

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref.: Deres ref.: Saksbeh.: Dato:
Oppgis ved all henvendelse VDA 22.10.2014

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) samordner alle kompetansesentrene for sjeldne diagnoser i Norge. NKSD skal gjøre det sjeldne mer kjent gjennom økt kunnskap og samarbeid. Kjernevirksomheten i NKSD skjer i kompetansesentrene.

Vi gjør oppmerksom på at departementet benytter feilaktig navn på kompetansetjenesten i sitt høringsnotat (s 54).

Vi takker for muligheten til å uttale oss om forslag til forenkling av regelverket for dekning av pasienters reiseutgifter.

NKSD ser i utgangspunktet positivt på at regelverket for dekning av pasienters reiseutgifter forenkles.

Av høringsnotatet framgår det at det legges opp til elektronisk innsending av krav. Dette framgår ikke av forslaget til forskriftsbestemmelser. NKSD vil presisere at det fortsatt er deler av befolkningen som ikke kan benytte seg av elektroniske tjenester og forutsetter at muligheten for fortsatt å kunne sende inn krav i posten må være reell og kommuniseres tydelig.

Det framgår også av høringsnotatet (men ikke av den foreslåtte forskriftstekst) at pasientens



oppmøte er tenkt bekreftet gjennom data fra eksisterende registre og at dette krever samtykke fra pasienten. Her må det være en forutsetning at pasientens rett til å nekte tilgang til registeropplysninger om seg selv, kommuniseres tydelig.

Videre savner vi omtale av saksbehandlingstid for innsendte krav og omtale av pasientens eventuelle klagerett. Vedtak etter pasient og brukerrettloven kapittel 2 er ihht samme lov § 2-7 unntatt fra forvaltningsloven. Det er uklart for oss om dette også skal gjelde etter de foreslåtte endringene i bestemmelsene. Vi viser i denne sammenheng til den foreslåtte ordning med rett til kontaktlege vil innebære en klagerett for pasienten. Departementet har i høringsnotatet (s 30) lagt til grunn at forvaltningslovens saksbehandlingsregler kommer til anvendelse ved vedtak om tilbakekreving av feilutbetalt refusjon for pasientreiser. Vi kan ikke se at spørsmålet om i hvilken grad forvaltningslovens saksbehandlingsregler også skal gjelde for selve vedtaket om refusjon er omtalt.

Vi gjør oppmerksom på at brukerne av våre tjenester har flere uheldige eksempler på at kvaliteten av det transporttilbudet som bestilles gjennom pasientreiser ikke holder mål og der brukerne påføres skader (som brudd hos pasienter med medfødt beinskjørhet). NKSD vil ta dette opp med Pasientreiser ANS direkte. Se videre kommentar til § 9.

Vi gjør videre oppmerksom på at det pr i dag er vanskelig for foreldre til barn med en sjelden diagnose og som selv har den samme diagnosen, å få refundert reiseutgifter for en assistent for forelderens. Det må være slik at en forelders kostnader til reiseutgifter i forbindelse med å følge et sykt barn refunderes også når utgiftene omfatter en nødvendig assistent..

Vi har noen kommentarer til enkelte paragrafer i foreslått ny forskrift:

§ 1

NKSD er enig i at den tidligere kompensasjon for reise til navngitte nasjonale tjenester erstattes av en rett til dekning av utgifter til reise til og fra nasjonale behandlings- og kompetansetjenester generelt. Vi er videre enige i at det skal være en forutsetning at kompetansetjenesten i så fall må tilby kurs/pasientopplæring og i at refusjon skal skje uavhengig av pasientens bostedsregion.

På s 82 i høringsnotatet framgår det at retten til refusjon av reiseutgifter også omfatter reise til og fra kurs eller opplæring i regi av helseforetakene, herunder lærings- og mestringssettene. Selv om departementet fastslår at slik opplæring er en del av spesialisthelsetjenesten, gjør vi oppmerksom på at dette ikke oppfattes som en selvfølge av alle og at retten til pasientreise til kurs og opplæring ikke nødvendigvis oppfattes å være dekket av forskriftens § 1 (jf kommentar til § 7). Vi mener derfor at kurs og opplæring i regi av spesialisthelsetjenesten eksplisitt bør nevnes i § 1.

Nasjonale kompetansetjenester arrangerer ofte kurs i andre helseregioner enn den de selv er lokalisert i. Erfaringsmessig har deltakere på kurs eller leire arrangert av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser hatt problemer med å få refundert reiseutgifter. Deltakerne i slike kurs innkalles ikke, men vurderer selv om de vil kunne ha nytte av det tilbudet som gis. Det må derfor klart framgå av regelverket at reiseutgifter til kurs/opplæring i regi av nasjonale kompetansetjenester dekkes uavhengig av hvor i Norge kurset holdes og at en innkalling ikke skal være en nødvendig forutsetning for refusjon. Se også kommentar til § 7

§ 7

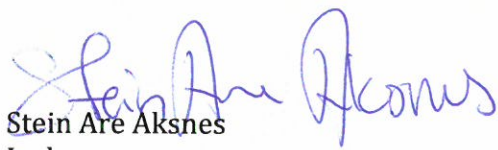
Bestemmelsen fastslår at en pasient bare har rett til dekning av reiseutgifter for å motta helsetjenester etter §§ 1, 2 og 3 som *"er nødvendige av medisinske eller behandlingsmessige grunner"*. Etter vår oppfatning kan ordlyden lett oppfattes slik at retten til dekning av reiseutgifter **ikke** omfatter reise til kurs eller opplæring i regi av spesialisthelsetjenesten (herunder nasjonale kompetansetjenester). Dette understreker behovet for at kurs og opplæring i regi av spesialisthelsetjenesten spesifiseres i § 1.

§ 8

For de grupper NKSD representerer, vil en utvidelse av avstanden mellom oppholdssted og behandlingssted fra 3 til 10 km kunne slå uheldig ut. Vi mener imidlertid at de aller fleste av personer med sjeldne diagnoser som har behov for transport, vil komme inn under unntaket i andre ledd og følgelig få dekket sine transportutgifter. Unntaksmuligheten i andre ledd er derfor etter vår oppfatning helt nødvendig.

§ 9

NKSD er i utgangspunktet enig i at transportutgifter ikke dekkes dersom det er gitt tilbud om gratis offentlig transport. Vi vil imidlertid påpeke at det må være en forutsetning at pasienten helsemessig er i stand til å benytte seg av det tilbudet som gis. Det må videre være en forutsetning at pasientene ikke påføres skade eller får forverret sin tilstand ved å bruke det tilbudet som gis fra lokalt pasientreisekontor (jf de uheldige eksemplene omtalt på s 2). Det er verken i forskriftstekst eller merknad omtalt hvilken mulighet det vil være for dekning av utgifter dersom pasienten av helsemessige årsaker ikke kan benytte det offentlige transporttilbudet de har mottatt.



Stein Are Aksnes

Leder av

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Kvinne- og barneklubben

Oslo universitetssykehus HF