Trykk på sidenummer for å komme til vedleggets hovedinndelinger.

Vedlegg 1: Gjennomgang av alle tjenester og søknader, anbefaling med begrunnelse

Vedlegget inneholder anbefalinger knyttet til de nasjonale tjenestene som er nevnt i vedlegget til rundskriv I-19/2003[1] og til søknadene som er sendt inn i forbindelse med RHF-enes prosjekt. I tillegg omtales innmeldte behov. Det er benyttet en felles mal for anbefalingene, som inneholder tre deler: A) Bakgrunn B) Beslutningsgrunnlag og C) RHF-enes anbefaling.

Vedlegget er delt inn på følgende måte:

Del I – Anbefaling om videreføring av eksisterende tjenester eller etablering av nye tjenester, i følgende rekkefølge:

		Side
A	Nasjonale behandlingstjenester som anbefales videreført	6
B	Nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som anbefales videreført	74
C	Nasjonale behandlingstjenester som anbefales etablert	91
D	Nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som anbefales etablert	136
E	Nasjonale kompetansetjenester som anbefales videreført og etablert	146

Del II – Anbefaling om avvikling av eksisterende tjenester eller ikke-etablering av tjenester som er søkt opprettet, i følgende rekkefølge:

		Side
A	Nasjonale behandlingstjenester som anbefales avviklet	254
B	Nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som anbefales avviklet	274
C	Søknader om nasjonale behandlingstjenester som ikke anbefales etablert	285
D	Søknader om nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som ikke anbefales etablert	367
E	Nasjonale kompetansetjeneste som anbefales avviklet	375
F	Søknader om nasjonale kompetansetjenester som ikke anbefales etablert	433

Del III – Enkeltsak der det ikke ble oppnådd enighet:

		Side
	Nevrokirurgi hos barn (kirurgisk behandling av intrakranielle svulster hos barn)	516

Nedenfor gjengis malen som benyttes ved presentasjon av den enkelte tjeneste, med kommentarer knyttet til hva som er omtalt under de enkelte punktene.

[1] Se rundskriv på nettsiden http://www.regjeringen.no

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Her omtales eksisterende navn på tjenesten slik det er gjengitt i rundskriv I-19/2003 eller søknaden.
Type	Om dette er en nasjonal behandlingstjeneste eller nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste
Lokalisering/Søknad fra	For eksisterende tjenester: Hvor denne er lokalisert (RHF/HF) For søknader: Hvor søknaden kommer fra (RHF/HF)
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Beskrivelse av tjenestens innhold, målgruppe og metode.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Gjelder eksisterende kompetansetjenester. Det øremerkede tilskuddet er tiltenkt nasjonale kompetansetjenester i det enkelte RHF. Hvert RHF får tildelt sum som skal fordeles til kompetansetjenester i eget RHF. Signaler fra HOD tilsier at tilskuddet til kompetansetjenester i landet som helhet ikke vil bli økt. Anbefalinger om nye nasjonale kompetansetjenester vil derfor være knyttet til forbehold om finansiering, og direkte knyttet til i hvilken grad avvikling av eksisterende tjenester frigir midler som kan benyttes til nye nasjonale kompetansetjenester. I dette feltet oppgis kun finansiering via de øremerkede midlene i Statsbudsjettet. I tillegg finansieres mange av kompetansetjenestene av eget RHF. Noen kompetansetjenester har kun regional finansiering.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 3. Dette feltet vil i tillegg til avsnittet ovenfor ha en kort oppsummering av kriterier for kompetansetjenester eller kriterier for behandlingstjenester (se tekst umiddelbart under tabellen).
Dokumenter	I dette feltet omtales dokumenter som er benyttet ved vurdering av den nasjonale tjenesten.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Her omtales de tilfeller der prosjektgruppen etter gjennomgang av tilgjengelig dokumentasjon og kunnskapsgrunnlag, fant behov for

	å innhente ytterligere informasjon for å få et godt nok grunnlag for anbefalingen. I hovedsak har dette skjedd gjennom nedsetting av arbeids- eller utredningsgrupper, men også i form av kontakt med RHF og institusjoner. I de tilfeller der det er nedsatt arbeids- og utredningsgrupper, omtales om gruppen leverte en samlet innstilling og i hvilken grad RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens anbefaling(er). I rapportens vedlegg 6 følger rapportene fra alle arbeids- og utredningsgruppene.
Høringsinnspill	For å få en tilstrekkelig involvering av ledere og fagmiljø i sykehusene, ble det besluttet at det i tillegg til involvering i form av møter og deltakelse i grupper, skulle gjennomføres en avgrenset høringsprosess internt i RHF-ene, inkl. de private, ideelle institusjoner. I dette feltet omtales eventuelle høringsinnspill knyttet til den aktuelle nasjonale tjenesten, og hvordan disse er håndtert.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	RHF-enes anbefaling om videreføring, endring, avvikling, etablering eller ikke etablering.
Begrunnelse	Nærmere begrunnelse for anbefalingen. Begrunnelser for avvikling vil i hovedsak være knyttet til disse momentene: 1) Ikke (lenger) behov, 2) Tjenesten er ikke den beste løsning i forhold til pasientenes behov nasjonalt, 3) Nyttig, men ikke kostnadseffektivt, derfor nedprioritert. 4) Planlagt drift ikke i samsvar med HODs kriterier for de oppgaver en nasjonal kompetansetjeneste skal utføre.
Innhold og avgrensning	Her presiseres innhold og/eller avgrensning av tjenestens aktivitet, og eventuelle behov for endringer.
Antatt pasienter pr år	Omtales i hovedsak for nasjonale behandlingstjenester som anbefales videreført eller etablert. Oppgis vanligvis som antall genuint nyhenviste pasienter pr. år, hvis ikke annet er beskrevet i teksten.
Navn	Anbefaling om navn på tjenesten.
Lokalisering	Hvor tjenesten anbefales lokalisert (RHF/HF)
Referansegruppens sammensetning	I følge rundskriv I-19/2003 skal alle nasjonale kompetansetjenester oppnevne en referansegruppe med representanter fra samtlige regionale helseforetak. Målsetningen er bl.a. å sikre forankring og geografisk lik tilgjengelighet. For enkelte tjenester skal brukermedvirkning vurderes. I dette feltet anbefales hvilken sammensetning referansegruppen

	bør ha, samt hvem som bør være leder av gruppen. Som hovedregel anbefales at leder for referansegruppen kommer fra et annet RHF enn der tjenesten er eller forventes å komme.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	I forbindelse med RHF-enes prosjekt er det utarbeidet felles mandat for referansegruppene. I dette feltet omtales forhold som bør følges opp av referansegruppen utover det som står i dette felles mandatet. I noen tilfeller har RHF-ene ønsket å understreke oppfølging av noen forhold, selv om disse er omtalt i mandatet.
Annen oppfølging	Her omtales andre forhold som anbefales fulgt opp i RHF/HF eller av sentrale myndigheter.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Gjelder nasjonale behandlingstjenester, og er knyttet til om pasientgruppens størrelse eller sammensetning er av en slik art at overnasjonale tilbud bør vurderes for hele eller deler av pasientgruppen.

Kriterier for kompetansetjenester

Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse.

Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasient-behandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste.

Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell.

Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering.

Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Se for øvrig dokumentet Kriterier for etablering, endring og avvikling, (rapportens vedlegg 3).

Kriterier for behandlingstjenester

En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der

det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner.

Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet.

Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget.

I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.

Se for øvrig dokumentet Kriterier for etablering, endring og avvikling, (rapportens vedlegg 3).

Trykk på tjenestens navn for å komme direkte til anbefalingen

Gå tilbake til side 1

Del I, A: Nasjonale behandlingstjenester som anbefales videreført

Navn på eksisterende tjenester tar utgangspunkt i rundskriv I-19/2003. Merk at det for hver enkelt tjeneste er foreslått navn som kan avvike fra dette.

Del I A: Nasjonale behandlingstjenester som anbefales videreført		
Behandling av choriocarcinom		Helse Sør-Øst
Bekkeneksenterasjon ved gynekologisk kreft		Helse Sør-Øst
Avansert brannskadebehandling		Helse Vest
Avansert invasiv fostermedisin		Helse Midt-Norge
Avansert trombocyttimmunologi		Helse Nord
Behandling av medfødt hypoplastisk venstre hjertesyndrom	Samles til en tjeneste	Helse Sør-Øst
Elektiv åpen hjertekirurgi hos barn		
Behandling av store hemangiomer og vaskulære malformasjoner		Helse Sør-Øst
Cochleaimplantat hos barn		Helse Sør-Øst
Kraniofacial kirurgi		Helse Sør-Øst
Epilepsikirurgi	Samles til en tjeneste	Helse Sør-Øst
Utredning for epilepsikirurgi		
Landsfunksjon for unge og voksne døve med psykiske lidelser		Helse Sør-Øst
Organtransplantasjoner (hjerte, lunge, nyre, lever, bukspyttkjertel)		Helse Sør-Øst
Retinoblastombehandling		Helse Sør-Øst
Transseksualisme (Gender Identity Disorder)		Helse Sør-Øst
Høyspesialisert rehabilitering/habilitering av pasienter med vanskelig kontrollerbar epilepsi	Samles til en tjeneste[2]	Helse Sør-Øst
Utredning av pasienter med epilepsi og store funksjonshemninger		
Avansert replantasjonskirurgi		Helse Sør-Øst
Elektiv bløderkirurgi		Helse Sør-Øst
Elektiv hyperbarmedisinsk behandling		Helse Vest
Embolisering av cerebrale arterievenøse malformasjoner		Helse Sør-Øst
Revmakirurgi hos barn		Helse Sør-Øst
Medfødt glaukom		Helse Sør-Øst
Oculoplastikk		Helse Sør-Øst
Strålekniv		Helse Vest
Fotoferesebehandling		Helse Midt-Norge

[2] Epilepsi: Det anbefales at disse to behandlingstjenestene for epilepsi, samt eksisterende kompetansetjeneste for epilepsi og utviklingshemming, videreføres som én nasjonal behandlingstjeneste med tilknyttet kompetansetjeneste. Navn på den nye tjenesten: Nasjonal behandlingstjeneste for kompleks epilepsi med behov for høyspesialisert kompetanse.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Behandling av choriocarcinom
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kvinner med choriocarcinom (malign germinalcelletumor som oftest er lokalisert i uterus eller ovarier hos kvinner).
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Utredningsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale behandlingstjenester innenfor fagområdet gynekologisk onkologi. Utredningsgruppen ga en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i samsvar med denne.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Choriocarcinom hos kvinner er svært sjeldne og er vanligvis relatert til svangerskap og morkakevev. Behandlingen er i de aller fleste tilfeller kurativ og basert på kjemoterapi. Optimalt valg av type kjemoterapi og gjennomføring av behandlingen er komplisert og må individualiseres i forhold til en rekke prognostiske faktorer. Kompleksiteten i behandlingen og det lave pasientvolumet tilsier at landsfunksjon for behandling av choriocarcinom bør opprettholdes.
Innhold og avgrensning	Videre diagnostikk etter primærdiagnose, og behandling. Den nasjonale behandlingstjeneste har ansvar for at det lages en behandlingsplan og at denne gjennomføres. Som for all intens og langvarig kjemoterapi ved kreft, vil behandling og spesielt håndtering av komplikasjoner måtte skje i nært samarbeid med pasientens lokale HF for pasienter med lang reiseavstand til behandlingstjenesten. Tjenesten omfatter ikke choriocarcinom hos menn.
Antatt pasienter pr år	Insidens 5-8 pr. år.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for choriocarcinom hos kvinner.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Nord, Helse Midt-Norge eller Helse Vest er leder for gruppen. Referansegruppen bør være felles for de tre nasjonale behandlingstjenestene innen gynekologisk onkologi som anbefales videreført eller etablert: choriocarcinom (eksisterende), avansert bekkeneksenterasjon (eksisterende) og fruktbarhetsbevarende

	kirurgisk behandling av livmorhalskreft (radikal trachelectomi) (anbefales etablert).
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Bekkeneksenterasjon ved gynekologisk kreft
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kvinner med residiverende eller lokalavanserte gynekologiske svulster der det er indikasjon for bekkeneksenterasjon (fjerning av de indre organer i bekkenet helt eller i betydelig grad).
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale behandlingstjenester innenfor fagområdet gynekologisk onkologi. Utredningsgruppen ga en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i samsvar med denne.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten, men med endret avgrensing og endring av navn i samsvar med dette.
Begrunnelse	Nasjonal behandlingstjeneste for bekkeneksenterasjon ved gynekologisk kreft omfatter nesten utelukkende pasienter med livmorhalskreft som har tilbakefall sentralt i bekkenregionen. Et flertall vil ha tilbakefall lokalisert innenfor tidligere fullt strålebehandlet område. Kravet til spisskompetanse og tverrfaglighet som overstiger den man finner i alle RHF knytter seg til avanserte rekonstruksjonsprosedyrer, særlig rekonstruksjon av vulva og/eller vagina. Ved enklere eksenterasjoner i ikke strålebehandlet område og der det ikke er behov for avansert rekonstruksjon, vil inngrepene kunne utføres på regionsnivå.
Innhold og avgrensning	Behandlingstjenesten omfatter eksenterasjoner i tidligere strålebehandlet område eller der eksenterasjonen skal kombineres med avansert rekonstruksjon.
Antatt pasienter pr år	Insidens ca. 5 pr. år.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste avansert bekkeneksenterasjon ved gynekologisk kreft
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Referansegruppen bør være felles for de tre nasjonale behandlingstjenestene innen gynekologisk onkologi som anbefales videreført eller etablert: choriocarcinom (eksisterende), avansert bekkeneksenterasjon (eksisterende) og fruktbarhetsbevarende

	kirurgisk behandling av livmorhalskreft (radikal trachelectomi) (anbefales etablert).
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Avansert brannskadebehandling
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Intensivbehandling og kirurgi ved store brannskader, omfattende høyvoltskader, samt tilstander som trenger tilsvarende behandling (toksisk epidermal nekrolyse/ Stevens-Johnsons syndrom og nekrotiserende fasciitt).
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Årsrapport 2008. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Basert på pasientantall, kompleksitet og måten tjenesten fungerer på i henhold til rapportene, er det liten grunn til å endre ordningen med nasjonal behandlingstjeneste. Rapportene 2005-2007 beskriver en betydelig geografisk skjevfordeling. Sannsynligvis skyldes dette at pasienter fra Helse Vest/Helse Bergen med mindre utbredte brannskader blir tatt med i rapportene, (dvs. at de ikke hadde blitt sendt til den nasjonale behandlingstjenesten om skaden hadde skjedd i en annen helseregion). Tall fra pasientbehandling i 2008 understøtter en slik forståelse.
Innhold og avgrensning	Behandlingstjenesten omfatter i utgangspunktet barn med brannskader som omfatter mer enn 10 % av kroppsoverflaten, og voksne med skader som dekker mer enn 15 % av kroppsoverflaten. Avgrensingen må i tillegg ta hensyn til skadedyp/grad, i hvilken grad særskilte områder som ansikt, hender eller perineum er skadet og andre samtidige skader f. eks. i luftveier. Det er behov for fortløpende å avklare i hvilken grad tilstander som ikke skyldes brannskader/høyvoltskader, men som skal ha relativt lik behandling som denne type skader, skal omfattes av behandlingstjenesten. Dette bør avklares i behandlingstjenestens referansegruppe.
Antatt pasienter pr år	Antall (nyhenviste) pasienter de siste fire årene har variert mellom 70 og 110 per år. Tall fra 2008-rapporten viser at kun 30 % av pasientene fra Helse Vest området ville blitt overført til behandlingstjenesten dersom de hadde vært henvist fra annet RHF. Antall pasienter med behov for avansert brannskadebehandling er trolig derfor ca. 10 % lavere enn tidligere årsrapporter har angitt.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for avansert brannskadebehandling
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF

Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen HF, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En representant fra Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge eller Helse Nord er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Samarbeid mellom den nasjonale behandlingstjenesten og sykehus i pasientenes eget RHF med tanke på rekonstruktiv kirurgi og rehabilitering etter uskrivning fra behandlingstjenesten. Det er behov for å avklare i hvilken grad tilstander som ikke skyldes brannskader/høyvoltskader, men som skal ha relativt lik behandling som denne type skader, skal omfattes av behandlingstjenesten.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Avansert invasiv fostermedisin
Type	Behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs hospital HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Diagnostikk og behandling ved sykelige tilstander/utviklingsavvik under svangerskap. Målgruppen er gravide/fostre der det er mistanke om – eller påvist – sykdom/utviklingsavvik under svangerskapet.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapport for 2005. Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapport for 2007. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Utredningsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale behandlingstjenester innenfor fagområdet. Utredningsgruppen ga en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i samsvar med denne.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Behov for sentralisering av behandlingsvirksomheten er særlig knyttet til behov for trening hos de personer som rent fysisk gjør de invasive prosedyrer. Dette er teknisk krevende prosedyrer med høy risiko som tilbys meget små pasientgrupper, (se nedenfor under *innhold og avgrensning*).
Innhold og avgrensning	På bakgrunn av utviklingen av kompetanse i alle RHF vil det kun være intrauterine prosedyrer med meget lavt volum det er aktuelt å sentralisere til en nasjonal behandlingstjeneste. Eksakt avgrensing må fortløpende justeres i takt med medisinsk og teknologisk utvikling. Utredningsgruppen har beskrevet presist hvilke prosedyrer dette p.t. bør være. Referansegruppen vil være viktig for å fortløpende justere denne oversikt. Dersom intrauterin behandling av medfødte hjertefeil blir aktuelt, bør dette legges til Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, jf dette sykehusets nasjonale behandlingstjeneste for medfødte hjertefeil. Det finnes sjeldne tilstander der behandling med bl.a. laser, hjertekateterisering eller ballonginnsetting er aktuelt. Kompetanse for slike prosedyrer finnes ikke i Norge, og pasienter bør behandles ved utenlandsk institusjon.
Antatt pasienter pr år	For avansert, invasiv fostermedisin, (inkl. EXIT-prosedyrer - keisersnitt når barnet har kompresjon/obstruksjon av sentrale luftveier): Til sammen noen titalls prosedyrer årlig. Det forventes ingen økning i pasientgruppens størrelse i et femårsperspektiv.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs hospital HF
Referansegruppens	Det anbefales også en videreføring av en nasjonal

sammensetning	kompetansetjeneste for fostermedisin (se egen anbefaling om dette), og det bør være en felles referansegruppe for behandlings- og kompetansetjeneste. Sammensetning: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for St. Olavs Hospital HF, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Nord er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Referansegruppen bør fortløpende justere hvilke invasive prosedyrer den nasjonale behandlingstjeneste skal omfatte, og hvilke prosedyrer som bør gjennomføres utenlands.
Annen oppfølging	Ingen
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke utover det som er beskrevet i siste avsnitt under punktet ”Innhold og avgrensning” over.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Avansert trombocyttimmunologi
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Nord RHF, Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Diagnostikk i forbindelse med ulike typer trombocytopeni både i neonatalperioden, etter multiple trombocyttransfusjoner, og på medikamentelt eller autoimmunt grunnlag. Bistand for å skaffe enkeltpasienter/behandlende sykehus de nødvendige blodprodukter tilpasset resultatene av den diagnostikk som er omtalt over.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og

	sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Behandlingstjenesten virker innenfor et smalt område der komplisert diagnostikk har stor betydning ved livstruende tilstander. Tjenesten er ikke rent diagnostisk, da behandlingstjenesten også bidrar til å fremskaffe egnede blodprodukter til disse pasienter med spesielle behov, basert på gjennomført utredning. Det dreier seg derfor ikke om en ren laboratoriefunksjon der laboratoriet sender et svar til en rekvirent, men en aktivitet direkte påkoblet den løpende kliniske aktiviteten overfor enkeltpasienter for å fremskaffe riktige og egnede blodprodukter, eller gi et beslutningsgrunnlag for profylakse og behandling forøvrig. Det er betydelig forskningsaktivitet knyttet til behandlingstjenesten. Tilbudet til landet som helhet fungerer tilfredsstillende.
Innhold og avgrensning	Se punktet *Kort beskrivelse/Målgruppe og metode* over. Mer spesifisert: • Neonatal alloimmun trombocytopenisk purpura (NAITP) • Neonatal autoimmun trombocytopenisk purpura • Post transfusjons purpura (PTP) • Refraktæritet mot trombocyttransfusjoner hos multitransfunderte • Autoimmun/idiopatisk trombocytopenisk purpura (AITP/ITP) • Medikamentavhengig immunbetinget trombocytopeni
Antatt pasienter pr år	Det var 36 nyhenviste pasienter i 2007.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for avansert trombocyttimmunologi
Lokalisering	Helse Nord RHF, Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for UNN, som utøver av tjenesten. Det er ikke

	behov for brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste[3]	1) Elektiv åpen hjertekirurgi hos barn 2) Medfødt hypoplastisk venstre hjertesyndrom
Type	Nasjonale behandlingstjenester
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Behandling i alle aldre av medfødte hjertefeil (inkludert hypoplastisk venstre hjertesyndrom) med kirurgi og intervensjonsprosedyrer.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende

[3] Begge står oppført som landsfunksjoner i Helse- og omsorgsdepartementets rundskriv I-19/2003.

	pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter for 2005, 2006 og 2007, Helsedirektoratets gjennomgang av nevnte årsrapporter, undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006, rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe i hovedsak for å avklare innhold og avgrensing for de to tjenestene. Arbeidsgruppen ble også bedt om å vurdere søknader fra Helse Sør-Øst RHF knyttet til 1) Kongenitte hjertesykdommer og 2) Invasiv diagnostikk og behandling av barn med hjertefeil. Elementer fra begge søknadene er inkludert i arbeidsgruppens samlede forslag til anbefaling, innhold og avgrensning. Arbeidsgruppen la også frem tall for pasientbehandling og resultater for barn med hypoplastisk venstre hjertesyndrom. Innstillingen fra RHF-ene er i samsvar med innstillingen fra den nedsatte gruppen.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. I forhold til forslaget om innhold og avgrensning påpeker **Oslo universitetssykehus** at sentralisering er greit for barn, men at det for voksne er litt annerledes idet det fortsatt lukkes opp til 10 ASD i Bergen. OUS er enig i at det i løpet av kort tid i praksis vil bli full samling for de voksnes tilbud som for barn, men at det er uklokt å krige frem et slikt de facto sentralisert tilbud nå. Hjerteoperasjoner og kateterisering av komplekse medfødte hjertefeil er alt samlet. OUS foreslår også en navneendring til: *Kirurgisk og intervensjonell behandling av medfødt hjertefeil*.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av de to behandlingstjenestene som én nasjonal behandlingstjeneste, med innhold og avgrensning som angitt nedenfor.
Begrunnelse	Pasientgruppen er heterogen. Det er behov for spisskompetanse fra flere personellgrupper. Behandlingen er delvis avhengig av kostbart utstyr med begrenset anvendelse. Det er sannsynliggjort at sentralisering påvirker prognosen positivt. I et femårsperspektiv er det ikke forventet endring i pasientgruppens størrelse når det gjelder barn. P.g.a. bedre primærbehandling og oppfølging forventes en økning av voksne med medfødt hjertefeil (GUCH) og behov for behandling med kirurgi eller intervensjon.
Innhold og avgrensning	• Tjenesten omfatter kirurgi og intervensjonsprosedyrer i alle aldrer for behandling av medfødte hjertefeil. • Tjenesten omfatter behandling av hypoplastisk venstre hjertesyndrom (HVHS).

	• Tjenesten omfatter diagnostikk i forhold til valg av behandlingsmetode og planlegging av kirurgi/intervensjon. • Tjenesten omfatter fødsler der det prenatalt er påvist duktusavhengig[4] hjertefeil hos barnet. • Tjenesten omfatter behandling av ervervede hjertesykdommer (f. eks. koronarsykdom) hos pasienter med komplekse medfødte hjertefeil som har restfeil. ⇒ Behandling av ervervede hjertesykdommer der den medfødte hjertefeil er ferdigbehandlet kirurgisk gjøres i utgangspunktet i det enkelte RHF. ⇒ Mest mulig av kontroll, oppfølging og veiledning gjøres i det enkelte RHF. Det meste av veiledning knyttet bl.a. til yrkesvalg, etablering av familie og svangerskap gjøres i det enkelte RHF.
Antatt pasienter pr år	Hvert år fødes 480 – 600 barn med en hjertemisdannelse (0.8-1.0 prosent av levende fødte). Omtrent halvparten av disse vil trenge behandling med kirurgi eller intervensjon. Alderen når pasientene opereres blir stadig lavere og i dag vil ca 60 % av barn og ungdommer som opereres for medfødte hjertefeil være yngre enn ett år og 25 % er yngre enn en måned. Det vil bety ca. 350 kirurgiske inngrep og 100 kateterbaserte intervensjoner årlig på barn (<18 år), og 70 kirurgiske inngrep og 30 intervensjonsprosedyrer for voksne.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk og intervensjonell behandling av medfødt hjertefeil.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Nord, Helse Midt-Norge eller Helse Vest er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ingen
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå.

[4] I fosterlivet er lungene enda ikke tatt i bruk. Blodet ledes derfor forbi lungene av en blodåre kalt ductus arteriosus. Denne lukkes normalt kort etter fødselen. Ved noen alvorlige hjertefeil kan blodstrømmen via dette blodkar være kritisk nødvendig for å bringe oksygenrikt blod ut i det store kretsløp. Man har derfor etter fødselen et begrenset tidsvindu før begynnende lukking gjør at barnets tilstand forverres vesentlig og blir livstruende.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Behandling av store hemangiomer og vaskulære malformasjoner
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er mennesker med store hemangiomer eller vaskulære malformasjoner der disse har funksjonell betydning eller er kosmetisk skjemmende. Behandlingen er intervensjonsprosedyrer, kirurgi og/eller medikamenter.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra utredningsgruppen.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med utgangspunkt i behovet for en avklaring av hva den nasjonale behandlingstjenesten skal inneholde, og hvordan den skal avgrenses. Utredningsgruppen ga en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i samsvar med denne.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Samlet er pasientgruppen relativt stor (100-200 nye pasienter årlig), men meget heterogen spesielt i forhold til lokalisasjon. Det er store krav knyttet til utredning for endelig indikasjonsstilling og behandlingsplanlegging. En betydelig del av behandlingen vil være kirurgi eller intervensjonsprosedyrer der det er ønskelig med et størst mulig pasientvolum. Selv om det er problemer knyttet til kapasitet og organisering, er behandlingstjenesten ved Rikshospitalet veletablert og det er ikke uttrykt noe ønske om å ta opp denne aktivitet fra andre RHF.
Innhold og avgrensning	Hemangiomer og vaskulære malformasjoner (ICD: D18.0, D18.1, Q27.8, Q27.3). Ikke alle disse tilstander trenger behandling ved Rikshospitalet. Selekterte grupper bør henvises til den nasjonale behandlingstjenesten: 1. Hemangiomer med funksjonelle/skjemmende betydning lokalisert i relasjon til nese, øye, luftveier, indre organer og ved hjertesvikt problematikk. Rask uventet progresjon. 2. Vaskulære malformasjoner: Venøse, arterovenøse og lymfatiske med funksjonell/skjemmende betydning og differensial diagnostisk betydning. Kapillære vaskulære malformasjoner (nevus flammus)og enkle hemangiomer kan behandles lokalt og regionalt. Tjenesten omfatter ikke arteriovenøse malformasjoner eller durale arteriovenøse fistler i CNS (definert som det intrakranielle rom og spinalkanalen), da dette er tatt hånd om av en annen nasjonal behandlingstjeneste.
Antatt pasienter pr år	Nye pasienter: • Hemangiomer: 50-100 pr. år.

