

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Vår ref.:

Deres ref.:

Saksbeh.:  
VDA

Dato:  
13.01.2015

Oppgis ved all henvendelse

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

Vi takker for muligheten til å uttale oss om forslag til kontaktlege i spesialisthelsetjenesten.

I Norge defineres en sjelden sykdom (tilstand) som en tilstand som rammer færre enn 1 av 10 tusen personer, dvs færre enn 500 kjente tilfelle på landsbasis. Selv om den enkelte diagnose er sjelden, berører området mange. I Norge er totalt antall personer med en sjelden diagnose beregnet til 30 tusen.

Mange sjeldne diagnoser krever langvarige og koordinerte tjenester. Personene har ofte behov for et kunnskapsbasert, helhetlig tilbud. Undersøkelser som er gjennomført i Norge viser at personer med sjeldne diagnoser får både for lite hjelp og til dels feil hjelp. Pasientene møter helsepersonell som har lite kunnskap om deres diagnose og har ofte mer kunnskap om sin diagnose og konsekvensene av tilstanden enn behandleren. Behandlerne skifter stadig, noe som innebærer at pasienten må "lære opp" nye helsearbeidere om sin tilstand. Dette innebærer igjen at pasienten mister kontinuitet i oppfølging og oppbygging av kompetanse hos helsetjenesten.

På denne bakgrunn ser NKSD positivt på forslaget om en ordning med kontaktlege i spesialisthelsetjenesten.

En slik ordning vil for den pasientgruppen NKSD representerer, kunne medføre bedre koordinering av de tjenestene pasientene er avhengig av og bedret kontakt til de miljøene som har kunnskap om den aktuelle diagnosen. For disse pasientene vil det i tillegg til kontaktlege ofte også være behov for en koordinator og for at fastlegen og koordinator i kommunen samarbeider tett for å ivareta pasienten.

Vi vil imidlertid bemerke at det også tidligere har vært bestemmelser i helselovgivningen som

hadde til hensikt å ivareta det samme hensynet som forslaget om en ordning med kontaktlege; nemlig bestemmelsen om "pasientansvarlig lege". Denne bestemmelsen fungerte ikke i praksis.

Vi er derfor av den oppfatning at det ikke er tilstrekkelig med en lovendring for å gjennomføre intensjonen med en kontaktlege. Det må også iverksettes tiltak for å sikre at helseforetakene gjennomfører ordningen i praksis.

Ordningen med kontaktlege er tenkt å skulle gjelde for pasienter med *alvorlig* sykdom, skade eller lidelse. Mange av de pasientene NKSD representerer vil bli karakterisert som å ha en alvorlig diagnose. Vi vil likevel bemerke at når spesialisthelsetjenesten selv skal avgjøre hva som skal regnes som alvorlig, åpner dette for forskjellsbehandling mellom helseforetak og helseregioner.

Mange av de sjeldne diagnosene blir stilt mens pasientene er barn. Vi ser derfor positivt på at det i høringsnotatet angis at terskelen for å oppnevne kontaktlege til barn bør være lav. Vi ber departementet følge dette opp overfor helseforetakene.

Vi vil imidlertid også påpeke at overgangen fra barn til voksen ofte er særlig krevende for personer med kroniske lidelser, herunder personer med sjeldne diagnoser. Helseforetakene organiserer seg ulikt mht når pasienter overføres fra barneavdelinger til "vanlige" medisinske avdelinger og ungdomsmedisin har ikke vært et prioritert område. Behovet for kontaktlege kan derfor være særlig stort i slike overgangsperioder.

Forslaget om ordning med kontaktlege omfatter at pasienten kan klage til Fylkesmannen dersom helseforetaket ikke oppnevner kontaktlege. Pasienten får imidlertid ikke mulighet til å bytte kontaktlege. Etter vår oppfatning er dette urimelig. Hvis ordningen med kontaktlege skal fungere etter hensikten, er det nødvendig med god kommunikasjon mellom pasient og kontaktlege. I de (sikkert få) tilfelle der denne kommunikasjonen ikke fungerer, bør pasienten kunne få oppnevnt en annen kontaktlege. Vi mener at pasientene bør ha samme mulighet til å bytte kontaktlege som de har til å bytte fastlege.

Vi er enige i at pasientens kontaktlege skal framgå tydelig i de pasientadministrative systemene.

Vennlig hilsen

## Stein Are Aksnes

Leder av  
Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser  
**Kvinne- og barnekliviken, Oslo Universitetssykehus HF**  
+47 46664277 | <mailto:stein.are.aksnes@ous-hf.no>  
[www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)