROLF J. LEDAL ◀

Høsten 2019 har blitt preget av NAV-skandalen hvor Norge har praktisert EØS-reglene på en slik måte at mange har blitt fratatt rettigheter, og noen har blitt feilaktig dømt.

Siste ord er ennå ikke sagt i den saken, og det spekuleres i om det kan medføre fratreden både for ansvarlig direktør i NAV og ansvarlig statsråd. I skrivende stund har statsministeren sendt ut en ordre om gjennomgang av alle departementsområdenes forhold til EU-direktiver og andre juridiske forhold. Det store spørsmålet er altså om vi kan stole på lovgiverne og forvaltningen når det gjelder innfrielse av våre rettigheter.

EU-direktiver og norsk lovgivning

De forskjellige direktivene er altså noe som skal tas inn i norsk lovgivning og som beskriver minimumsbestemmelser. F.eks. vil Arbeidsdirektivet fastsette et minimumsnivå på hviletid, ferie og annet, som norsk arbeidsmiljølov må dekke. Vår arbeidsmiljølov er heldigvis noe bedre enn EUs minimumsbestemmelser, så her er det ikke stort å holde orden på, det er nok kun delen om arbeidstid på reise som er en utfordring for norsk lovgivning når man faktisk står til arbeidsgivers disposisjon. Når det gjelder Pasientrettighetsdirektivet, er det hele langt mer komplisert, på samme måte som for trygdebestem-

melsene innenfor EØS-området. Her er det et grunnleggende prinsipp at det skal være fullt mulig å ta med seg retten til helsetjenester utenlands, for å få behandling på samme måte som ved fritt sykehusvalg innenlands. Pengene skal følge pasienten og dekning av utgifter til nødvendig behandling skal i utgangspunktet følge pasienten. Dette er altså bestemmelsene i et nøtteskall.

Behandling i utlandet

Behandling i utlandet er et område som ikke er særlig mye brukt, og en grunn til dette er at de aller færreste vet om de rettighetene som finnes. En annen grunn er at de aller fleste ønsker å bli behandlet nært sitt eget hjemsted, og at vi i Norge har et helsevesen som holder høy kvalitet. Det er imidlertid liten grunn til å tro at våre skandinaviske naboland eller Storbritannia er dårlige alternativer for utenlandsbehandling. Retten til å velge behandling i utlandet er dog begrenset til selve behandlingen, og reiseutgifter kan komme i tillegg. Hvis det dreier som en behandling som utføres i våre naboland, er neppe reiseutgiftene det store problemet for mange. Det er nok mangel på kjennskap til rettighetene som er den største utfordringen. Retten til behandling i utlandet gjelder ikke utprøvende behandling, dessverre, så de som f.eks. har funnet frem til en nye metode som ytes i utlandet, kan få en krevende vei til å få dekket sine utgifter. Sett opp mot Helsetilsynets beslutning om dekning av virksom behandling etter at denne var kjøpt privat, er det imidlertid vanskelig å se for seg at dagens hold-

ning innebærer et absolutt nei til visse former for behandling som i Norge ansees som eksperimentell, men som har markedsføringstillatelse og benyttes CE-godkjent utstyr. Dette kan f.eks. være MR-veiledet laserablasjon mot prostatakrefte. Slik behandling har så langt måttet dekkes av den enkelte, til tross for at mer enn tusen pasienter visst nok skal ha blitt behandlet på denne måten i USA og at denne behandlingen også tilbys i Nederland, dog som en del av klinisk forskning. Det finnes mange gode argumenter for at vi i Norge skal ta ansvaret for å bringe medisinsk utvikling fremover, da er det også en naturlig sak å samarbeide med våre allierte innenfor EØS-avtalen. Som nevnt på annet sted i denne utgaven, er det også tatt i bruk MR-veiledet laserablasjon mot hjernesvulster i Sverige, noe som enkelte norske pasienter vil kunne ha godt utbytte av.