	• Vaskulære malformasjoner: 50-100 pr. år.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for store hemangiomer og vaskulære malformasjoner.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Sørge for at det hele tiden er avklart hvilke deler av utredningen (inkludert bildediagnostikk) som skal gjøres i det enkelte RHF og hva som skal gjøres ved den nasjonale behandlingstjeneste. Sørge for at oppdaterte prosedyrer for utredning som skal gjøres i det enkelte RHF er elektronisk tilgjengelig for alle henvisende HF.
Annen oppfølging	Siden tjenesten involverer mange spesialiteter, og rent klinisk kan falle inn under ulike kliniske spesialiteter, er det viktig å organisere tilbudet slik at det for henvisende instanser blir enklere å forholde seg til enn i dag. En mulig løsning kan være prinsippet om at alle henvisninger går via ”en felles dør.” Organiseringen må også være slik at det blir mulig å få en samlet fortløpende oversikt over aktiviteter behandlingstjenesten utfører på tvers av spesialiteter, og se den geografiske fordeling av genuint nyhenviste pasienter.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå. For enkeltpasienter med spesielle behov kan behandling i utlandet eller innhenting av utenlandske leger med spesiell kompetanse være aktuelt.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Cochleaimplantat hos barn
Type	Behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er barn som er født døve, eller får hørselstap i barnealderen der dette tapet ikke kan behandles med høreapparat. Behandlingen er kirurgisk innsetting av cochleaimplantat. For barn som mangler hørsel på begge ører settes det nå vanligvis inn to implantater under samme operasjon.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Basert på pasientvolum, kompleksitet av det tilbud pasienter og foreldre trenger og utøvelsen av tjenesten (inkludert pasienttilgjengelighet og geografisk foredling av opererte pasienter), er det ingen holdepunkter for at lokalisering eller tjenesten innhold bør endres.
Innhold og avgrensning	Ut fra årsrapportene vet vi ikke om det er behov for en bedre avklaring av ansvar hva gjelder opplæring/pedagogisk tilbud etter at implantat(ene) er satt inn. Problemstillingen bør følges opp av referansegruppen.
Antatt pasienter pr år	Antatt pasientvolum er 40-50 nye pasienter pr år. I tillegg vil etter hvert rundt 10 % av antall operasjoner pr år være reoperasjoner knyttet til medisinske og/eller tekniske årsaker, dvs. et forventet totalt antall operasjoner pr år på mellom 50 og 60.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for cochleaimplantasjon hos barn
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo Universitetssykehus HF, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Nord, Helse Midt-Norge eller Helse Vest er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Det pedagogiske tilbud til barn og foreldre etter at implantat er satt inn vil være viktig. I praksis må mye av dette foregå nær barnas hjemsted. • Hvem skal rent praktisk gi det pedagogiske tilbudet? • I hvilken grad skal kompetansesenterfunksjoner ivaretas som del av landsfunksjonen, og i hvilken grad skal dette være et ansvar for det landsdekkende nettet av tjenester rettet mot hørselshemmede?
Annen oppfølging	Ingen
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Kraniofacial kirurgi
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Barn med medfødte misdannelser i kranium/ansikt, bortsett fra isolerte misdannelser i øyeregionen og leppe-kjeve-ganespalte (jf egne nasjonale behandlingstjenester for disse gruppene).
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Søknaden om *Behandling av forandringer i hendene ved Apert syndrom*.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus** påpeker at det i omtalen av tjenesten er antatt ca. 5 pasienter pr. år. Dette tallet må referere til antall nye barn med de alvorligste syndromale craniosynostosene (Crouzon, Apert, med mer). Det er langt flere barn med alvorlige og kirurgisk behandlingstrengende synostoser enn disse, og antallet korrigerende inngrep pr år er i området 20-40. Disse barna trenger den longitudinelle og multidisiplinære oppfølgingen som Kraniofacialteamet gir opp til de er ferdig utvokst i 16-18 års alder.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten. Videre anbefales at tjenesten også skal omfatte en samlet utredning av misdannelser i alle deler av kroppen for barn som omfattes av behandlingstjenesten, og større kirurgisk inngrep for å korrigere påviste misdannelser, inkludert håndkirurgi ved Apert syndrom.
Begrunnelse	For de fem vanligste syndromene er insidensen til sammen ca. 8 pr. 100 000 fødte, dvs. ca. fem pr. år i Norge. Spørsmålsstillingen er derfor mer om noe av tilbudet bør skje utenlands enn om man skal ha flere behandlingssteder i Norge. Tjenesten er i dag relativt veletablert. Samarbeid mellom alle involverte faggrupper forventes å bli lettere ved etablering av Oslo universitetssykehus. Det er andre, større pasientgrupper som skal ha beslektet utredning og behandling. For flere av syndromene er misdannelser utenfor ansikt/kranium en aktuell mulighet, jf. håndmisdannelser ved Apert syndrom. Både for at pasienter og pårørende skal møte et sammenhengende tilbud, og fordi disse misdannelser vil være meget sjeldne, er det logisk å la samme behandlingstjeneste omfatte en fullstendig diagnostisk kartlegging av pasientene i forhold til misdannelser, og ansvar for større kirurgiske inngrep ved misdannelser også utenfor kranium/ansikt.
Innhold og avgrensning	Diagnostikk og kirurgisk behandling av misdannelser i hele kroppen ved kraniofaciale misdannelser.
Antatt pasienter pr år	Ca. 5 pr år for de mest alvorlige syndromene. Antall korrigerende inngrep pr. år vil være 20-40.

Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling ved kraniofaciale misdannelser.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Gitt pasientgruppenes størrelse og sammensatte behov, er det naturlig at *prinsippene* for bruk av behandling i utlandet i møte med enkeltpasienter med spesielle behov blir tatt opp i referansegruppen.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå, men gitt pasientgruppenes størrelse og deres varierende og sammensatte behov, må utenlandsbehandling være en naturlig del av vurderingen i møte med enkeltpasienter med spesielle behov.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	1) Epilepsikirurgi 2) Utredning for epilepsikirurgi
Type	Nasjonale behandlingstjenester
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Aktuell helsehjelp er utredning for epilepsikirurgi og kirurgisk behandling av epilepsi. Kjernegruppen er pasienter med epilepsi der denne enten er vanskelig å kontrollere medikamentelt eller der medikamentell behandling gir betydelige bivirkninger, og der kirurgisk behandling er mulig.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og

	sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007 for hver av de to behandlingstjenestene, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring som én behandlingstjeneste
Begrunnelse	Samlet volum, kompleksitet og måten landsfunksjonene p.t. utøves på tilsier ingen endring utover at man lager én behandlingstjeneste som omfatter både diagnostikk og kirurgi.
Innhold og avgrensning	Se over.
Antatt pasienter pr år	Noe over 100 pasienter blir operert årlig
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for epilepsikirurgi
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ingen
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Landsfunksjon for unge og voksne døve med psykiske lidelser
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Aker
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Psykiatrisk utredning og behandling til mennesker i alle aldre med kombinasjonen betydelig hørselstap og psykiske lidelser. Utgangspunktet er at et klart flertall av pasienter skal behandles i det enkelte RHF, og at det er en minoritet med særlig kompliserte og vanskelige tilstander som skal henvises til behandlingstjenesten.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapport 2006. *Utviklingsplan for Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse,* datert 11.6.2007. Senterets nettside.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Behandlingstjenesten er relativt nyetablert. I rapporten *Utviklingsplan for Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse* fra 2007 er det gjort en grundig og tillitvekkende gjennomgang av aktuelle oppgaver, som viser at den nasjonale tjenesten er innforstått med hvilke utfordringer som er knyttet å være nasjonal behandlingstjeneste for en gruppe der den enkelte pasient på lang sikt må behandles og følges opp i eget nærområde.
Innhold og avgrensning	Ingen endringer på nåværende tidspunkt.
Antatt pasienter pr år	Det er snakk om små pasientgrupper. I utviklingsplanen understrekes at det er vanskelig å anslå et eksakt antall, men det er enighet i miljøet om at behovet er for lite til at det vil være formålstjenlig å etablere døgnplasser knyttet til den nasjonale tjenesten. Det satses derfor på poliklinikk og ambulante tjenester, i kombinasjon med samarbeid med de regionale tilbud. Behovet for døgnfunksjon vurderes på nytt etter at det er vunnet erfaring med tjenesten.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Aker
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Aker, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ingen
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Organtransplantasjoner (hjerte, lunge, nyre, lever, bukspyttkjertel)
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Behandlingstjenesten omfatter transplantasjon av nyre, hjerte, lunge, lever, bukspyttkjertel/øyceller. Dessuten uttak av organer fra levende og avdøde donorer.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007 (for deler av virksomheten). Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapporter 2005-2007.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus**: Det foreslås i rapporten 3 referansegrupper for henholdsvis nyre, hjerte/lunge og lever/bukspyttkjertel/øyceller. Denne gruppeinndelingen ansees ikke som hensiktsmessig. Pancreas og øyceller bør knyttes sammen med nyre, da indikasjonen for pancreas transplantasjon nesten utelukkende er intraktabel diabetes med ledsagende nyresvikt. Øycelletransplantasjon tilbys i vanlig klinisk sammenheng bare for tidligere transplanterte diabetikere, der nesten alle er nyretransplanterte. Øycelletransplantasjon til pasienter som ikke er nyretransplanterte eller har uremi er foreløpig utprøvende medisin og ledd i vitenskapelige studier der Rikshospitalet er deltaker.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Det er fortsatt behov for behandlingstjenesten, og den håndteres på en god måte av Ous, Rikshospitalet. Selv om antall nyretransplantasjoner indikerer at denne virksomheten kan deles på to sentre, har RHF-ene ikke funnet grunn til å komme med slik anbefaling.
Innhold og avgrensning	Ingen endringer i innhold og avgrensning.
Antatt pasienter pr år	I perioden 2003-2007 har antall transplantasjoner variert mellom 320 og 400. Antall transplanterte pasienter i 2007 var 401, der 65 % involverte nyre, 23 % involverte lever/bukspyttkjertel/øyceller og 16 % involverte hjerte/lunge. 4 % av pasientene fikk transplantert mer enn ett organ.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	Det vurderes p.t. som mest hensiktsmessig å ha tre referansegrupper, fordi pasientene både før henvisning og ved langsiktig oppfølging skal forholde seg til helt ulike spesialiteter avhengig av hvilken type organtransplantasjon de har gjennomgått: • Nyre/pancreas/øyceller

	• Hjerte/lunge • Lever Antall referansegrupper og avgrensingen mellom disse må vurderes etter hvert som utviklingen av transplantasjonskirurgien omfatter flere fagområder. Sammensetning av hver gruppe: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Nord, Helse Midt-Norge eller Helse Vest er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Referansegruppene bør være et egnet forum ikke bare i forhold til henvisning, transplantasjon og langsiktig oppfølging, men også i forhold til samarbeid om donorvirksomhet.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Retinoblastombehandling
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Diagnostikk og multimodal behandling av barn med retinoblastom (ondartet svulst som utgår fra netthinnen i øyet).
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2006-2007. Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapporter 2005-2007. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare om behandlingstjenesten skulle videreføres i sin nåværende form, om det ville være behov for økende henvisning av pasienter til utlandet og hvordan behandlingstjenestens innhold og avgrensing bør være i fremtiden. Utredningsgruppen ga en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i samsvar med denne.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	På grunn av det meget lave pasientvolumet og økende bruk av flere behandlingsmetoder og skreddersydde opplegg, har problemstillingen ikke vært om man skulle ha mer enn ett senter i Norge, men om noe av utredningen eller behandlingen bør gjøres i utlandet. Utredningsgruppen påpeker at erfaring fra andre pasienter med beslektet behov gjør det forsvarlig å gjennomføre utredning og behandling i Norge. Den anbefaler at veletablert kontakt med St. Batholomew Hospital i London og St. Eriks Øgonsjukhus i Stockholm videreføres, og at man i enkelttilfelle der det er spesielle behov sender pasienter til utlandet. Gruppen påpeker også at utveksling av digital informasjon (bilder av øyebunn, radiologiske undersøkelser) vil være en naturlig del av et slikt samarbeid. Med disse forutsetninger, er det forsvarlig å videreføre pasienttilbudet som en nasjonal behandlingstjeneste.
Innhold og avgrensning	Utover utredning og behandling vil en nasjonal behandlingstjeneste også undersøke søsken av pasienter der dette er indisert, jf at ca. 40 % av pasientene har den arvelige utgaven av sykdommen.
Antatt pasienter pr år	4-5 nye pasienter pr. år, der 1/3 har bilateral sykdom.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for retinoblastom.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøver

	av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Den nasjonale behandlingstjeneste må sørge for opplæring av flere fagpersoner, så ikke noen del av tjenesten avhenger av kompetansen til kun en person.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Se under *Begrunnelse* over.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Transseksualisme (Gender Identity Disorder)
Type	Behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Aktuell helsehjelp er utredning i forhold til både diagnose og behandlingsindikasjon ved transseksualisme, og omfatter kirurgisk, endokrinologisk og psykiatrisk behandling i forbindelse med kjønnsskifte.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Tjenestens nettside.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Ut fra rapportene fra og med 2005 ser landfunksjonen nå ut til fungere tilfredsstillende, etter at det før dette har vært perioder med betydelige problemer.
Innhold og avgrensning	Ingen behov for endringer i innhold eller avgrensning.
Antatt pasienter pr år	50-70 nye henvisninger pr. år.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Midt-Norge, Helse Vest eller Helse Nord er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Fortløpende avgrensing av hvordan oppgavefordeling for alle sider av behandlingstilbud og livsløpsperspektiv skal ivaretas mellom behandlingstjenesten og de øvrige sykehus.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	1) Epilepsi og utviklingshemming (kompetansetjeneste) 2) Utredning av pasienter med epilepsi og store funksjonshemninger (behandlingstjeneste) 3) Høyspesialisert rehabilitering/habilitering av pasienter med vanskelig kontrollerbar epilepsi (behandlingstjeneste)
Type	Nasjonal kompetansetjeneste og nasjonale behandlingstjenester
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Innhold i behandlingstjenestene er i samsvar med navn på tjenestene. Kompetansetjenesten er en integrert del av Epilepsisenteret – SSE, og gir råd og veiledning til helsepersonell og andre om fagområdet epilepsi og utviklingshemning.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansesenteret *Epilepsi og utviklingshemming* mottok i 2009 kr. 2 445 000 i øremerket tilskudd.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse

	områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005, 2006 og 2007 for alle tjenestene, samt Helsedirektoratets anbefaling av årsrapportene. Undersøkelse gjennomført i forbindelse med RHF-ene gjennomgang i 2006. Utredningsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale tjenester innenfor fagområdet. Utredningsgruppe fikk i oppdrag å gi en samlet vurdering av de tre tjenestene. Vurderingen oppfattet ikke nasjonale tjenester innen epilepsikirurgi, (se egen anbefaling knyttet til kirurgitjenestene). Utredningsgruppen ga en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i samsvar med denne.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av de nasjonale tjenestene omtalt under punktet *Navn på tjenester* over. Dette bør skje i form av én nasjonal behandlingstjeneste med tilknyttet kompetansetjeneste, og

