Klagenemnda for behandling i utlandet. Nemndvedtak. - UKN-2012-80

Instans	Klagenemnda for behandling i utlandet. Nemndvedtak.
Dato	2013-03-04
Doknr/publisert	UKN-2012-80
Stikkord	(80-2012) Ganespalte. Puste- og spisevansker.
Sammendrag	Saken gjelder klage på vedtak fra Utenlandskontoret, Helse Sør-Øst, som har avslått søknad om dekning av utgifter til helsehjelp i Tyskland for puste- og spisevansker som følge av ---. Se pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b femte ledd og § 7-2 annet ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3.
Saksgang	Saksnummer: 12/80.
Parter	Klager: A, født ---. Representert ved foreldrene, B og C.
Forfatter	Arnfinn Agnalt. John Berg-Jensen. Anne Larsen. Rune Moan. Henriette Magelssen.

Saken gjelder: Klage av 9. april 2012 på vedtak av 29. mars 2012 fra Utenlandskontoret, Helse Sør-Øst. Utenlandskontoret har avslått søknad om dekning av utgifter til helsehjelp i Tyskland for puste- og spisevansker som følge av ---. Se pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b femte ledd og § 7-2 annet ledd, jf. prioriteringsforskriften § 3.

Sakens bakgrunn:

Utenlandskontoret har 29. mars 2012 avslått søknaden fra As foreldre om dekning av utgifter til ganeplate og oppfølging av A ved X sykehus i --- i Tyskland. Det fremgår av oppholdsrapport av 17. februar 2012 fra ---, Y sykehus, at A har --- med ganespalte (spaltet hard gane med spaltet bløt gane), ---, samt ernæringsproblemer. Saken ble oversendt Klagenemnda for behandling i utlandet ved brev av 21. august 2012.

--- er en medfødt tilstand som karakteriseres av ---. Symptomene kan føre til puste- og spisevansker, spesielt i første leveår.

Avslaget er begrunnet med at det finnes et adekvat medisinsk behandlingstilbud i Norge. Utenlandskontoret har vist til at overlege Michael Matzen, Plastikkirurgisk avdeling, Oslo universitetssykehus, i e-post av 19. mars 2012 har bekreftet at Barneklinikken har adekvat og forsvarlig kompetanse til å behandle A, herunder ernærings- og pusteproblemene. Overlege Matzen har videre uttalt at det er gitt tilbud om kirurgisk lukning av ganespalten ved ettårsalderen. Utenlandskontoret har videre vist til at seksjonsleder Elisabeth Rønning, Odontologisk seksjon for leppe-kjeve-ganespalter og kraniofaciale tilstander, Oslo universitetssykehus, i e-post av 21. mars 2012 har uttalt at mange team i Nord-Europa har sluttet med bruk av plater for mating.

Det fremgår av Utenlandskontorets brev av 9. mai 2012 til klagerens foreldre at klagesaken ble satt i bero, da klageren ble innkalt til en poliklinisk vurdering ved ---, ---, Y sykehus. Klagerens foresatte ba i brev av 6. juni 2012 om at behandlingen av deres klage ble gjenopptatt.

Utenlandskontoret ba i brev av 7. juni 2012 overlege --- ved --- D, Y sykehus, om en vurdering. Overlege D har i svar av 19. juni 2012 til Utenlandskontoret uttalt at --- etter hennes vurdering har adekvat og medisinsk kompetanse til å vurdere, behandle og følge opp pasientgruppen klageren tilhører. Hun har videre uttalt at ganeplate ikke ble anbefalt for klagerens spisevansker. En ganeplate ville åpne mer opp for respirasjon, men sannsynligvis også øke risikoen for å trekke væske ned i lungene ved innånding (aspirasjon). Overlege D har uttalt at --- imidlertid ikke hadde erfaring med en slik ganeplate. I henhold til tilgjengelig litteratur hadde ikke ganeplate blitt vurdert i sammenheng med spising. Publikasjoner vedrørende bruk av ganeplate ved --- har omhandlet respirasjon. Overlege D kunne ikke uttale seg om bruk i Skandinavia av protese/plate i munnen. Overlege D anbefalte å ta kontakt med Øre-nese-halsavdelingen som kunne uttale seg om dette og ta stilling til betydningen av ganeplate med tanke på respirasjon.