Tilsvarende helsehjelp

Hva er så grunnlaget for at en utenlandsbehandling velges foran hjemlig behandling? Noen ganger er det slik at det ikke finnes en behandlingsmetode i Norge. For at behandlingen skal dekkes av det offentlige, så må behandlingen klassifiseres som tilsvarende helsehjelp som man kan få i Norge, som en del av spesialisthelsetjenesten. Det er også mulig å få dekning for ytelser etter tannhelsetjenesteloven og folketrygdlovens kapittel 5, men de blir ikke omhandlet her. For å være stønadsberettiget etter folketrygdloven § 5-24a, må helsehjelpen som en pasient har mottatt eller

het eller drøm?

fått tilbud om i utlandet enten være lik eller sammenlignbar med den helsehjelpen pasienten ville fått bekostet i den offentlige helse- og omsorgstjenesten i Norge. For å avgjøre dette, ses det hen til nasjonale retningslinjer, veiledere mm. Der dette ikke finnes, benyttes følgende momenter for å vurdere hvorvidt helsehjelpen er sammenlignbar med helsehjelpen i Norge:

- ▶ Hva som er den forventede dokumenterte nytten av helsehjelpen i utlandet.
- ▶ Hvorvidt de forventede kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt.
- ▶ Hva som er benyttet metode og utstyr.
- ▶ Hvorvidt det foreligger ulikheter i risiko for komplikasjoner ved helsehjelpen

De to første punktene viser til de sentrale kriteriene i prioriteringsforskriften, og må være oppfylt for at en pasient skal bli vurdert til å ha rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten.

Det er et absolutt krav at helsehjelpen i utlandet må være vitenskapelig dokumentert eller etter akseptert metode i henhold til internasjonal medisin. Videre forutsettes det at det er medisinsk indikasjon for at helsehjelpen ville blitt gitt til den aktuelle pasienten i Norge. I dette ligger at vurderingene skal gjøres på individnivå, og bygge på en klinisk vurdering av den enkelte pasient.

Beregning av stønad og egenandel

Utgangspunktet for beregning av refusjon er at pasienten aldri skal få dekket



mer enn hans eller hennes faktiske utgift til den mottatte helsehjelpen. Refusjonen begrenses også oppad til det beløpet som ville blitt refundert dersom tilsvarende helsehjelp var utført i

Norge. Hvor stor andel av en helsetjeneste det offentlige finansierer varierer. Finansieringen skjer etter ulike og til dels kompliserte modeller, og det er i noen tilfeller vanskelig å fastslå hva hel-



sehjelpen ville belastet det offentlige med i Norge. Derfor skilles det mellom ulike tjenestetyper ved beregning av refusjon etter denne paragrafen. På denne måten tar man høyde for at enkelte stønadsområder har flere finansieringskilder. For eksempel finansieres noe spesialisthelsetjeneste av både aktivitetsbaserte tilskudd (innsatsstyrt finansiering, polikliniske refusjoner og folketrygd takster) og basisbevilgningene til de regionale helseforetakene, mens noe bare finansieres gjennom basisbevilgningene til de regionale helseforetakene. Pasienten må selv dekke samme egenandel som han eller hun ville betalt for tilsvarende helsehjelp i Norge. De ordinære regler om fritak for betaling av egenandel kommer til anvendelse. DRG er en forkortelse for diagnose-relaterte grupper, og DRG-systemet er en måte å kategorisere pasientgrupper, for å fastsette pris. En DRG er en gjennomsnittskostnad som ikke bare omfatter behandlingskostnadene, men omfatter også sykehusets øvrige kostnader (herunder service, administrasjon, akuttberedskap, utdanning etc.). For at refusjonsbeløpet som beregnes etter folketrygdloven 5-24a i størst mulig grad kun skal gjenspeile selve behandlingskostnadene, skal det gjøres et prosentmessig fradrag av beregnet DRG-pris for den delen av utgiftene som er anslått til ikke å knytte seg til behandlingen. Dette fradraget settes til 20 prosent av DRG, men vil kunne endre seg på senere tidspunkt (endret fradragprosent vil fremgå av rundskriv fra Helsedirektoratet). Dette betyr at en pasient som ønsker helsehjelp i an-

dre EØS-land etter folketrygdloven § 5-24a skal kunne få refundert inntil 80 prosent av DRG-prisen som ville ha blitt satt dersom behandlingen foregikk ved et norsk offentlig sykehus. Dersom behandlingen i utlandet er dyrere enn beregnet DRG-pris for tilsvarende behandling i Norge, vil pasienten måtte dekke det overskytende selv. Dersom pasienten har betalt mindre enn beregnet DRG-pris for tilsvarende behandling i Norge, refunderes utgifter med fratrekk for eventuelle egenandeler. Reise- og oppholdsutgifter vil ikke bli dekket med mer enn reise- og oppholdsutgifter ved det som ville vært til nærmeste behandlingssted i Norge.