	en justering og klargjøring av tjenestens innhold og avgrensing slik det er beskrevet nedenfor.
Begrunnelse	Det er behov for spisskompetanse fra flere personellgrupper. Det benyttes kostbart utstyr med begrenset anvendelse. Det foreligger ikke dokumentasjon av at sentralisering påvirker prognose positivt, men dette er sannsynlig for små pasientgrupper som skal ha avanserte og individuelt tilpassede tilbud, noe som er en viktig premiss ved avgrensing av behandlingstjenesten.
Innhold og avgrensning	Tjenesten skal gi tverrfaglig, helhetlig utredning og behandling av pasienter med spesielle behov *som ikke kan dekkes i eget RHF*. Spesielle undergrupper er • Psykologisk/psykiatrisk utredning og behandling ved sammensatte problemer • Utredning, diagnostikk og oppfølging av psykogene non-epileptiske anfall • Medisinsk-pedagogisk-psykologisk utredning • Epilepsi og utviklingshemning • Epilepsi og autisme • Ketogen diett (veiledning og oppfølging i samarbeid med henvisende HF) • Sjeldne og mindre kjente diagnoser (Tuberøs sklerose, Aicardi syndrom, Landau-Kleffner syndrom, Sturge-Weber syndrom) • Tjenesten omfatter ikke epilepsikirurgi, som er dekket av en egen nasjonal behandlingstjeneste. Grenseoppgang mot *Nasjonalt kompetansesenter for tuberøs sklerose*[5], som inngår i gruppen kompetansetjenester for sjeldne funksjonshemninger og diagnoser: Behandlingstjenesten inkluderer flere av de samme diagnosene som inngår i sjeldensenteret (se nest siste kulepunkt over). Kompetansetjenesteoppgavene knyttet til behandlingstjenesten vil i hovedsak være knyttet til behandlingsforløpet, mens sjeldensenterets oppgaver er knyttet til ”leve med” perspektivet.
Antatt pasienter pr år	Prevalensen av aktiv epilepsi ligger gjennomsnittlig på rundt 7/1000, avhengig av alder, dvs. i Norge har rundt 35 000 mennesker epilepsi. Årlig insidens ligger på ca. 45/100 000. 30-40 % av disse lar seg ikke bringe under kontroll med legemidler. Antall pasienter med nyoppstått ukontrollert epilepsi ligger derfor på rundt 700 personer i året i Norge. Det kan antas at ca. 30 % av disse vil kunne hjelpes av epilepsikirurgi. Slik blir man stående igjen med 20-30 % av pasientene som ikke responderer

[5] Jf for øvrig rapportens anbefaling om navneendring for dette senteret til *Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser.*

	tilfredsstillende verken på medikamentell eller kirurgisk behandling. Utviklingshemning foreligger hos ca. 20 % av voksne med epilepsi og i en høyere andel hos barn. Disse pasientene representerer en særlig utfordring. I denne gruppen finnes mange av de pasientene som er vanskeligst å behandle.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for kompleks epilepsi med behov for høyspesialisert kompetanse.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Det er vanskelig å gi en presis og skarp avgrensing av behandlingstjenestens innhold og avgrensing. Dette skyldes både at pasientgruppene er svært heterogene, ulik kompetanse og kapasitet i de øvrige RHF, og endring og utvikling av kompetanse i de øvrige RHF. Referansegruppen må derfor fortløpende justere hva tjenesten skal omfatte, basert på listen over undergrupper som er gjengitt under *Innhold og avgrensning*.
Annen oppfølging	Selv om opprettelse av kun en bred behandlingstjeneste med tilknyttede oppgaver som kompetansetjeneste kan være praktisk og faglig vel begrunnet, kan manglende egenfinansiering av denne type kompetansetjenester slå ut urimelig økonomisk.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Avansert replantasjonskirurgi
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering/Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Replantasjonskirurgi er påsying av fullstendig avkuttede legemsdeler, samt delvis avkuttede legemsdeler der blodsirkulasjonen er utilstrekkelig.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007. Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare innhold og avgrensning for den nasjonale behandlingstjenesten. Arbeidsgruppen ga et samlet råd om videreføring uten endringer i dagens praksis, heller ikke for fingeramputasjoner. RHF-enes anbefaling er i tråd med dette.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Dette er en liten pasientgruppe der behovet for sentralisering i all hovedsak er begrunnet ut fra behov for kirurgisk kompetanse, kontinuerlig beredskap og dedikerte kirurger som kan gjennomføre langvarig ØH-kirurgi. Sannsynliggjøring av at sentralisering påvirker prognose positivt er begrunnet nettopp ut fra dette. Problemer med sentralisering er først og fremst knyttet til et transportproblem i akuttfasen. Arbeidsgruppens rapport inneholder transporttider fra de ulike helseregioner som viser relativt små tidsforskjeller unntatt for Helse Nord, der det henvises klart færre pasienter med partielle fingeramputasjoner. Dette er problemstillinger som inngår i referansegruppens oppfølging av tjenesten, jf kjernemandat for referansegrupper.
Innhold og avgrensning	Tjenesten omfatter akutt replantasjonskirurgi med påfølgende oppfølgende, elektiv kirurgi.
Antatt pasienter pr år	50-60 pasienter årlig får sydd på 70-90 legemsdeler. Dertil kommer anslagsvis 150 årlige reoperasjoner/oppfølgende inngrep. Hvert år overføres 100-150 pasienter for å få avklart om det er mulig/indikasjon for å gjennomføre replantasjonskirurgi, der det viser seg at dette ikke er mulig. Antall replantasjoner har i mange år ligget stabilt, og det forventes ingen vesentlig endring i de kommende fem år.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for akutt replantasjonskirurgi.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Arbeidsgruppens rapport beskriver at avkuttede legemsdeler kjøles før transport selv om dette ikke er gunstig. Referansegruppens medlemmer må bidra til at retningslinjer for hvordan avkuttede legemsdeler skal behandles før transport er kjent av primær- og spesialisthelsetjenesten i eget RHF.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Elektiv bløderkirurgi
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Behandlingstjenesten omfatter i dag: • Regelmessig oppfølging av alle mennesker i Norge med alvorlig blødersykdom, inkludert rådgivning knyttet til hjemmebehandling. • Organisering av hjemmetransfusjon for blødere med behov for dette over hele landet, og nettbasert overvåking av denne tjenesten. • Elektiv kirurgi og en del akutt kirurgi ved alvorlig blødersykdom.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks.

	svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare tjenestens innhold og avgrensning. Arbeidsgruppen har gitt en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens råd.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales en videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Begrunnelsen for sentralisering er behovet for tverrfaglig spisskompetanse, og delvis i forhold til kostbart utstyr med begrenset anvendelse. Sannsynliggjøring av sentraliseringens positive påvirkning på prognose, følger av at dette er en liten og heterogen gruppe som skal ha helsehjelp som trekker inn flere profesjoner som må ha omfattende kunnskap om gruppen.
Innhold og avgrensning	I tillegg til kirurgi, inneholder tjenesten også utredning, diagnostikk av bærertilstander, og en videreføring av landsdekkende opplæring og oppfølging ved hjemmetransfusjon.
Antatt pasienter pr år	For elektiv kirurgi ca. 50 inngrep årlig, forventet å øke ca. 10 % årlig grunnet økende levealder for denne gruppen av pasienter. Samlet har ca. 2500 mennesker i Norge blødertilstander fordelt på mange diagnoser og med ulik alvorlighetsgrad. Ca. 10 % har alvorlig hemofili, alvorlig von Willebrand sykdom eller alvorlig FV og FVII-mangel.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgi, intervensjon og avansert diagnostikk ved blødersykdom.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse

	Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	• Pasientgruppen er meget heterogen i forhold til diagnoser og alvorlighetsgrad. Man må derfor kontinuerlig vurdere og justere oppgavefordeling i forhold til et stort antall mindre kirurgisk inngrep og ulike diagnostiske undersøkelser (f. eks. skopier) som kan innebære blødningsrisiko. • Oppgavefordeling ved behov for akutt kirurgi og håndtering av akutte tilstander langt fra Ous, Rikshospitalet. • Oppgavefordeling knyttet til rutinemessig kontroll og oppfølging, spesielt for pasienter som ikke har uttalt blødningstendens.
Annen oppfølging	Kirurgisk behandling er kostbar, ikke pga. kirurgien i seg selv, men pga behov for medikamenter og faktorer, noe som uansett oppgavefordeling vil være et problem. Dagens system er uklart, og ikke samsvarende med prinsipp om ISF finansiering av nasjonale behandlingstjenester. Prinsippene for å finansiere medikamenter/faktorer bør avklares.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Elektiv hyperbarmedisinsk behandling. Fra 2007 forutsettes dykkermedisin å være inkl. i behandlingstjenesten, jf brev fra HOD.
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1) Hyperbarmedisinsk behandling er behandling i trykkammer med økt totaltrykk og partialtrykk for oksygen. Vel 90 % av pasientene behandles pga langtidsbivirkninger etter stråleterapi, og ca halvparten av disse etter strålebehandling for kreft i hode/hals-regionen. Flere mindre grupper for øvrig, bl.a. kronisk behandlingsrefraktær osteomyelitt og kronisk behandlingsrefraktært diabetisk fotsår. 2) Dykkermedisin: Tjenesten skal gi yrkesdykkere en enhetlig, tverrfaglig høyt kompetent utredning med tanke på mulige langtidseffekter av dykking, og sikre at alle får tilbud om et strukturert oppfølgings- og behandlingsprogram. Dykkere eksponeres for en rekke faktorer som potensielt kan gi akutt og langtids helseskade. Dekompresjonsstress kan gi akutt trykkfallssyke med affeksjon av nervesystemet (hodepine, konsentrasjonsvansker, lammelser), ledd og hud. Alvorlige hendelser i forbindelse med dykking kan gi akutte og kroniske psykiske plager. Langtidseffektene av dykking og sekveler av trykkfallssyke omfatter også redusert lungefunksjon og skader i hjerne og ryggmarg.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Det er etablert en kompetansetjeneste for den nasjonale behandlingstjenesten, som nevnes spesifikt i rundskriv i-19/2007. Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 8 700 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet.

	Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007 og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra arbeidsgruppe. Brev fra HOD datert 9.5.2007 om oppgaver knyttet til dykkermedisin. Søknad om behandlingstjeneste for utredning og oppfølging av personer med dykkerrelaterte helseskader.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare den eksisterende behandlingstjenestens innhold og avgrensing, inkl. om dykkermedisin, slik HOD har bedt om, bør skje i form av utvidelse av den eksisterende behandlingstjenesten, eller ved å opprette en separat behandlingstjeneste for dykkermedisin. Innholdet i søknaden om dykkermedisin ble oversendt arbeidsgruppen, men elementene i denne var allerede gitt i opprinnelig mandat for gruppen. En redusert arbeidsgruppe leverte en samlet innstilling, (besto av kun to personer). RHF-enes innstilling er i tråd med rådene fra gruppen.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av nasjonal behandlingstjeneste innen elektiv hyperbarmedisin. I tråd med gjeldende kriterier inkluderer behandlingstjenestens oppgavespekter også kompetansesenteroppgaver. Den eksisterende kompetansetjenesten vil dermed inngå i behandlingstjenesten, og vil ikke lenger ha egen rapporteringsplikt slik situasjonen har vært fram til nå. Det anbefales videre etablering av en nasjonal behandlingstjeneste

	innen dykkermedisin.
Begrunnelse	For hyperbarmedisin: Hovedbegrunnelsen for fortsatt sentralisering av denne tjenesten er store faste utgifter knyttet til utstyr og basal drift. For dykkermedisin: Sentralisering er i HODs brev av 9.mai 2007 begrunnet i at dette er en relativt liten pasientpopulasjon og at tilbudet trenger særskilt høy kompetanse.
Innhold og avgrensning	1) Hyperbarmedisin: Indikasjoner for etablert behandling er: o Stråleskader i hode/hals-regionen o Stråleskader i tarm o Kronisk behandlingsrefraktær osteomyelitt o Kronisk behandlingsrefraktært diabetisk fotsår 2) Dykkermedisin, jf brev fra HOD av 9. mai 2007: Ansvar for yrkesskader hos dykkere skal omfatte første gangs utredning av helseeffekter, samarbeid med primær- og spesialisthelsetjeneste der dykkeren bor om videre oppfølging, kompetanse- og mestringskurs for dykkere/pårørende, videreutdanning av annet helsepersonell, nettside og forskning.
Antatt pasienter pr år	1) For hyperbarmedisin: Behandlingstjenesten selv regner med ca. 235 pasienter årlig og ca. 6 000 prosedyrer. Forventes økende aktivitet p.g.a. behandling for stråleskader. Muligens økes antall behandlinger pr. pasient. Samtidig kan noen indikasjoner falle bort. 2) For dykkermedisin: Ca 15-20 yrkesdykkere per år forventes henvist pga helseplager som kan være relatert til dykking de kommende årene. Av de registrerte 365 tidligere nordsjødykkerne er ca 200 undersøkt i årene 2000-2008 og ca 40 innaskjærsdykkere er undersøkt. Henvisningsraten de siste to årene er lavere enn i oppstarten.
Navn	1) Nasjonal behandlingstjeneste for elektiv hyperbar oksygenbehandling 2) Nasjonal behandlingstjeneste for yrkesmedisinsk utredning av yrkesdykkere.
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF.
Referansegruppens sammensetning	De to nasjonale behandlingstjenestene skal ha hver sin referansegruppe med følgende sammensetning: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ingen.
Annen oppfølging	Kunnskapssenteret er anmodet om å gjøre en begrenset metodevurdering for de viktigste indikasjoner ved bruk av elektiv hyperbar oksygenbehandling. Det anbefales at en slik vurdering gjennomføres i løpet av neste periode.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Embolisering av cerebrale AV-malformasjoner.
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Behandling av patologiske karnøster (Arteriovenøse malformasjoner) som forbinder arterier og vener i sentralnervesystemet med kateterbaserte prosedyrer der det settes inn substanser som emboliserer patologiske kar. Tilsvarende prosedyrer brukes ved durale arteriovenøse fistler. Disse har så langt ikke vært omfattet av nasjonal behandlingstjeneste, og ble derfor vurdert i forbindelse med gjennomgangen av behandlingstjenesten for embolisering av AV-malformasjoner.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks.

	svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare om det er riktig å utvide behandlingstjenesten til også å omfatte durale AV-fistler. Arbeidsgruppen leverte en samlet innstilling om utvidelse av nåværende behandlingstjeneste til også å omfatter durale AV-fistler, og RHF-enes anbefaling er i samsvar med arbeidsgruppens tilråding.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus** påpeker at de durale arteriovenøse fistlene er helt sammenfallende i diagnostisk og terapeutisk kompetanse og hører helt naturlig inn under denne nasjonale tjenesten. Det bør sterkt vurderes også å samle all kirurgisk behandling av cerebrale AV-malformasjoner under tjenesten, da det dreier seg om svært få pasienter pr. år og mange av disse representerer noen av de største utfordringene innen nevrokirurgi.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten. Videre anbefales en utvidelse til også å omfatte embolisering av durale AV-fistler.
Begrunnelse	Embolisering av AV-malformasjoner er krevende både i forhold til diagnostikk og teknisk gjennomføring av prosedyrene. Metoden innebærer risiko. Pasientvolumet er lavt, behandlingen er tidsavgrenset og den nasjonale behandlingstjeneste vel innarbeidet. Siden durale AV-fistler har et enda lavere volum uten å være omfattet av noen behandlingstjeneste, anbefales at dette legges til ett HF, og det er naturlig å legge dette samme sted som der behandlingstjenesten for AV-malformasjonene alt befinner seg.
Innhold og avgrensning	Både for cerebrale AV-malformasjoner og durale AV-fistler bør behandlingstjenesten omfatte utredning for å avklare endelig behandlingsindikasjon og prosedyreplanlegging, og gjennomføring av embolisering.