Det fremgår videre av overlege Ds uttalelse at A har hatt spiseproblemer fra nyfødtperioden, og i stadig økende grad. Hun har vært sondeernært fra hun var cirka to uker gammel. Hun har tatt mindre og mindre fra flaske. Hun ble henvist til --- 17. april 2012 og vurdert der første gang 24. mai 2012. Ved undersøkelsen ble hun irritert av nesesonden, og ville trekke den ut. Det ble utført svelgfilming, måltidsobservasjon og videofluoroskopi (bildediagnostikk). Ved måltidsobservasjon viste barnet tegn til ubehag under spising. Videofluoroskopien viste at hun feilsvelget, og det var aspirasjon til luftveiene. Manglende hosterespons gjorde det vanskelig å vite når hun aspirerte og når hun svelget riktig. Hun klarte ikke å innta adekvate mengder næring på en sikker måte. Det var nødvendig med alternativ næring via sonde. --- anbefalte anleggelse av gastrostomi (sonde direkte i magesekken, PEG), og henvisning ble sendt til Barnekirurgisk avdeling 1. juni 2012. Det fremgår av brev av 1. august 2012 fra klagerens foresatte at de ikke ønsket å motta tilbudet om anleggelse av gastrostomi.

Det fremgår av brev av 8. september 2012 fra As foreldre at de 11. juni 2012 på eget initiativ reiste til Tyskland for behandling. A ble utredet der og fikk tilpasset en ganeplate. Hun har også fått spisetrening og --- i Tyskland.

Det fremgår av journalnotat av 21. august 2012 fra logoped E, --- avdeling, Y sykehus, at A 20. august 2012 var innlagt poliklinisk ved ---. --- besto av overlege D, psykolog F og logoped E. Ved observasjon viste A fin utvikling etter behandlingen i Tyskland. Tilbudet med ganeplate og oralmotorisk stimulering hadde forbedret luftpassasjen, slik at hun pustet bedre og snorket ikke om natten. I tillegg fungerte ganeplaten som en hard gane, slik at hun fikk til suging fra flaske og spising mer effektivt. Observasjon under flaskemåltid viste god sug-svelg-pusterytme. Det var ingen kliniske tegn til aspirasjon under måltidsobervasjonen. Etter ---s vurdering har ganeplaten vist seg å være en god løsning for A.

Nemnda ba i brev av 28. september 2012 overlege Hallvard Vindenes, Plastikkirurgisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus, om en sakkyndig uttalelse. Fristen ble etter avtale satt til 15. november 2012. Nemnda mottok 13. januar 2013 overlege Vindenes' vurdering.

Overlege Vindenes har uttalt at det finnes kompetanse i Norge til forsvarlig helsehjelp etter akseptert internasjonal metode for As spise-/ernærings- og pustevansker i perioden frem til kirurgisk lukking av ganespalten. I As tilfelle var det ikke noe som skulle tilsi at det ikke var kompetanse til å behandle henne etter internasjonalt anerkjente prinsipper.

Den sakkyndige uttalelsen ble oversendt foreldrene ved brev av 14. januar 2013, med frist for merknader innen 26. januar 2012. Foreldrene ba i e-post av 22. januar 2013 om at behandlingen av saken ble utsatt, da fristen for å komme med merknader til den sakkyndige uttalelsen var for kort. Nemnda mottok i e-post av 15. februar 2013 klagerens merknader.

