

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OsloSentralbord:
23 07 53 40Org.nr:
NO 993 467 049 MVA

www.oslo-universitetssykehus.no

Deres ref.:

Vår ref./saksbeh./dir.tlf.:

Dato: 20.03.12

Høringsuttalelse til endringer i helseforetaksloven fra Senter for sjeldne diagnoser, OUS HF, HSØ RHF

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) står på høringslisten til ”Høring om forslag til endringer i helseforetaksloven”. Det vises til høringsbrev av 22.12.2011 og Senter for sjeldne diagnoser ønsker å la seg høre i denne saken.

Som ett av sentrene i de nasjonale kompetansetjenester for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, møter senteret utfordringer i å oppfylle den landsdekkende oppgaven ved å være en del av Helse Sør-Øst RHF (HSØ-RHF) og organisert som en seksjon i Kvinne- og barneklivikken i Oslo universitetssykehus HF. Denne plasseringen av en kompetansetjeneste oppfattes og brukes som en tjeneste i HSØ RHF og er medvirkende til at behandlingstjenestene i de andre RHF’ene med ansvar for SSD’s diagnoser bruker senteret i liten grad. Denne organiseringen er en konsekvens av den praktiske løsningen som er blitt brukt ved at HOD i forbindelse med tildeling av bevilgning, gir ett RHF ledelsen med å sørge for at den konkrete nasjonale oppgaven blir løst i samarbeid med de andre RHF’ene. Det er derfor sterkt ønskelig å åpne for en alternativ organisatorisk løsning for nasjonale tjenester, slik det foreslås i kap. 4.6 i høringsdokumentet:

1. Helseforetak som de 4 RHF’ene eier i fellesskap.

Dette forslaget med eiende regionale helseforetak med representanter fra hvert av de regionale helseforetakene i foretaksmøter, ligger nærmest en organisatorisk løsning som kan underbygge det nasjonale mandatet SSD og de andre ”sjeldensentrene” i Norge har. Dette forslaget kan også vurderes som en organisatorisk ramme for samorganisering av alle ”sjeldensentrene” i Norge.

2. Kreftregisteret

Kreftregisteret er en del av Helse Sør-Øst RHF, og er organisert som en selvstendig institusjon under Oslo Universitetssykehus, med eget styre. Dette er også en løsning som kan vurderes som egnet.

3. Ansvarlig selskap

Dette forslaget virker mindre egnet for de nasjonale kompetansetjenestene for sjeldne og lite kjente diagnoser med øremerkede midler over statsbudsjettet. Det er viktig med en løsning som fremstår som en naturlig og integrert del av den offentlige tjenesten, slik som alternativ 1.

Vennlig hilsen



Bengt Frode Kase

Senterleder, dr. med.