	Tjenesten omfatter også spinale AV-malformasjoner For AV-malformasjoner er behandling med kirurgi, strålekniv eller (i meget sjeldne tilfelle) ekstern stråleterapi også aktuelt. Basert på bl.a. størrelse og beliggenhet kan det være aktuelt å kombinere disse metoder. Også for durale AV-fistler kan kirurgi eller stråleknivsbehandling være aktuelt. En egen arbeidsgruppe med nevrokirurg fra hver av de fire RHF har levert en rapport om hvordan de aktuelle behandlingsmetoder (kirurgi, embolisering, strålekniv) bør brukes og kombineres i møte med enkeltpasienter. Rapporten viser en full enighet om hvordan metodene skal brukes og kombineres. Videre anbefales opprettelse av et register for pasienter behandlet for AV-malformasjoner.
Antatt pasienter pr år	Cerebrale AV-malformasjoner: Ca. 10-15 pasienter pr. år, med noe flere prosedyrer. Durale AV-fistler: Ca. 5-7 behandlingstrengende pasienter pr. år. Spinale AV-malformasjoner og durale fistler: 1-4 pr. år.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for embolisering av intrakranielle og spinale AV-malformasjoner og durale AV-fistler.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Denne behandlingstjeneste er for den enkelte pasient kortvarig, dominert av en intervensjonsprosedyre og skal foregå etter felles nasjonale indikasjoner som er medisinsk begrunnet. Den langsiktige oppfølging vil være i eget HF/RHF. Det er derfor neppe nødvendig eller tjenlig med brukerrepresentant.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Bidra til samarbeid nasjonalt slik at alle aktuelle pasienter også blir vurdert for og får tilgang til behandling med kirurgi eller strålekniv i stedet for eller sammen med embolisering, i den grad det er indisert.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå for cerebrale AV malformasjoner eller intrakranielle durale AV-fistler. For spinale AV-malformasjoner og durale fistler gjelder at de meget sjeldne. Behandlingstjenesten må derfor vurdere egen kompetanse og erfaring i møte med hver enkelt pasient, og ta stilling til om den aktuelle pasient vil være best tjent med behandling i utlandet.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Revmakirurgi hos barn
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Barnerevmakirurgi omfatter ortopediske inngrep relatert til den revmatiske sykdom for å redusere symptomer, korrigere feilstillinger/vekstforstyrrelser eller redusere risiko for ytterligere skade. De fleste pasienter har juvenil idiopatisk artritt (”barneleddgikt”). I tillegg er det noen få pasienter som har langt mer sjeldne revmatiske tilstander.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende

	pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare tjenestens innhold og avgrensning. Arbeidsgruppen leverte en samlet innstilling. RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Behandlingstjenesten skal være en etablert del av spesialisthelsetjenesten, der behov for sentralisering i hovedsak begrunnes ut fra at dette er en liten og heterogen pasientgruppe som skal vurderes for og eventuelt ha avansert kirurgi.
Innhold og avgrensning	Ingen endringer ut fra dagens praksis (se under *kort beskrivelse* ovenfor), utover det som i de kommende år følger av medisinsk utvikling.
Antatt pasienter pr år	Det har vært en kraftig reduksjon av barnerevmakirurgi etter innføring av mer effektiv medikamentell behandling. Dagens nivå er ca. 20 inngrep pr. år. Det forventes et moderat fall i dette antall de kommende fem år, men behovet forventes ikke å forsvinne helt.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for barnerevmakirurgi.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Å skape enighet om indikasjonsstillinger for revmakirurgisk behandling av barn i alle RHF, og bidra til en lik tilgjengelighet for pasienter fra hele landet.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei, ikke utover tilbud til enkeltpasienter med helt spesielle behov. Dette kan endre seg etter hvert som antall inngrep pr år faller ytterligere, jf. punktet ovenfor om *antall pasienter pr år*.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Medfødt glaukom
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Funksjonen omfatter både diagnostikk, kirurgi, sannsynligvis medikamentell behandling. Utover dette gis også oppfølging til tilstanden oppfattes som "stabil", noe som for de minste varer i 1-3 år. Både formuleringene og oppgitte diagnosekoder i undersøkelsen fra 2006 tilsier at funksjonen ikke bare tar hånd om medfødt glaukom, men glaukom i barnealder mer generelt.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle

	helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapport for 2007. Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapport for 2005. Undersøkelse i forbindelse med RHF-enes gjennomgang i 2006.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble bedt om informasjon fra Ullevål, bl.a. i forhold til at ansvar for videre drift ikke skulle være avhengig av en enkelt leges kompetanse. Det er bekreftet fra Ous, Ullevål at man ved omorganisering sørger for at tre leger vil ha den fornødne kompetanse, slik at kontinuitet for daglig drift og langsiktig bærekraft er sikret.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Fortsatt sentralisering av behandlingstjenesten er i hovedsak begrunnet i at dette er en liten pasientgruppe med spesielle behov.
Innhold og avgrensning	• Det må en gjøres en opprydding i forhold til hva tjenesten faktisk inneholder når det gjelder aldersgruppe, typer av glaukom og prosedyrer som skal eller ikke skal sentraliseres til behandlingstjenesten. Dette vil kunne håndteres av referansegruppen. • Behandlingen vil være livslang. Den nasjonale behandlingstjenesten må derfor fungere som kompetansetjeneste i forhold til denne pasientgruppen ved videre oppfølging gjennom mange år ved sykehus ellers i landet.
Antatt pasienter pr år	10-20 nye pasienter hvert år
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for medfødt glaukom.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Oculoplastikk
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kjernegruppen er barn med medfødte misdannelser i øyeregionen. Tjenesten omfatter rekonstruktiv kirurgi ved medfødte misdannelser i øyeregionen
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Brev fra Helse Sør-Øst RHF/Ullevål 31. mars 2009 om innhold og avgrensning av tjenesten.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Fortsatt sentralisering av behandlingstjenesten er i hovedsak begrunnet i at dette er en liten, heterogen pasientgruppe med spesielle behov.
Innhold og avgrensning	Behandlingstjenesten omfatter kirurgisk behandling av medfødte misdannelser i øyeregionen. For enkelte pasienter kan misdannelsen i øyeregionen være en del av en mer omfattende kraniofacial misdannelse. Årsrapportene fra den nasjonale tjenesten viser at det er god kontakt med det plastikkirurgiske miljøet ved Rikshospitalet, og med det team som utøver behandlingstjenesten for kraniofaciale misdannelser. Dette er gunstig både i forhold til å kunne stille med all nødvendig kompetanse, og ta hånd om enkeltpasienter som kan høre inn under begge behandlingstjenester.
Antatt pasienter pr år	Ikke mulig å fastslå eksakt ut fra foreliggende dokumentasjon.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for rekonstruksjon ved medfødte misdannelser i øyeregionen
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I A

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Strålekniv
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kjernegruppen er pasienter med benigne intrakranielle svulster (spesielt der de er vanskelig tilgjengelige kirurgisk), AV-malformasjoner, hjernemetastaser (spesielt solitære) og primære hjernesvulster (supplerende til kirurgi, konvensjonell strålebehandling og stråleterapi). Helsehjelpen omfatter stereotaktisk, intrakraniell strålebehandling gitt i form av enkeltfraksjon (enkeltbehandling).
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget.

	I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare tjenestens innhold og avgrensning. Gruppen leverte en samlet innstilling og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus** påpeker at stereotaktisk strålebehandling er et viktig og underbrukt alternativ eller supplement til kirurgi ved en rekke intrakraniale nevrokirurgiske tilstander. Større, ikke-sfæriske lesjoner kan gis et bedre individuelt tilpasset strålefelt via allerede etablert teknologi med lineæraksellerator ved DNR. Det vil svekke behandlingstilbudet i Norge dersom det klart største nevrokirurgiske miljøet i Norge og Norden ikke kan inkludere det tilbudet om stereotaktisk strålebehandling som allerede er etablert.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Videre sentralisering av tjenesten er i hovedsak begrunnet i bruk av kostbart utstyr med begrenset anvendelse.
Innhold og avgrensning	Videre sentralisering av tjenesten er i hovedsak begrunnet i bruk av utstyr med høye investeringskostnader og begrenset anvendelse, men der grensekostnad for behandle et økende pasienttall er lavt. Høringsuttalelsen fra Oslo Universitetssykehus endrer ikke tilrådning i forhold til videreføring behandlingstjenesten for strålekniv. Stereotaktisk stråleterapi med lineærakselerator er et fagområde under utvikling i alle RHF, og har et raskt økende anvendelsesområde for ekstrakranielle svulster. HOD har satt opp rasjonell ressursbruk som et kriterium ved nasjonal oppgavefordeling. Det bør derfor vurderes om det riktig å drifte to teknologisk ulike løsninger for intrakraniell stråleterapi med enkeltfraksjon, når eksisterende behandlingstjeneste for strålekniv kan dekke behovet. Fraksjonert intrakraniell tredimensjonalt planlagt stråleterapi er og vil uansett være en

	oppgave som utføres i alle RHF.
Antatt pasienter pr år	Ca. 300 pasienter årlig.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for strålekniv.
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Sørge for god samordning for pasienter der strålekniv er ett av to eller flere alternativ, eller skal gis i kombinasjon med andre metoder.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Fotoferesebehandling
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kjernegruppen er pasienter med T- celle lymfom i hud, og ved kronisk ”graft versus host” (cGVH – ”transplantat mot vert”) reaksjoner. En immunmodulerende behandling der leukocyttrikt plasma utenfor pasienten tilsettes et fotosensitiserende stoff (8 methoxypsoralen – 8-MOP) og utsettes for ultrafiolett A stråling (UVA) før plasma gis tilbake til pasienten.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget.

	I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapport for 2005 og 2006. Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapporter 2005, 2006 og 2007. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Brev fra Helse Midt-Norge med svar på konkrete spørsmål om kunnskapsgrunnlaget for tjenesten. Metodevarsel fra Kunnskapssenteret.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	For fotoferese har det ikke vært et aktuelt alternativ å desentralisere behandlingstilbudet. Spørsmålet har vært om dokumentasjonen knyttet til nytten av behandling har vært tilstrekkelig til at metoden skal inngå som et ordinært tilbud i spesialisthelsetjenesten. Dokumentasjonen fra Kunnskapssenteret etterlater tvil om dette. Det kan anføres at mange metoder som brukes innenfor medisin har tilsvarende usikkert kunnskapsgrunnlag. Eksisterende nasjonale retningslinjer som inkluderer fotoferese og den ufullkomne dokumentasjon som finnes for effekt i alvorlige situasjoner der det ikke finnes gode behandlingsalternativer, gjør det likevel ønskelig at behandlingstilbudet er en del av den offentlige helsetjeneste. Det anbefales derfor videreføring, men med forutsetning at kunnskapsgrunnlaget gjennomgås på nytt ved neste hovedgjennomgang av de nasjonale tjenestene.
Innhold og avgrensning	Se under *Kort beskrivelse* ovenfor.
Antatt pasienter pr år	Mellom 20 og 30 pasienter.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for fotoferese
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for St. Olavs Hospital, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Nord er leder for gruppen. Blant disse medlemmer bør det være en hematolog, og en onkolog

	som er involvert i behandling av malignt lymfom.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Gå tilbake til side 1

Trykk på tjenestens navn for å komme direkte til anbefalingen

Del I, B: Nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som anbefales videreført

Navn på eksisterende tjenester tar utgangspunkt i rundskriv I-19/2003. Merk at det for hver enkelt tjeneste er foreslått navn som kan avvike fra dette.