Forhåndstilsagn

For å redusere den økonomiske risikoen for pasienter som ønsker å motta spesialisthelsetjenester i utlandet, er det etablert en ordning hvor pasienten kan søke HELFO om forhåndstilsagn. Søknad om forhåndstilsagn er frivillig, og en unnlattelse av å søke om forhåndstilsagn, fratar ikke en pasient muligheten til å søke om refusjon i etterkant av behandlingen. Et forhåndstilsagn er et juridisk bindende enkeltvedtak som skal avklare overfor pasienten hvorvidt han/hun har krav på stønad til den helsehjelpen som ønskes mottatt i et annet EØS-land. I forhåndstilsagnet skal det også fremgå hva som vil være det høyeste beløpet pasienten vil kunne få refundert. Forutsetningen for å kunne få forhåndstilsagn, er at pasienten er vurdert til å ha

rett til nødvendige spesialisthelsetjenester etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b andre ledd (jf. § 2-2). Personer som ikke er blitt vurdert til å ha en slik rettighet, vil med andre ord ikke kunne få innvilget forhåndstilsagn. Pasienten må videre ha mottatt et konkret tilbud fra behandlingsinstitusjonen i utlandet for at forhåndstilsagn skal kunne gis.

Et forhåndstilsagn kan gis på ulike stadier i et pasientforløp, det vil si både ved behov for utredning, behandling, etterkontroll etc. Dersom pasienten er vurdert til å ha rett til utredning fordi det foreløpig er uavklart hva slags behandling pasienten trenger, vil selve forhåndstilsagnet måtte begrenses tilsvarende. Når utredningen i utlandet er foretatt, kan pasienten eventuelt søke om et nytt forhåndstilsagn for den aktuelle videre behandlingen, og slik få større sikkerhet for at også utgiftene til selve behandlingen vil bli refundert. Det kan være en risiko for at helsehjelpen som faktisk mottas ikke tilsvarer helsehjelpen som er omfattet av forhåndstilsagnet. Dersom pasienten har mottatt helsehjelp som ikke er omfattet av forhåndstilsagnet, vil det likevel måtte vurderes om helsehjelpen som er mottatt er refusjonsberettiget (forhåndstilsagn er ingen forutsetning for refusjon). Ved vurdering av hvorvidt det skal innvilges forhåndstilsagn, skal det blant annet tas stilling til følgende:

► Er det dokumentert at pasienten har rett til nødvendige helsetjenester etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b (jf. 2-2)?

Minneord om Tom Ole Seljordslia



Det er med stor sorg vi har mottatt meldingen om at vår kjære venn og kollega, Tom Ole Seljordslia, sovnet stille inn lørdag 30. november, bare 49 år gammel. Tom Ole har gjort en enorm innsats for hjernesvulstpasienter og deres pårørende gjennom sitt arbeid som likeperson og senere likepersonsansvarlig i Hjernesvulstfore-

ningen, samt som styremedlem i hovedstyret.

Det er vanskelig å finne plass til å skrive alt Tom Ole har bidratt med. Tom Ole var en som alltid fant noe å hjelpe til med, uansett om det var hans ansvar eller ei. Aldri sa han nei til en oppgave og han så hvem det var som trengte hjelp med sine oppgaver. Han