As far, C, hadde 4. mars 2013 et møte med sekretariatet og nemndas leder, Arnfinn Agnalt. C fikk etter eget ønske anledning til å legge frem sine synspunkter muntlig, jf. forvaltningsloven § 11 d.

Klageren har i hovedtrekk bemerket:

Klageren, ved foreldrene B og C, har i klage av 9. april 2012, vedlegg til klage av 6. juni 2012 og 1. august 2012 samt i brev til Klagenemnda av 8. september 2012, e-post av 22. januar 2013 og 15. februar 2013, og i møte 4. mars 2013 bemerket at det ikke var kompetanse i Norge til forsvarlig helsehjelp for As spise- og ernæringsvansker, stille aspirasjon og pusteproblemer (apné), frem til ganelukking ved ettårsalderen. Behandlingstilbudet i Norge frem til dette var ikke adekvat og forsvarlig.

Utenlandskontoret har i sitt avslag kommet til at det finnes adekvat medisinsk kompetanse og et forsvarlig behandlingstilbud i Norge for behandling av As tilstand. Utenlandskontoret har imidlertid ikke kommentert de øvrige anførslene i saken. Dette viser at de øvrige vilkårene for utenlandsbehandling jf. pasient- og brukerrettighetsloven og prioriteringsforskriften er oppfylt. Det kan ikke være riktig at søknaden avslås på bakgrunn av at vilkåret om kompetanse ikke er oppfylt. Det må foretas en helhetsvurdering.

Utenlandskontoret har avslått søknaden på feil grunnlag. Det forelå ikke et adekvat og forsvarlig behandlingstilbud i Norge da Utenlandskontoret avslo søknaden. Utenlandskontoret har i avslaget vist til uttalelser fra Plastikkirurgisk avdeling og Avdeling for kjevekirurgi og sykehusodontologi. Disse avdelingenes kompetanse gjelder i hovedsak leppe-/ganelukking og kjeverekonstruksjon. Avdelingene har ikke kompetanse på behandlingen i Tyskland, nemlig behandling av As spise- og pusteproblemer frem til kirurgisk lukking av ganespalten. Lukking av spalten ved ettårsalderen kan ikke anses som et adekvat tilbud for problemene i perioden før operasjon blir aktuelt. Uttalelser fra enkeltpersoner som ikke har kompetanse på As tilstand kan uansett ikke tillegges avgjørende vekt, slik Utenlandskontoret har gjort.

Det er begrenset erfaring i Norge til å utrede og behandle pasienter i As pasientgruppe. Y sykehus hadde per januar 2011 diagnostisert færre enn 15 tilfeller med ---. Y sykehus tilbyr ikke behandlingen A har fått i Tyskland. Det følger av prioriteringsforskriften § 3 at det er rett til helsehjelp i utlandet når det er manglende kompetanse i Norge. A har en sjelden sykdomstilstand. Dette er et tilfelle hvor det ikke er bygget opp nasjonal kompetanse.

Utenlandskontoret har videre vist til en uttalelse fra --- ved Y sykehus, hvor det ble foreslått et behandlingstilbud. Behandlingstilbudet ved --- kom i stand etter Utenlandskontorets avslag. Dette viser at det ikke var et adekvat og forsvarlig tilbud på tidspunktet for avslaget.

Behandlingstilbudet som ble foreslått av --- var heller ikke adekvat og forsvarlig. Det er riktig at dette tilbudet ble avslått, slik Utenlandskontoret har vist til i avslaget. Årsaken var at behandlingstilbudet i Norge var basert på feil diagnose og manglende forståelse av de underliggende problemene for barn med --- (---), med spaltet bløt og hard gane. --- har ikke vist adekvat forståelse av de underliggende problemene. ---. Dette innebærer at mating med en Habermannflaske fører til at tungen dyttes tilbake, melken samler seg på oversiden av tungen inntil barnet blir tvunget til å svelge, og barnet får drukningsrefleks. At denne flasken ble brukt skyldes feilbehandlingen ved Y sykehus (nyfødt intensiv og Spalteteamet). Dette kan ha medført lungeskade og økt risiko for lungebetennelse.