Del I B: Nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som anbefales videreført		
Leppe-kjeve-ganespalte	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Intersex	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Allogen benmargstransplantasjon	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Episkleral brachyterapi	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Neonatalkirurgi	Helse Midt-Norge	Helse Sør-Øst

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Leppe-kjeve-ganespalte
Type	Nasjonal behandlingstjeneste, flerregional
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	1) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF 2) Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter kirurgisk behandling og andre behandlingstiltak knyttet til bl.a. ernæring, språk og hørsel for barn født med leppe-kjeve-ganespalte.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle

	helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapport 2005 fra Rikshospitalet, og årsrapporter 2005-2007 fra Helse Bergen.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale flerregionale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Begge sentre dekker i dag alle aktuelle funksjoner i et ”spalteteam”, som synliggjør et godt og stabilt samarbeid seg imellom. Pasientvolumet forventes å være stabilt i årene fremover. Utviklingen medfører derfor ikke behov for økt kapasitet eller flere behandlingssteder.
Innhold og avgrensning	Ingen endringer i innhold og avgrensning utover det som følges opp av referansegruppen, se nedenfor.
Antatt pasienter pr år	Det fødes i Norge hvert år ca. 120 barn med leppe-kjeve-ganespalte. I tillegg til å ta hånd om nyhenviste pasienter, følger spalteteamene opp tidligere henviste pasienter. På grunn av ulik praksis mht registrering av pasienter er det vanskelig å vurdere om den samlede geografiske fordelingen av tjenesten er tilfredsstillende. Dette forutsettes fulgt opp av referansegruppen.
Navn	Nasjonal flerregional behandlingstjeneste for leppe-kjeve-ganespalte
Lokalisering	1) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF 2) Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	Felles referansegruppe for den flerregionale behandlingstjenesten: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen og en for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet som utøvere av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell	Sørge for at begge sentre rapporterer etter samme prinsipper, så

oppfølging fra referansegruppen	man kan få en samlet og sammenlignbar oversikt over aktiviteten. Holde oversikt over den samlede aktiviteten ved de to behandlingssentrene på en slik måte at man tydelig kan se om den samlede geografiske fordeling er tilfredsstillende.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *B*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Intersex
Type	Nasjonal behandlingstjeneste, flerregional
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Diagnostikk og behandling der det ved fødsel er vanskelig å fastslå barnets kjønn, eller der det senere frem mot eller ved pubertet fremkommer tegn på feil kjønnsdifferensiering.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007 fra Helse Bergen. Årsrapport 2005 fra Rikshospitalet. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare tjenestens innhold og avgrensning. Arbeidsgruppen leverte en samlet rapport, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den flerregionale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Det er behov for spisskompetanse fra flere personellgruppen. Tjenesten omfatter små pasientgrupper skal ha komplisert utredning og behandling.
Innhold og avgrensning	Tjenesten utvides til å omfatte perineale hypospadier, pasienter med kjønnskromosommosaikker (for eksempel undergrupper av Turner syndrom), pasienter med medfødte syndromer som innbefatter genitale misdannelser, pasienter med manglende eller ufullstendig utvikling av pubertet som følge av feil i somatisk kjønnsutvikling og sent-debuterende congenitt binyrebarkhyperplasi (CAH) hos jenter.
Antatt pasienter pr år	Med dagens praksis ca. 30 pasienter pr. år. Den foreslåtte utvidelse av indikasjonsgrensene vil føre til en økning til ca. 50 pasienter pr. år. Pr. i dag behandles ca. 15 nyfødte pr. år med usikre kjønnskarakteristika, og ytterligere ca. nye 15-20 pasienter behandles som spedbarn/barn/ ungdom/voksen. I sistnevnte gruppe er det trolig ytterligere 20-30 pasienter pr. år som bør utredes ved nasjonale behandlingstjenester, men som pr i dag behandles ved andre sykehus(avdelinger). Omfanget antas å øke svakt på grunn av økt innvandring av folkegrupper med større forekomst av inngifte enn i landet for øvrig (beslektede foreldre gir økt hyppighet av sykdommer med recessiv arvegang). Det er også mulig at økende mengder stoffer med endokrine effekter i miljøet kan føre til økt forekomst av for eksempel hypospadier. Omfanget kan også komme til å øke på grunn av at flere pasienter i aktuelle diagnosegrupper vil bli behandle ved de nasjonale behandlingstjenestene slik intensjonen er.

Navn	Nasjonal flerregional behandlingstjeneste for usikker somatisk kjønnsutvikling.
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	Felles referansegruppe for de to sentrene med: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen og en for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøvere av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Sentralisering av behandlingen kan ha konsekvenser for andre HFs evne til langsiktig oppfølging mellom pasientenes opphold ved nasjonal behandlingstjeneste. Dette problemet kan begrenses så lenge de to sykehusene som har tjenesten også utfører den tilhørende oppgave som nasjonal kompetansetjeneste innenfor feltet på en god måte. Dette kan følges opp av referansegruppen, som samtidig vil ha et spesielt ansvar for å sikre at de to tjenestene i den daglige drift kan opptre samlet i forhold til landet som helhet.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå, men for enkeltpasienter med spesielle behov knyttet til kirurgi.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *B*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Standard allogen benmargstransplantasjon
Type	Nasjonal behandlingstjeneste, flerregional
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Reetablering av beinmargsfunksjon etter høydosert, beinmargsødeleggende medikamentell behandling. Reetableringen skjer ved overføring av stamceller høstet fra fremmed giver. Transplantasjonen kan utover reetablering av beinmarg ha en terapeutisk effekt i forhold til kreftsykdommen som behandles. Transplantasjon kan i sjeldne tilfelle også være aktuelt for ikke-maligne sykdommer. Kjernegruppe er kreftpasienter der medikamentell behandling som ikke er tolerabel for beinmarg, men for kroppens øvrige organer, gir helbredelse eller vesentlig bedre prognose enn konvensjonell medikamentell behandling uten stamcelletransplantasjon. Ulike former for beinmargssvikt på genetisk grunnlag eller som komplikasjon til medisinsk behandling eller miljøpåvirkning.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester,

	rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2006 og 2007 for Helse Vest og Helse Sør-Øst. Rapport fra arbeidsgruppe nedsatt at Helsedirektoratet i 2007 (overlevert 2008) med forslag til revisjon av det nasjonale allogene stamcelletransplantasjonsprogrammet. Rapport fra RHF-nedsatt arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare tjenestens innhold og avgrensning, og for å få avklart RHF-enes syn på fremtidig oppgavefordeling knyttet til allogen stamcelletransplantasjon, jf anbefaling om opptrapping av kapasitet og videreføring av aktivitet ved to sentre slik det fremgår av ovennevnte rapport fra Helsedirektoratet. Arbeidsgruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den flerregionale behandlingstjenesten. Dette gjelder også om man skulle få en økning av pasientvolumet til noe over 100 pasienter/prosedyrer pr. år.
Begrunnelse	Pasientgruppen er heterogen i forhold til diagnose, men det er betydelige likheter i forhold til metode og forventede komplikasjoner. Tjenesten omfatter i stor grad diagnostikk, både i forhold til å finne egnet giver, for behandling av stamcelleprodukt, for oppfølging under og kort etter transplantasjon, og for langsiktig oppfølging. Det er behov for spisskompetanse fra flere personellgrupper, og det benyttes kostbart utstyr med begrenset anvendelse. Pasientgruppen er liten, med sammensatte behov for avanserte tjenester. Mulige problemer knyttet til sentralisering i forhold til helhetlige, sammenhengende pasientforløp er håndterbare, ikke minst fordi hematologene i de fire RHF-ene har lang tradisjon for å samarbeide om pasienter som allogen-

	transplanteres.
Innhold og avgrensning	Ingen endringer i tjenesten innhold og avgrensning, se *Kort beskrivelse* ovenfor.
Antatt pasienter pr år	I et femårs perspektiv forventes antall pasienter/prosedyrer årlig å ligge noe over 100. Eksisterende transplantasjonsaktivitet i Norge er bare litt over halvparten av det som er anbefalt i Helsedirektoratets rapport.
Navn	Nasjonal flerregional behandlingstjeneste for allogen stamcelletransplantasjon.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	Felles referansegruppe for de to tjenestene med: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen og en fra Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet som utøvere av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ingen.
Annen oppfølging	RHF-ene må ta stilling til den foreslåtte økning av aktivitet som foreligger i utredningen: ”Forslag til revisjon av det nasjonale allogene stamcelletransplantasjonsprogrammet”, oversendt Helsedirektoratet i 2008.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå, men knyttet til enkeltpasienter med spesielle behov.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *B*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Episkleral brachyterapi
Type	Nasjonale behandlingstjeneste, flerregional (eksisterende)
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende flerregional tjeneste Søknad om nasjonal behandlingstjeneste fra Helse Bergen.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Behandling av uveale maligne svulster (de aller fleste er melanomer) med radioaktiv kilde plassert utenpå sklera nær tumor, slik at tumor får en meget høy stråledose, og dosefall blir meget bratt til omgivende normale strukturer. Hensikten er å gi tumor en kurativ stråledose og bevare øye og mest mulig av synet ved å unngå enukleasjon.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig

	tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007 fra Helse Vest. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen fikk også oversendt en søknad om nasjonal behandlingstjeneste fra Helse Bergen. Problemstillingen søknaden reiste var allerede dekket i det opprinnelige mandatet. Gruppen har levert en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den flerregionale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Videre sentralisering er i hovedsak knyttet til at det dreier seg om små pasientgrupper skal ha teknisk komplisert behandling.
Innhold og avgrensning	Pasientene har i all hovedsak okulært malignt melanom. Unntaksvis brukes metoden ved okulære metastaser og retinoblastom. Selv om tallet på pasienter som hvert år får utført brachyterapi er relativt lavt, er det totale antallet pasienter som omfattes av denne behandlingstjenesten, langt høyere. Det dreier seg årlig om pasienter som med oppmøte må utredes eller kontrolleres for mistanke om primært uvealt malignt melanom eller andre intraokulære svulster, evt. for mistanke om tilbakefall. Differensialdiagnostikken er ofte vanskelig, krever omfattende billeddiagnostikk, og må ofte skje uten bruk av biopsering.
Antatt pasienter pr år	Forventet antall nye pasienter i Norge med uvealt malignt melanom er 40-50 pr. år. Dette tallet varierer noe fra år til år, og i løpet av 2008 ble det ved de to behandlingssentrene til sammen diagnostisert 59 nye tilfeller av uvealt malignt melanom hvorav 40 ble behandlet med episkleral brachyterapi.
Navn	Nasjonal flerregional behandlingstjeneste for episkleral brachyterapi.

Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	Felles referansegruppe for de to tjenestene med følgende representasjon: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen og en for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøvere av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå. Utvalgte pasienter kan muligens ha nytte av protonbehandling.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *B*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Neonatalkirurgi
Type	Nasjonal behandlingstjeneste, flerregional
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kjernegruppen er nyfødte med kirurgisk behandlingstrengende misdannelser, med unntak av hjerte og CNS. Selv om den kirurgisk behandling av misdannelser ofte starter i neonatalperioden, vil tjenesten omfatte oppfølgende kirurgisk behandling.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle

	helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005 og 2006 fra Helse Midt-Norge. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare tjenestens innhold og avgrensning. Gruppen har ikke blitt enige om innhold og avgrensning på alle punkter, og spesielt gjelder dette for akutt sykdom. RHF-enes anbefaling følger nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den flerregionale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Fortsatt sentralisering begrunnes i hovedsak ut fra at dette er en liten, heterogen pasientgruppe med store variasjoner i forhold til grad av hast, kirurgisk behandling og behov for tjenester og støttefunksjoner utover kirurgi/intervensjon.
Innhold og avgrensning	For medfødte misdannelser anbefales en videreføring av dagens praksis, med tre endringer: 1. En bedre avklaring av oppgavefordeling/rutiner mellom behandlingstjeneste og øvrige sykehus for utredning og fasen før henvisning/overflytting, både for å unngå tidstap, belastende dobbeltprosedyrer for barnet, og redusere eksposisjon for ioniserende stråling brukt til diagnostikk. 2. Bedre rutiner og klarere avtaler for å kunne gjøre mer av postoperativ og spesielt langsiktig oppfølging desentralisert. Dette vil også måtte innebære at de to sentre som utgjør behandlingstjenesten må kunne få innhentet nødvendige informasjon ved etterkontroller både for egen kvalitetskontroll, oppdatering av registre og data som skal rapporteres for pasienter som inngår i vitenskapelige studier. 3. Behandlingstjenesten omfatter oppfølging i gjenstående del av graviditet, fødsel og planlegging av medisinsk utredning/behandling av barnet i de tilfelle der prenatalt påviste utviklingsavvik sannsynliggjør at rask utredning/behandling av barnet etter fødsel er nødvendig. Når det gjelder akutt sykdom, er det ikke mulig å avgrense tjenesten skarpt av mange grunner: • Kompetanse ved sykehus uten nasjonal behandlingstjeneste vil variere sterkt mellom sykehus og kan variere innad i det

	enkelte sykehus over tid. • Konsekvensene av transport kan variere både ut fra pasientens tilstand, avstand til nasjonal behandlingstjeneste, praktiske muligheter for å gjennomføre transport, tidsforbruk og kvalitet på medisinsk oppfølging under transporten. Dette må derfor følges opp fortløpende av referansegruppen, (se fjerde kulepunkt under oppgaver for referansegruppen nedenfor). I den grad tradisjonell kirurgi erstattes av minimalt invasive prosedyrer eller intervensjonsprosedyrer omfattes disse av behandlingstjenesten.
Antatt pasienter pr år	I Norge årlig utføres ca 300 større inngrep i neonatalperioden. Av disse er 180-200 inngrep som tradisjonelt hører til spesialiteten barnekirurgi, de fleste pga medfødte misdannelser. I tillegg kommer mange enklere kirurgiske inngrep hos ellers friske nyfødte (f. eks. brokk og pylorusstenose) som kan behandles ved de av landets største sykehus som har kvalifiserte nyfødtmedisinere, kirurger og anestesileger.
Navn	Nasjonal flerregional behandlingstjeneste for neonatalkirurgi.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Referansegruppens sammensetning	Felles referansegruppe for de to sentrene med følgende sammensetning: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og en representant for St. Olavs Hospital, som utøvere av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord eller Helse Vest er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	• Sørge for at det finnes oppdaterte retningslinjer for hva som gjøres av utredning ved vanlige problemstillinger før henvisning, evt. før overflytting. Retningslinjer for øvrig. • Legge til rette for at mest mulig av den langsiktige oppfølgingen kan skje desentralisert, med ivaretakelse av hensyn til å gi behandlingstjenesten nødvendig informasjon i forhold til kvalitetskontroll, pasientregistre og vitenskapelige studier. • Sørge for at det finnes kriterier for henvisning til behandling i utlandet. • Fortløpende oppdatere rutiner knyttet til akutte tilstander. Selv om det ikke hersker allmenn enighet, er det likevel mulig å klargjøre hva man er enige og uenige om, og ikke minst hvordan man går frem ved diskusjon/kontakt om

	enkeltpasienter der det er usikkert om overflytting til nasjonal behandlingstjeneste bør gjennomføres.
Annen oppfølging	Eksisterende arbeidsdeling med komplisert prenatal situasjon/behandling til St Olavs Hospital og komplisert cloakk/extrofi-tilstander, kompliserte hjertemisdannelser og gallegangsatresi til Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet bør opprettholdes.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ja, for meget sjeldne misdannelser og for enkelpasienter med helt spesielle behov.

Gå tilbake til side

Del I, C: Nasjonale behandlingstjenester som anbefales etablert

Navn på nye tjenester tar utgangspunkt i søknadenes navnesetting. Merk at det for hver enkelt tjeneste er foreslått navn som kan avvike fra dette.