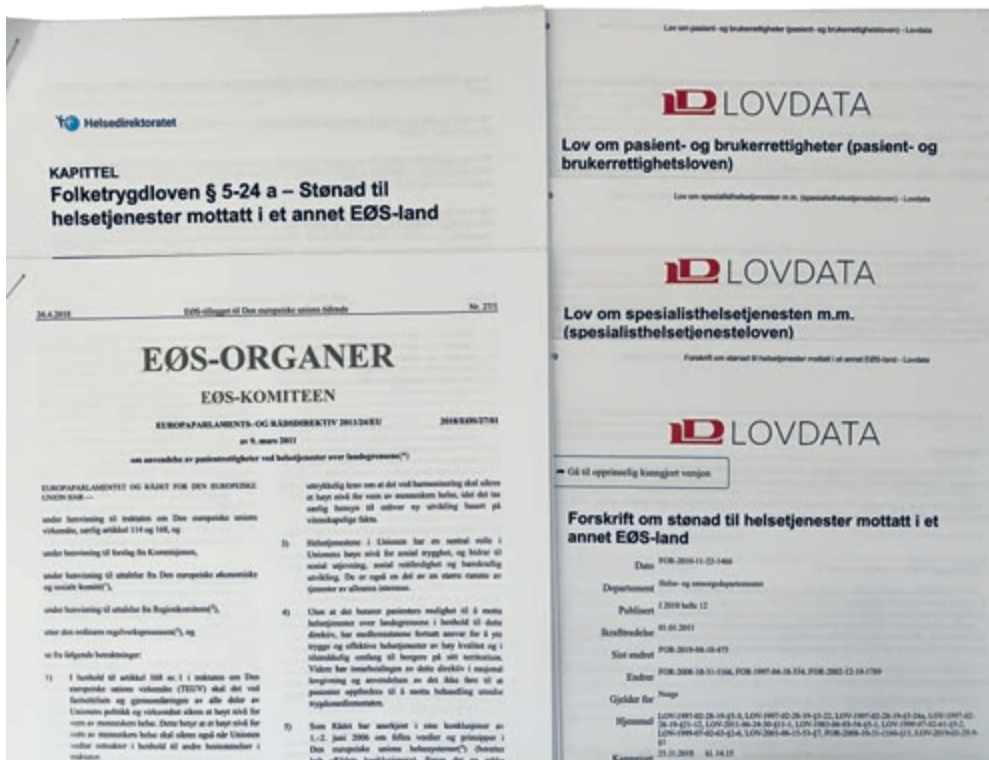
- ▶ Hva har pasienten rett til i Norge? Det må foretas en vurdering av hvilke elementer en utredning kan bestå av. Det må ses hen til eventuelle veiledere, retningslinjer, pakkeforløp for kreft og lignende.
- ▶ I hvilken utstrekning tilsvarende helsehjelpstilbudet fra utlandet det som pasienten er vurdert til å ha rett til i Norge? Se egne avsnitt om dokumentasjonskrav og vurdering av «tilsvarende behandling».
- ▶ Hva ville det kostet den norske helse- og omsorgstjenesten å gi denne helsehjelpen i Norge, dvs. hva er maksimal refusjonspris? Det må ses hen til eventuelle veiledere, retningslinjer, pakkeforløp for kreft og lignende.

Følgende vil fremgå av forhåndstilsagnet:

- ▶ Hva tilsagnet omfatter (videre utredning, behandling, kontroll etc.), basert på vurderinger av det innenlandske pasientforløpet.
- ▶ Hvorvidt det konkrete utenlandske helsehjelpstilbudet er ansett å tilsvare helsehjelp som ville ha blitt gitt i Norge.
- ▶ Hva den maksimale refusjonsprisen er beregnet til å utgjøre (hva vil behandlingen bekostet det offentlige med i Norge).
- ▶ Når behandlingen må være påbegynt (innen 12 måneder).

Klagemulighet

Refusjonsordningen er forankret i folketrygdloven kapittel 5. De generelle



regler som gjelder for behandling av krav etter kapittel 5 kommer til anvendelse også for den nye refusjonsordningen, med mindre det er fastsatt særregler. Slike særregler for saksbehandling fremkommer av forskriftens § 10.

Kravet settes frem for HELFO. Krav skal som utgangspunkt fremsettes på skjema. Dette gjelder både ved krav om forhåndstilsagn og om refusjon. Krav om refusjon må settes frem etter at helsehjelpen er mottatt og betalt. Frist for å fremme refusjonskrav vil være som i andre saker etter kapittel 5; seks måneder fra kravet tidligst kunne vært satt fram. Det regnes seks må-

neder fra behandlingsdato. Vedtak etter § 5-24 a er enkeltvedtak og kan påklages. Klagefristen er seks uker. Klage skal sendes til HELFO. Vedtak etter folketrygdloven § 5-24 a kan bare ankes inn for Trygderetten dersom det gjelder helsehjelp som nevnt i forskriften § 3 første ledd bokstav a. Det vil si helsehjelp som det gis stønad til etter folketrygdloven §§ 5-4 til 5-12, § 5-14 og § 5-25. Dette er tilsvarende ankeadgang som i Norge.