--- anbefalte anleggelse av gastrostomi (PEG). Anleggelse av PEG var ikke et adekvat og forsvarlig behandlingstilbud for A. PEG kunne ha bedret noen av symptomene ved at hun ville fått i seg næring og unngått stille aspirasjon. Det ville imidlertid ikke løst de underliggende spise- og pustevanskene eller ført til varig bedring. Hun ville i tillegg mistet spise- og svelgerefleksen. Dette ville vært et unødvendig, uansvarlig og kostbart alternativ, både medisinsk og etisk sett. Anleggelse av PEG ville ha ført til at ytterligere

arbeidskrevende og kostbare tiltak ville blitt nødvendig. Ganeplaten var en enkel, ikke-invasiv og rimelig metode som tok hensyn til As underliggende spise- og pustevansker.

Det fremgår av epikrise av 21. august 2012 fra --- at de ble svært positivt overrasket over resultatet av platen som A fikk tilpasset i Tyskland. --- har uttalt at hun nå er frisk og at det ikke vil være behov for PEG eller videre oppfølging fra deres side. --- ga uttrykk for at de hadde noe å lære av klinikken i Tyskland.

Ved å avvise søknaden og klagen på vegne av A har Utenlandskontoret, ---, --- og enkeltpersoner ved Y sykehus brutt sine plikter etter forvaltningsloven og helsepersonelloven, samt As rettigheter etter pasient- og brukerrettighetsloven og prioriteringsforskriften.

Klageren har i e-post av 22. januar 2013 bemerket at nemnda ikke har overholdt forvaltningslovens saksbehandlingsregler. Dette gjelder forvaltningsloven § 11a, om at saker skal avgjøres uten ugrunnet opphold. Nemnda har heller ikke overholdt informasjonsplikten. Nemnda opplyste i brev fra november/desember 2012 at møtet hvor saken skulle behandles måtte utsettes fra 7. desember 2012 til 28. desember 2012, da nemnda ikke hadde mottatt den sakkyndige uttalelsen.

Den sakkyndige uttalelsen er ufullstendig og fremsatt på feilaktig grunnlag. Nemnda kan ved sin vurdering ikke vektlegge uttalelsen fra den sakkyndige. Det vises til at nemnda ikke innhentet dokumentasjon fra --- før etter at den sakkyndige vurderingen forelå. Vurderingen inneholder ikke historikken fra ---, hvor blant annet As problemer med stille aspirasjon beskrives. Tilbudet om PEG er ikke vurdert opp mot ganeplaten. Spørsmålet om hvor vidt behandlingen i Tyskland var mer avansert enn tilbudet i Norge er irrelevant og misvisende, da behandlingen i Tyskland gjaldt As ernæringsproblemer frem til ganelukking. Ganeplaten var sammenlignet med tilbudet i Norge et enkelt og minimalt invasivt inngrep. Kostnadene var beskjedne. Videre er uttalelsen basert på epikrise av februar 2012 fra Y sykehus, hvor det fremgår at sondebruken er avtagende. Dette er feil. Det er også flere faktafeil og mangler i uttalelsen. Flere av uttalelsene i vurderingen er irrelevante og kan ikke tillegges vekt. Uttalelsen fremstår som vag og lite vitenskapelig basert, da det vises til svært få referanser. Den sakkyndige har ikke vært i kontakt med sykehuset i ---.

Klagerens foresatte har videre opplyst om at de selv har betalt for ganelukking i Tyskland, da tilbudet om ganelukking i Norge nok kan klassifiseres som adekvat, selv om tilbudet i Tyskland er mer avansert.