Del I C: Nasjonale behandlingstjenester som anbefales etablert		
Fertilitetsbevarende behandling med autologt ovarialvev		Helse Sør-Øst
Avanserte bekkenskader		Helse Sør-Øst
Barn med ryggdeformiteter		Helse Sør-Øst
HIPEC		Helse Sør-Øst
Dykkerrelaterte helseskader		Helse Vest
Fertilitetsbevarende kirurgisk behandling av livmorhalskreft		Helse Sør-Øst
Rehabilitering av pasienter med Locked-in Syndrom		Helse Sør-Øst
Rekonstruktiv dyp venekirurgi		Helse Sør-Øst
Funksjonsforbedrende kirurgi på overekstremiteter ved tetraplegi		Helse Vest
Revmatologisk rehabiliteringsenhet (rehabilitering for pasienter med særlige behov)		Helse Sør-Øst
Gynekologiske fistler		Helse Vest
Kirurgisk behandling av skader på plexus brachialis		Helse Sør-Øst
Vestibularisschwannomer		Helse Vest
Fenylketonuri (Føllings sykdom)		Helse Sør-Øst
Screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer/screening av nyfødte		Helse Sør-Øst

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Fertilitetsbevarende behandling med autologt ovarialvev
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Søknaden omfatter fertilitetsbevarende behandling med tilknyttede reproduksjonsmedisinske biobanker, og er et høyspesialisert og integrert utrednings- og behandlingstilbud for unge kvinner, menn og barn forut for behandling av alvorlig sykdom, slik som kreft.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. På bakgrunn av at det er etablert sædbanker en eller flere steder i hvert RHF, inngikk ikke fertilitetsbevarende behandling for menn i gruppens mandat. Utredningsgruppen leverte en samlet innstilling om etablering av behandlingstjeneste knyttet til fertilitetsbevarende behandling for kvinner, og RHF-enes innstilling er i vesentlig grad i tråd med gruppens råd.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal behandlingstjeneste for fertilitetsbevarende behandling med autologt ovarialvev.
Begrunnelse	Begrunnelse for sentralisering er begrunnet i behovet for spisskompetanse fra flere personellgrupper, og i noen grad i forhold til kostbart utstyr med begrenset anvendelse. Sannsynliggjøring av at sentralisering påvirker prognose positivt følger av at dette er relativt små pasientgrupper (jf at bare en del av de som får frosset ned vev senere skal behandles), som skal behandles med kompliserte teknikker.
Innhold og avgrensning	Tjenesten omfatter behandling med nedfrosset ovarialvev, men ikke all uttak og lagring. For pasienter som skal ta ut vev uten at det er tidspress og som vil være oppegående og i bra allmenntilstand i forhold til reise, kan dette med fordel skje ved den nasjonale behandlingstjeneste. For kreftbehandling der det ofte er tidspress og pasientene kan ha redusert allmenntilstand, bør vev tas ut og fryses ved behandlende sykehus. For den del av pasientene som skal behandles med ovarialvev flere år senere, sendes nedfrosset materiale som en elektiv prosedyre til behandlingstjenesten før pasienten kommer dit.
Antatt pasienter pr år	Basert på danske tall: 60-70 nedfrysinger (12 -14/mill innbyggere) pr. år. Basert på erfaringer med bruk av sæd nedfrosset før start av kreftbehandling, forventes antall kvinner som årlig behandles med autologt ovarialvev å bli klart lavere enn antall årlige nedfrysninger av ovarialvev.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for fertilitetsbevarende behandling med autologt ovarialvev.

Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	At det finnes oppdaterte og klare retningslinjer for uthenting, preparering, nedfrysing og oppbevaring av vev. Videre at det finnes klare samarbeidsavtaler og ansvarsplassering ved transport av ferskt eller frosset materiale.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Neppe på populasjonsnivå, men for enkeltpasienter med spesielle behov, forskning og egen kompetanseoppbygging, ikke minst knyttet til laboratorieprosedyrer.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I C

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Avanserte bekkenskader
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Søknaden påpeker at tjenesten bør omfatte 1) avanserte brudd i hofteskål, bekkenben og korsben og overgang lenderygg-korsben hvor korsbenet er involvert, 2) åpne bruddskader i bekkenet - dvs. det foreligger en åpning til hud, endetarm eller skjede og 3) Blødningstilstander som følge av bruddskader i bekkenet.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle

	helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for å vurdere sentralisering/ikke sentralisering. Utredningsgruppen er samstemt i sin anbefaling om etablering av en behandlingstjeneste. Utredningens innhold og enstemmighet tyder på at fagmiljøet har forutsetninger for å ta hånd om besluttet oppgavefordeling og løpende samarbeid på en god måte. RHF-enes anbefaling er i tråd med rådene fra utredningsgruppen.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Hovedbegrunnelsen for sentralisering av behandling av særlig avansert bekkenskader er behovet for kirurgisk kompetanse. Sannsynliggjøring av at sentralisering påvirker prognose positivt er knyttet til at dette omfatter en liten pasientgruppe som skal ha teknisk komplisert kirurgi der det er betydelig risiko knyttet til kirurgien. Pasientgruppen er heterogen, både i forhold til bekkenskader og i forhold til samtidige skader i andre kroppsdeler eller organer.
Innhold og avgrensning	De fleste pasienter vil ha alvorlige skader i bakre del av bekkenring og/eller kompliserte skader av acetabulum (hofteleddsskål).
Antatt pasienter pr år	Behandlingstjenesten bør omfatte de særlig alvorlige bekkenskadene, anslått til ca. 10-15 pasienter årlig, med noe usikkerhet knyttet til behovet ut fra forventet fagutvikling i de øvrige regionene.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for særlig avanserte bekkenskader.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål.
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra	Fortløpende justering av behandlingstjenestens avgrensing. Dette gjelder også rutiner for hvilke pasienter som skal direktehenvises til behandlingstjenesten fra andre sykehus enn Haukeland

referansegruppen	Universitetssykehus og St. Olavs Hospital. Selv om det skal drives fullverdig traumesentre i Oslo, Bergen og Trondheim, kan det også være behov for fortløpende samordning i forbindelse med ferier eller uventede vakanser.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei, men internasjonalt forskningssamarbeid anbefales.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I C

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Barn med ryggdeformiteter
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Behandlingstjenesten er i henhold til søknad ment å omfatte følgende: • Ryggdeformiteter hos barn under 7 år • Spondylolistese hos barn under 7 år • Infeksjoner og uklare ryggtilstander hos barn under 7 år • Skjelett-tumor i rygg hos barn under 18 år
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og

	sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Utredningsgruppen har levert en samlet innstilling i forhold til rådet om å etablere en behandlingstjeneste. Utredningen er ikke helt klar i forhold til presis avgrensing av behandlingstjenesten. RHF-enes anbefaling avviker fra gruppens råd når det gjelder kreft i ryggsøylen og smertetilstander hos barn, se begrunnelse.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal behandlingstjeneste for kirurgi ved ikke-maligne rygglidelser hos barn under 7 år.
Begrunnelse	Behovet for sentralisering er i hovedsak begrunnet i behov for kirurgisk kompetanse, og i noen grad behov for tverrfaglig spisskompetanse. Sannsynliggjøring av at sentralisering påvirker prognose positivt er begrunnet i at dette omfatter en liten pasientgruppe som skal ha behandling som er uvanlig og teknisk komplisert å gjennomføre.
Innhold og avgrensning	Tjenesten omfatter kirurgisk behandling av barn med spondylolistese, ryggdeformiteter og tuberkuløs affeksjon av columna. Det forventes en utvikling av operasjonsmetoder og bruk av ortopediske implantater. Det forventes ingen stor endring av insidens for noen av de aktuelle tilstander, med et mulig unntak for skjelettaffeksjon ved tuberkulose. Selv om tjenesten omfatter barn under 7 år, er det ingen sperre mot å henvise større barn. Dette vil tvert imot være i samsvar med overordnede prinsipper for en forsvarlig pasientbehandling, der man utover å følge formalisert oppgavefordeling alltid vurderer om pasienter på det aktuelle tidspunkt med det aktuelle behov, er bedre tjent med å bli utredet og behandlet videre ved annet sykehus. Tjenesten omfatter ikke maligne eller benigne svulster, drenasje i forbindelse med ikke tuberkuløs infeksjon med abscess og/eller truende nevrologiske utfall, eller smertediagnostikk: Smertetilstander hos barn, inkludert smerter i rygg, kan ha mange somatiske årsaker, der psykologiske, psykiatriske og sosiale

	forhold kan være viktige både ved diagnostikk og behandling. Utredning av slike tilstander bør være et pediatrisk ansvar, der barneortopedi vil være et av de fagområder det vil være aktuelt for pediatere å trekke inn i utredningen. Både ut fra denne ansvarsplassering, og fordi alle spesialiteter og alt diagnostisk utstyr det vil være aktuelt å spille på er på plass i alle RHF, bør utredning av ryggsmerter hos barn ikke bli en del av en ortopedisk nasjonal behandlingstjeneste.
	
	Svulster i ryggsøylen (evt. paravertebralt med innvekst i ryggsøyle) kommer i en annen stilling enn de øvrige indikasjoner av flere grunner:
	• Utredning og behandling involverer flere spesialiteter (pediatrisk onkologi, ulike typer kirurgi, dedikert patologi og radiologi). ”Fagmiljøet” vil derfor måtte omfatte alle disse grupper, ikke kun ortopedisk kirurgi. Disse spesialiteter møtes i Norge regelmessig i regi av den nasjonale kompetansetjeneste for solide svulster hos barn, som har en egen gruppe knyttet til solide svulster hos barn utenfor CNS.
	
	• Hos barn under 18 år, og enda mer hos barn under 7 vil tilstandene være ekstremt sjeldne, i sistnevnte gruppe sannsynligvis mindre enn en pr. år i Norge.
	
	• I disse sjeldne tilfelle kan det være ulike situasjoner:
	  o Metastatisk, palliativ situasjon, der indikasjonen for kirurgi vil være å hindre avklemning av medulla/nerverøtter i en kort forventet gjenværende levetid.
	  o Primærsituasjon, der det blir behov for snarlig behandlingsstart, men der man ofte ikke vet hvilken kreftform det er, eller der utredningen ikke er fullført så man kan fastslå aktuelle behandlingsprotokoll. Siden mange pediatriske svulster er kjemo-følsomme, kan primærbehandlingen her godt bli kjemoterapi og ikke kirurgi.
	  o Primærsvulster (f. eks.) som er diagnostisert, og der man planlegger kirurgi elektivt som del av multimodal behandling, og der man gjerne gjennomfører omfattende kjemoterapi før kirurgi. Det er her snakk om under en pasient i året i Norge selv ved en aldersgrense på 18 år.
	
	• I en palliativ situasjon med små barn bør man ha en høy terskel for overflytting for et kirurgisk inngrep har kortvarig avlastende effekt som målsetting.
	
	• I en uavklart situasjon er det uheldig å flytte pasienten midt

	i en hektisk primærutredning. • Siden man innenfor pediatrisk onkologi og sarkombehandling har sjeldne og ekstremt sjeldne tilstander som en del av sin hverdag, har man et helt andre tradisjoner for å bygge internasjonale nettverk og benytte disse ved behandling av enkeltpasienter. For elektiv ryggkirurgi av primære maligne svulster hos barn (>18) bør man derfor i hvert tilfelle gjøre en vurdering av hvor i Europa man har mest erfaring med den aktuelle tumorform, lokalisasjon og utbredelse. Tilsvarende vurdering bør også gjøres for barn med semimaligne eller diagnostisk uavklarte oppfylninger i ryggsøylen. Samlet sett bør ikke denne meget lille og meget heterogene gruppe både i forhold til tidspress, prognose og behandlingsvalg plasseres i en behandlingstjeneste, men bør vurderes på fritt grunnlag i det enkelte meget sjeldne tilfelle. Funksjonsfordeling for solide svulster hos barn blir regelmessig diskutert i regi av nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn.
Antatt pasienter pr år	10-15 nye pasienter pr. år.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling ved ikke-maligne rygglidelser hos barn under 7 år.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Utredningsgruppens rapport beskriver at de aktuelle sykehus allerede har et godt samarbeid. Antall pasienter vil uansett være lavt. Referansegruppen vil derfor også helt naturlig kunne ha fortløpende kontakt om hvordan man gir et best mulig tilbud til enkeltpasienter også utover de grupper som spesifikt omfattes av behandlingstjenesten.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå. Kan ved ikke-maligne tilstander være aktuelt for enkeltpasienter med spesielle behov. Behandling i utlandet vil alltid være aktuelt å vurdere ved elektiv kirurgi av primære maligne svulster i columna i den aktuelle aldersgruppe.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Hyperterm intraperitoneal kjemoterapi (HIPEC)
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	HIPEC har vært drevet som en nasjonal behandlingstjeneste, men har aldri vært opprettet, kun etablert som en utvidelse av den eksisterende landsfunksjon for perfusjonskjemoterapi, som ved opprettelse tok utgangspunkt i "Isolated Limb Perfusion" (ILP) som er en helt annen teknikk, s.d..
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Hyperterm intraperitoneal kjemoterapi kombinert med kirurgisk cytoreduktiv peritonektomi med eller uten fjernelse av hele eller deler av organer i abdominalhulen. Tjenesten omfatter peritoneal karsinomatose ved adenokarsinom i colon og rektum, pseudomyksom i peritoneum og mesoteliom i peritoneum. For disse gruppene gjelder at sykdomsutbredelsen er slik at siktemålet med behandlingen er kurativt.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget.