Dekning av reise og oppholdsutgifter forutsetter at HELFO først har behandlet kravet og innvilget stønad til helsehjelp etter folketrygdloven § 5-24 a.

sto alltid ved vår side og tok i et tak. Med hjertet i hånden var Tom Ole en som alltid ga noe av seg selv til andre.

Hans innsats som likepersonsansvarlig må trekkes frem, hvor han praktisk talt var der for andre, døgnet rundt, året rundt. Uten hans innsats hadde heller ikke vårt mestringskurs for menn blitt like godt. Omsorgsfull og støttende, og en fryd å jobbe sammen med. Ærlig og real, alltid til å stole på. Tom Ole var den hedersmannen som alle

ønsket å ha ved sin side. Han kunne du låne bort hunden din til og han kunne passe på lommeboken din.

For meg som generalsekretær var Tom Ole en som alltid responderte på mine behov for å prøve ut tanker og hans bidrag til å gjøre dagene bedre for andre har gjort at Hjernesvulstforeningen har utviklet seg stort. Hans evner som selger var også noe han brukte til å selge inn medlemskap og samarbeid. Når han nå møter Vår Herre og

hans stab i himmelriket, så er jeg overbevist om at også de snart kommer til å være medlemmer i Hjernesvulstforeningens regionlag der oppe.

Tom Ole har for alltid en plass i våre hjerter, og våre tanker går til hans familie som han var så uendelig glad i og så stolt over. Tom Ole er savnet og vi lyser fred over hans minne. Vi sier som våre unge kolleger i Ung Kreft: Fuck cancer!

På vegne av Hjernesvulstforeningen,
Rolf J. Ledal

► MIDT-NORGE

Samling i Trondheim

Lørdag 29. november var vi 13 stykker samlet til god mat i Tyholtttårnet, Trondheim og Humorgalla i Olavshallen etterpå. Bildet er tatt fra øverste etasje (ca. 80 m opp i høyden).

God Jul fra HSF Midt



Flott utsikt over Trondheim fra Tyholtttårnet.

HSF Midt på sommertur

30.–31. august dro 11 medlemmer på tur til Hitra/Frøya, med Bjarne som stadig sjåfør og hans frue Anne som guide. Hun hadde mye å fortelle, etter som hun vokste opp på Frøya. Vi startet på Levanger med påstigende medlemmer underveis. Lunch på Orkanger Kro, før ferden gikk til Frøya og stopp på Titran. Der fortalte Anne med stor innlevelse om Titranulykka i

1899, der 141 fiskere omkom da det oppsto et plutselig uvær.

Etter Titran dro vi til Frøya hotell som var endestasjonen denne dagen. Til middag på kvelden kom også medlemmer fra Frøya og spiste sammen med oss.

Etter frokost dagen etter dro vi videre til DalPro AS, der de har en hjortefarm. Vi foret hjort, fikk også smake

diverse produkter. Noen kjøpte vel med seg ei hjortesteik eller to også. På tilbaketuren var vi innom Hopsjøbrygga på Hitra, men der viste det seg at de hadde stengt etter sommeren. Etter middag på Orkanger kro dro 11 fornøyde deltagere videre hjemover. Vi opplevde masse fin natur og mange tunneler.

Takk til reiseleder Astrid.



► NORD-NORGE

Samling i Tromsø

14. og 15. november ble det avholdt samling med mestring og erfaringsutveksling som tema i Tromsø. Samlingen var på Saga hotell i Tromsø sentrum.

Deltakere fra hele regionen deltok, fra Helgeland sør i Nordland til Tana i

Finnmark. Det ble to innholdsrike dager med gode samtaler, utvidet bekjentskap og nye verktøy for å mestre hverdagen med hjernesvulst.

Arrangørene var styret i HSF region Nord, og de var godt fornøyde med samlingen.



Glimt fra samlingen i Tromsø 14. og 15. november.