Utenlandskontorets vurdering:

Utenlandskontoret har ikke funnet grunnlag for å endre sitt tidligere vedtak. Utenlandskontoret har vist til at klageren ble vurdert av --- ved ---. --- uttalte at de hadde adekvat og forsvarlig medisinsk kompetanse til å vurdere, behandle og følge denne pasientgruppen. Behandlingsstrategien som klageren ble tilbudt er lik den som følges andre steder i Europa.

Nemndas vurdering:

Nemnda finner grunn til å innledningsvis kommentere foreldrenes anførsler om at nemnda ikke har overholdt forvaltningslovens saksbehandlingsregler, herunder veiledningsplikten. Nemnda viser til brev av 27. november 2012, hvor nemnda orienterte foreldrene om saksbehandlingen. Nemnda informerte om at den ikke hadde mottatt den sakkyndige uttalelsen innen fristen, og at behandlingen av saken måtte utsettes til uttalelsen forelå. Foreldrene har videre anført at nemnda ikke har avgjort saken uten ugrunnet opphold, jf. forvaltningsloven § 11a. Nemnda bemerker til dette at den skal påse at saken er så godt opplyst som mulig før vedtak treffes, se forvaltningsloven § 17 jf. § 33 siste ledd. Nemnda satte saken opp til behandling så snart den mottok den sakkyndige uttalelsen. Nemnda kan på denne bakgrunn ikke se at den har behandlet saken i strid med forvaltningslovens saksbehandlingsregler.

Til foreldrenes merknad om at den sakkyndige uttalelsen fra overlege Vindenes ikke kan vektlegges ved nemndas vurdering, da den er ufullstendig og basert på feil opplysninger, bemerker nemnda at overlege Vindenes fikk oversendt alle dokumentene som forelå i saken, herunder alle vedleggene fra klagerens foreldre. Nemnda bemerker for ordens skyld at den foretar en selvstendig vurdering på grunnlag av alle opplysningene som foreligger i saken.

Hovedspørsmålet nemnda skal ta stilling til, er om det i Norge finnes medisinsk kompetanse som kan tilby forsvarlig helsehjelp etter akseptert metode for As spise- og pustevansker som følge av ---, jf. prioriteringsforskriften § 3 første ledd.

Nemnda finner grunn til å bemerke at det som hovedregel finnes god kompetanse i Norge til behandling av både puste- og spisevansker som følge av ---.

Nemnda viser til at det fremgår av Sosial- og helsedirektoratets faglige gjennomgang av tilbudet til pasienter med leppe-kjeve-ganespalte, utgitt august 2007 (IS-1491), at Oslo universitetssykehus og Haukeland universitetsjukehus har egne spalteteam for alle som er født med en form for leppe-kjeve-ganespalte, ---. Oslo universitetssykehus har et eget spesialistteam med nasjonalt behandlings- og oppfølgingsansvar for pasienter med misdannelser i hode- og halsområdet (Craniofacialt team). Teamet består av spesialister innen nevrokirurgi, plastisk kirurgi, kjeve- og ansiktskirurgi, øre-nese-halssykdommer, genetikk, tannhelse og en rådgiver fra Senter for sjeldne diagnoser. Alle med diagnosen --- kan henvises til Craniofacialt team for utredning og behandling.

Nemnda viser videre til at overlege D i svaret til Utenlandskontoret har uttalt at --- etter hennes vurdering har adekvat og medisinsk kompetanse til å vurdere, behandle og følge opp den pasientgruppen klageren tilhører. --- .

I denne saken foreligger det imidlertid etter nemndas syn særlige forhold som gjør at nemnda under tvil har kommet til at det ikke var kompetanse i Norge til å gi A forsvarlig helsehjelp i perioden frem til ganelukking.

Overlege Vindenes har uttalt at det finnes kompetanse til forsvarlig behandling etter akseptert internasjonal metode for As spise- og pustevansker frem til kirurgisk lukking av ganespalten. I As tilfelle var det etter Vindenes' vurdering ikke noe som skulle tilsi at det ikke var kompetanse til å behandle henne etter internasjonalt anerkjente prinsipper.

Nemnda har imidlertid lagt vekt på at hverken overlege Vindenes, overlege Matzen, overlege Rønning eller overlege D har vurdert As sammensatte sykdomsbilde, særlig med tanke på hennes pustevansker. Nemnda har i dette tilfellet lagt særlig vekt på kombinasjonen av As spisevansker og pusteproblemer som følge av ---.

Barn som blir født med --- kan ha store problemer med å puste ---. Dette, i kombinasjon med motoriske forstyrrelser i svelg- og neseregion, kan skape dramatiske og alvorlige episoder med pustevansker. Graden av pustevansker som følge av --- kan variere. Det finnes ulik behandling av pusteproblemer avhengig av symptomene. Metodene i Norge går ut på å sikre frie luftveier ---. I Norge finnes ikke tilbud om ganeplate.

As foreldre har uttalt at det ved søvnanalyse på klinikken i Tyskland ble observert at hun hadde oksygenmetningsfall til 75 prosent, og seks til åtte pustestopp hver time. Pustestoppene varte i fire til åtte sekunder. A hadde derfor en alvorlig tilstand med hyppige pustestopp.

Nemnda har derfor under tvil kommet til at det for A var grunnlag for helsehjelp ved et spesialisert senter i utlandet. Nemnda har lagt vekt på at As tilstand er sjelden. Det vises til at det fremgår av Helsedirektoratets hefte «En sjelden guide», utgitt januar 2012 (IS-1021), at en sjelden diagnose er en medfødt tilstand som det er færre enn 100 kjente individer av på en million innbyggere. Det er usikkerhet knyttet til hvor mange personer det er i Norge som har ---, men Senter for sjeldne diagnoser oppgir at forekomsten er cirka syv til åtte tilfeller per 100 000 fødsler, og at senteret per juni 2012 hadde registrert færre enn 15 personer med diagnosen. Overlege Vindenes har uttalt at det fødes mellom seks og ni barn med diagnosen per år i Norge, og at det i Bergen i perioden 1967 til 1998 var registrert --- barn som hadde fått behandling for ---. Blant disse barna vil det videre være store variasjoner. A hadde store puste- og spisevansker og var spesielt hardt rammet. Situasjonen utviklet seg ikke tilfredsstillende. Hun hadde tegn til aspirasjon tross sondemating og tiltak rettet mot opprettholdelse av frie luftveier. Nemnda viser videre til at sykehuset i Tyskland har utviklet god kompetanse når det gjelder helsehjelp for As sjeldne tilstand, og har noe større erfaring med tilstanden enn i Norge. Dette kunne etter nemndas syn gi henne vesentlig bedre helsehjelp for spise- og pusteproblemene.

Nemnda har også lagt vekt på at As tilstand var sterkt belastende, og selv om risikoen ikke var stor, ville konsekvensene av at korrekt behandling for barnets pusteproblemer ikke ble gitt, kunne bli dramatiske. Nemnda mener derfor at det i dette helt spesielle tilfellet ikke fantes kompetanse til forsvarlig behandling av As sammensatte spise- og pusteproblemer.

Ettersom det etter nemndas syn ikke fantes kompetanse i Norge til å gi A forsvarlig behandling, må nemnda også ta stilling til om hun hadde rett til helsehjelpen i utlandet, se pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b femte ledd jf. prioriteringsforskriften § 3. Etter nemndas syn forelå ikke forventet nytte for den aktuelle helsehjelpen i Tyskland, se prioriteringsforskriften § 2 nr 2. Klageren hadde derfor ikke rett til helsehjelpen. Nemnda bemerker at selv om enkelte resultater viser at metoden har vist god effekt, er ikke den aktuelle behandlingsmetoden godt nok vitenskapelig dokumentert etter prioriteringsforskriften § 2 nr 2.