► ROGALAND

Julebord i Rogaland

Lørdag 23. november holdt fylkeslaget i Rogaland julebord for medlemmene.

Vi fikk et eget rom på Gamla Verket i Sandnes. 20 stykker meldte sin interesse, men fire måtte dessverre melde forfall. For første gang fikk vi med oss medlemmer fra nordfylket, nærmere bestemt Karmøy. Vi fikk servert en god forrett og forsynte oss etterpå av en julebuffé etterfulgt av dessertbuffé.

Praten gikk om løst og fast, og nye bekjentskap ble stiftet. Det virket som om alle hadde det veldig trivelig, og vi håper på å få med flere medlemmer på fremtidige arrangement også.

16 stykker koste seg på vellykket julebord i Sandnes.



Lev lurt – prehabilitering

► ROLF J. LEDAL ◀

Preoperative livsstilsintervensjoner har du kanskje ikke hørt som et begrep, men skal du gjennomgå kirurgi, er denne prehabiliteringen kanskje alfa og omega for et godt resultat.

Mange opplever at de plutselig hastes av gårde til operasjon når en hjernesvulst oppdages, men det er også en del som skal til nye operasjoner og bør leve et liv i tråd med prehabiliteringsanbefalingene.

TEMA (Tobakk, Ernæring, Møisjon, Alkohol) har betydning for en rekke akutte og kroniske sykdommer og tilstander. Modifisering av risikofaktorene kan øke effekten av den medisinske behandlingen eller være tilstrekkelig alene som behandling, bedre prognose og forhindre eller redusere risiko for utvikling av sykdom.

Komplikasjonene ved bruk av tobakk og alkohol er en utfordring for pasienten og de som skal sørge for behandlingen. De kan innebære smerter, unødige reoperasjoner og forlenget innleggelse på sykehuset. Kosthold og trening betyr også mye for andelen av muskelmasse og oksygenopptak. Kroppen skal ved en operasjon og rekonvalesensperiode ofte gjennomgå tøffe prosesser med tilheling, og god transport av nærings- og oksygenrikt blod til muskler og hjerne er en kritisk suksessfaktor.

Anbefalingene er foreløpig røykeslutt eller overgang til nikotinsubstitusjon minst fire uker før operasjonen, avholdenhet fra alkohol minst fire



uker før operasjonen, spise så sunt som mulig, søke hjelp dersom vansker med å få i seg tilstrekkelig næring og være så fysisk aktiv som mulig frem mot operasjonen for å opprettholde eller styrke muskelmassen. Røykeslutt på generell basis er uansett anbefalt som et av de viktigste grepene du kan ta for å sikre egen helse. Dette er kanskje det viktigste grepet du tar for å sikre et godt utgangspunkt for egen helse. Dessuten har det jo også en god innvirkning på feriebudsjett og annet, når du slutter å brenne opp pengene dine på tobakk. Klarer du å leve et liv med balansert og sunn kost, lite eller ingen alkohol og tobakk, og bruker 30 minutter daglig til en gåtur, så har du kommet langt.

«Aktiv mot kreft» gir deg hjelp på Pusterommene til å holde kroppen din i form på en god måte, ev. øke din fysiske kapasitet. Dette er et tilbud til kreftrammede som ikke koster noe og du får veiledning av instruktører med

riktig kompetanse. Et ordinært treningsstudio er heller ikke et dårlig alternativ, men den veiledningen du mottar fra andre må være tilpasset din situasjon. En personlig trener har kanskje ikke nødvendig innsikt i fatigue og andre seneffekter etter sykdom og behandling. Blir treningen for tøff, minsker kanskje motivasjonen for treningen og effekten blir stikk motsatt av det som var meningen.

Ernæringsråd kan du finne mange steder, både i bøker og informasjon fra Kreftforeningen. Appen «Appetitus» er også en god kilde til ernæringsråd og inspirasjon. Er du plaget av dårlig matlyst, er kanskje bilder av lekre retter det du trenger for å øke appetitten. Friske eller frosne grønnsaker, frukt, fullkornsprodukter, fisk, kjøtt, egg og meieriprodukter er gode kilder til et sunt kosthold. Norske produkter holder en høy kvalitet og det brukes lite antibiotika og sprøytemidler i norsk landbruk.

Lev lurt – tenk TEMA! ●