Nemnda har imidlertid kommet til at vilkårene for dekning av utgiftene etter prioriteringsforskriften § 3 annet ledd er oppfylt. Det kan i spesielle tilfeller hvor det foreligger en sjelden sykdomstilstand og det ikke finnes kompetanse til forsvarlig helsehjelp i Norge, gis rett til dekning av utgifter til eksperimentell eller utprøvende

behandling i utlandet, se prioriteringsforskriften § 3 annet ledd. Unntaket gjelder selv om vilkåret i prioriteringsforskriften § 2 om forventet nytte ikke er oppfylt, jf. gjennomgangen over. Unntaket gir enkelte pasienter med sjeldne og kompliserte sykdomstilstander en utvidet rett til dekning av utgifter til behandling i utlandet.

Nemnda viser til at det fremgår av definisjonen i § 3 annet ledd at sjeldne sykdomstilstander er sykdommer eller sykdomstilstander som forekommer så sjelden og/eller er så spesielle at det ikke er bygget opp noe nasjonal kompetanse. Når det gjelder vurderingen av sykdomstilstanden og kompetansen i Norge i dette helt spesielle tilfellet, vises det til gjennomgangen over.

Dekning kan gis etter § 3 annet ledd. Nemnda har ved den skjønnsmessige vurderingen av om dekning skal gis i dette spesielle tilfellet lagt vekt på at klageren hadde en sjelden og vanskelig tilstand. Slik nemnda ser det, kan det i tilfeller med sjeldne og vanskelige sykdomstilstander være grunnlag for helsehjelp ved et spesialisert senter i utlandet. Dette er også i tråd med praksis, se Ot.prp.nr.63 (2002-2003) Om lov om endringer i lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter m.m. s. 43.

Nemnda har endelig lagt vekt på at det foreligger enkelte studier som har vist god effekt av behandlingen for noen pasientgrupper, selv om metoden ikke er vitenskapelig dokumentert, og behandlingen derfor ikke kan kreves dekket etter prioriteringsforskriften § 3 første ledd. Overlege Vindenes har uttalt at ganeplater kan bedre pustevansker, men at dette ikke er tilstrekkelig dokumentert. Han har vist til at det fremgår av --- at ganeplater klinisk bedømt løste problemer med pustevansker hos en stor del av pasientene. Overlege Vindenes har videre uttalt at det fremgår av --- at en spesiell type ganeplate ---, «---» (---), var mer effektiv i å gi frie luftveier enn en vanlig ganeplate. Det er denne typen ganeplate som A har fått tilpasset i Tyskland. Nemnda bemerker at det fremgår av journalnotat fra logoped E at --- opprinnelig frarådet behandling med ganeplate på bakgrunn av artikler som omhandlet plater som var større og annerledes utformet enn den hun hadde fått i Tyskland. --- var også bekymret for om en ganeplate ville øke risikoen for aspirasjon. Det fremgår at ganeplaten etter ---s vurdering hadde bedret luftpassasjen, slik at A pustet bedre og snorket ikke om natten. Det fremgår videre at ganeplaten hadde hjulpet henne godt. Ved måltidsobservasjonen 20. august 2012 var det ingen kliniske tegn til aspirasjon. Etter ---s vurdering viste ganeplaten seg å være en mye bedre løsning for A enn tilbudet om PEG.

Nemnda bemerker avslutningsvis at behandlingen ikke innebærer et inngrep som medfører permanente endringer. Det er en enkel form for behandling som bygger på samme prinsipper som annen behandling av pasienter med --- og pusteproblemer, ---.

Klagen har etter dette ført frem.

Vedtaket er enstemmig.

Konklusjon:

Nemnda omgjør vedtaket fra Utenlandskontoret, Helse Sør-Øst. A gis rett til dekning av utgifter til ganeplate og oppfølging i utlandet.