	I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppen.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe for å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for å vurdere sentralisering/ikke sentralisering, inkl. avklaring av tjenestens innhold og avgrensing. Gruppen leverte en samlet innstilling. RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens råd.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)**: Det foreligger allerede planer for implementering av et slikt tilbud til pasienter med avansert colo/rectal kreftspredning ved UNN. Tilbudet vil bli etablert i samarbeid med britiske og andre utenlandske sentre. Det er ingen grunn til at et tilbud som i utgangspunktet må forventes gitt til en stor pasientgruppe skal sentraliseres til Oslo. Den foreliggende søknaden om behandlingstjeneste må tilpasses funksjonen som kompetansetjeneste slik at de øvrige store regionsykehusene kan utvikle dette tilbudet i en norsk nettverksstruktur.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Behandlingstjenesten skal være en etablert del av spesialisthelsetjenesten. Begrunnelsen for sentralisering ligger først og fremst i behovet for tverrfaglig spisskompetanse. Det foreligger ingen dokumentasjon i form av kliniske studier for at sentralisering vil påvirke prognosen positivt, men tjenesten omfatter få pasienter, med en meget omfattende prosedyre, og med behov for avansert kirurgi.
Innhold og avgrensning	Tjenesten omfatter pseudomyxoma peritoneii, peritonealt mesoteliom og peritoneal karsinomatose ved kolorektal kreft. Tjenester omfatter pasienter der siktemålet med behandlingen er kurasjon, og omfatter da også kirurgi rettet mot primærtumor og peritoneum. P.g.a. metodens inngripende natur og risiko, forutsettes at pasientene er selektert optimalt for kreftsykdom utenfor peritoneum, slik at den kurative behandlingsintensjon er velbegrunnet. Tjenesten omfatter ikke HIPEC ved gynekologisk kreft (jf anbefalinger knyttet til nasjonale behandlingstjenester innenfor gyn-onkologi). På samme måte som for andre behandlingstjenester, skal man

	fungere som en nasjonal kompetansetjeneste innenfor det området behandlingstjenesten dekker. Det innebærer ansvar for at det finnes metodesamlinger for utredning/pasientseleksjon som brukes av henvisende sykehus, og en aktiv oppfølging av henvisende sykehus i forhold til samarbeidsrutiner og oppfølging av pasienter lokalt etter at HIPEC er gjennomført. Samarbeid med referansegruppen vil være grunnleggende for at dette skal fungere over hele landet. Grunnleggende diagnostikk for pasientseleksjon vil skje ved henvisende sykehus. Behandlingstjenesten bør ha ansvar for utredning knyttet til endelig beslutning om behandlingsindikasjon og behandlingsplanlegging. I den grad PET innføres som del av utredning, behøver ikke det gjøres ved behandlingstjenesten, men gitt fordeling av kapasitet så langt, vil dette vanligvis være tilfelle. Selv om metoden er komplisert, er det et forventet lavt pasientvolum innenfor et femårs perspektiv som er begrunnelsen for sentraliseringen. Pågående og kommende kliniske studier kan likevel i betydelig grad påvirke indikasjonsområdet både i forhold til utvidelse og innskrenkning. Dette kan gjøre det nødvendig med en a) revurdering av bruk av metoden som sådan, b) revurdering av omfang av aktiviteten og c) revurdering avantall behandlingssteder.
Antatt pasienter pr år	Ved full etterlevelse av hva tjenesten skal omfatte, forventes 40-50 pasienter årlig, der 30-40 av disse vil ha kolorektal kreft. For øvrig vises til siste avsnitt i punktet ”Innhold og avgrensing” over.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for Hyperterm intraperitoneal kjemoterapi ved kolorektal kreft, pseudomyksoma peritoneii og peritonealt mesoteliom.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Utredningsgruppen oppfatter informasjonsspredning om oppgavefordeling og rutiner knyttet til den nasjonale behandlingstjeneste som et ansvar for helsemyndighetene. Selv om dette formelt er riktig, vil referansegruppen måtte spille en nøkkelrolle for å sørge for at gjeldende funksjonsfordeling og retningslinjer blir gjennomført, jf kjernemandat for referansegrupper.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	For enkeltpasienter med spesielle behov, og for gjennomføring av vitenskapelige studier.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I C

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Elektiv hyperbarmedisinsk behandling. Fra 2007 forutsettes dykkermedisin å være inkl. i behandlingstjenesten, jf brev fra HOD.
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1) Hyperbarmedisinsk behandling er behandling i trykkammer med økt totaltrykk og partialtrykk for oksygen. Vel 90 % av pasientene behandles pga langtidsbivirkninger etter stråleterapi, og ca halvparten av disse etter strålebehandling for kreft i hode/hals-regionen. Flere mindre grupper for øvrig, bl.a. kronisk behandlingsrefraktær osteomyelitt og kronisk behandlingsrefraktært diabetisk fotsår. 2) Dykkermedisin: Tjenesten skal gi yrkesdykkere en enhetlig, tverrfaglig høyt kompetent utredning med tanke på mulige langtidseffekter av dykking, og sikre at alle får tilbud om et strukturert oppfølgings- og behandlingsprogram. Dykkere eksponeres for en rekke faktorer som potensielt kan gi akutt og langtids helseskade. Dekompresjonsstress kan gi akutt trykkfallssyke med affeksjon av nervesystemet (hodepine, konsentrasjonsvansker, lammelser), ledd og hud. Alvorlige hendelser i forbindelse med dykking kan gi akutte og kroniske psykiske plager. Langtidseffektene av dykking og sekveler av trykkfallssyke omfatter også redusert lungefunksjon og skader i hjerne og ryggmarg.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Det er etablert en kompetansetjeneste for den nasjonale behandlingstjenesten, som nevnes spesifikt i rundskriv i-19/2007. Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 8 700 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet.

	Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007 og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra arbeidsgruppe. Brev fra HOD datert 9.5.2007 om oppgaver knyttet til dykkermedisin. Søknad om behandlingstjeneste for utredning og oppfølging av personer med dykkerrelaterte helseskader.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare den eksisterende behandlingstjenestens innhold og avgrensing, inkl. om dykkermedisin, slik HOD har bedt om, bør skje i form av utvidelse av den eksisterende behandlingstjenesten, eller ved å opprette en separat behandlingstjeneste for dykkermedisin. Innholdet i søknaden om dykkermedisin ble oversendt arbeidsgruppen, men elementene i denne var allerede gitt i opprinnelig mandat for gruppen. En redusert arbeidsgruppe leverte en samlet innstilling, (besto av kun to personer). RHF-enes innstilling er i tråd med rådene fra gruppen.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av nasjonal behandlingstjeneste innen elektiv hyperbarmedisin. I tråd med gjeldende kriterier inkluderer behandlingstjenestens oppgavespekter også kompetansesenteroppgaver. Den eksisterende kompetansetjenesten vil dermed inngå i behandlingstjenesten, og vil ikke lenger ha egen rapporteringsplikt slik situasjonen har vært fram til nå. Det anbefales videre etablering av en nasjonal behandlingstjeneste

	innen dykkermedisin.
Begrunnelse	For hyperbarmedisin: Hovedbegrunnelsen for fortsatt sentralisering av denne tjenesten er store faste utgifter knyttet til utstyr og basal drift. For dykkermedisin: Sentralisering er i HODs brev av 9.mai 2007 begrunnet i at dette er en relativt liten pasientpopulasjon og at tilbudet trenger særskilt høy kompetanse.
Innhold og avgrensning	1) Hyperbarmedisin: Indikasjoner for etablert behandling er: o Stråleskader i hode/hals-regionen o Stråleskader i tarm o Kronisk behandlingsrefraktær osteomyelitt o Kronisk behandlingsrefraktært diabetisk fotsår 2) Dykkermedisin, jf brev fra HOD av 9. mai 2007: Ansvar for yrkesskader hos dykkere skal omfatte første gangs utredning av helseeffekter, samarbeid med primær- og spesialisthelsetjeneste der dykkeren bor om videre oppfølging, kompetanse- og mestringskurs for dykkere/pårørende, videreutdanning av annet helsepersonell, nettside og forskning.
Antatt pasienter pr år	1) For hyperbarmedisin: Behandlingstjenesten selv regner med ca. 235 pasienter årlig og ca. 6 000 prosedyrer. Forventes økende aktivitet p.g.a. behandling for stråleskader. Muligens økes antall behandlinger pr. pasient. Samtidig kan noen indikasjoner falle bort. 2) For dykkermedisin: Ca 15-20 yrkesdykkere per år forventes henvist pga helseplager som kan være relatert til dykking de kommende årene. Av de registrerte 365 tidligere nordsjødykkerne er ca 200 undersøkt i årene 2000-2008 og ca 40 innaskjærsdykkere er undersøkt. Henvisningsraten de siste to årene er lavere enn i oppstarten.
Navn	1) Nasjonal behandlingstjeneste for elektiv hyperbar oksygenbehandling 2) Nasjonal behandlingstjeneste for yrkesmedisinsk utredning av yrkesdykkere.
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF.
Referansegruppens sammensetning	De to nasjonale behandlingstjenestene skal ha hver sin referansegruppe med følgende sammensetning: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ingen.
Annen oppfølging	Kunnskapssenteret er anmodet om å gjøre en begrenset metodevurdering for de viktigste indikasjoner ved bruk av elektiv hyperbar oksygenbehandling. Det anbefales at en slik vurdering gjennomføres i løpet av neste periode.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Fertilitetsbevarende kirurgisk behandling av livmorhalskreft (radikal trachelectomi)
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Dette er ikke en eksisterende tjeneste og det foreligger ingen søknad. Tjenesten er anbefalt opprettet av utredningsgruppen som i sitt mandat fikk i oppdrag å avklare fremtidige behov for nasjonale behandlingstjenester innenfor fagområdet gynekologisk onkologi.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kvinner med tidlig oppdaget livmorhalskreft (invasivt karsinom, ikke carcinoma in situ) og barneønske.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Dokumenter knyttet til de eksisterende tjenestene for choriocarcinom og bekkeneksenterasjon, samt rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale behandlingstjenester innenfor fagområdet gynekologisk onkologi. Utredningsgruppen ga en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i samsvar med denne.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av nasjonal behandlingstjeneste for fertilitetsbevarende kirurgisk behandling av livmorhalskreft (radikal trachelectomi).
Begrunnelse	Hovedbegrunnelsen er lavt pasientvolum. De fleste aktuelle pasienter blir allerede henvist til Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Fagmiljøene ønsker å videreføre denne oppgavefordeling.
Innhold og avgrensning	Fremgår av navn på tjenesten. Tjenesten omfatter invasivt carcinom, ikke forstadier (carcinoma in situ).
Antatt pasienter pr år	Insidens ca. 5-10 pr. år.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for fertilitetsbevarende kirurgisk behandling av livmorhalskreft (radikal trachelectomi)
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Nord, Helse Midt-Norge eller Helse Vest er leder for gruppen. Referansegruppen bør være felles for de tre nasjonale behandlingstjenestene innen gynekologisk onkologi som anbefales videreført eller etablert: choriocarcinom (eksisterende), avansert bekkeneksenterasjon (eksisterende) og fruktbarhetsbevarende kirurgisk behandling av livmorhalskreft (radikal trachelectomi) (anbefales etablert).
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Rehabilitering av pasienter med Locked-in Syndrom
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Sunnaas HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Omfatter hjernestammeskade i pons. Ut fra lokalisering av skaden vil så og så si alle efferente impulser fra hjernen være blokkert, og de aller fleste bevegelser være umulige unntatt vertikale øyebevegelser. Pasientene er ofte respiratoravhengige. Ut fra lokalisering av skaden (hvis denne ikke er del av mer omfattende skade) kan de være mentalt helt intakte. Tilstanden er forbundet med høy mortalitet i den første fase. Pasientene er også i denne fasen ustabile, der det hyppig kan tilkomme komplikasjoner med behov for akuttsykehusets tilbud. Det kliniske bilde er ikke skarpt avgrenset: Noen pasienter vil ha noe mer restfunksjon enn det klassiske bilde der kun øyebevegelser er bevart. Dessuten kan pasienter med klassisk eller tilnærmet klassisk klinisk bilde gjenvinne en del funksjon i løpet av måneder. Helsehjelpen vil i begrenset grad omfatte diagnostikk i forhold til grunntilstanden, da dette vil være gjort som del av primærdiagnostikk, og før evt. overføring til behandlingstjenesten. Helsehjelpen vil bestå av omfattende rehabilitering i forhold til bortfall av nesten alle vitale funksjoner hva gjelder kroppsfunksjoner og daglige aktiviteter, tilpasning og opplæring i bruk av ulike hjelpemidler for å kunne kommunisere og selv kunne dekke daglige behov, samt planlegging av fortsatt liv på hjemsted, og kontinuerlig oppfølging der.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt

	spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden, samt individuelle innspill fra de øvrige RHF-ene.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det har ikke lyktes å etablere noen fungerende utredningsgruppe. Individuelle uttalelser er innhentet fra Helse Nord, Helse Midt-Norge og Helse Vest, der to av tre støtter etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	I denne sak står to hensyn mot hverandre: 1. Pasientgruppen er meget liten og har svært omfattende og relativt uvanlige behov. Samtidig vil det skje en betydelig utvikling når det gjelder teknologi som gjør pasienten i stand til å styre stadig flere funksjoner i sitt daglige liv. Samlet er det ønskelig at ett senter kan gi et samlet tilbud som dekker alle behov, inkludert tilpasning og opptrening i forhold til nye (informasjons)teknologiske løsninger. 2. Samtidig er den første fase preget av høy mortalitet og ofte av en medisinsk ustabil tilstand, samtidig som det er ønskelig å starte rehabilitering raskt. Sett under ett bør det være mulig at aktuelle pasienter henvises nasjonal behandlingstjeneste med en gang, og at man deretter blir enige om et opplegg som følges i eget HF/RHF inntil situasjonen

	medisins/fysiologisk blir mer stabil og overflytting kan gjennomføres. Referansegruppen bør spille en sentral rolle for å avklare kjøreregleene her. Antall pasienter er heller ikke større enn at det vanligvis vil være mulig å involvere medlem av referansegruppen fra det aktuelle RHF i den enkelte pasient om det lokale HF skulle ha behov for det.
Innhold og avgrensning	Tjenesten skal omfatte alle sider av rehabilitering og tilpasning av hjelpemidler i akuttfasen, fra det tidspunkt overflytting fra eget RHF eller lokalt sykehus er medisinsk forsvarlig. Søknaden beskriver ”rutinemessige kontrollopphold, gjerne hvert annet år” som en del av den behandlingstjeneste det søkes om. En modell der en nasjonal behandlingstjeneste følger opp en alvorlig kronisk tilstand i direkte samarbeid med lokal primærhelsetjeneste, men med liten eller ingen kontakt med spesialisthelsetjenesten i pasientens HF/RHF, frarådes både på generelt grunnlag og spesielt for den aktuelle pasientgruppe. Når det dreier seg om en alvorlig og kronisk tilstand med stort og vedvarende hjelpebehov og behov for avanserte hjelpemidler (inkludert vedlikehold og feilretting), må oppfølging utover initial behandling mest mulig skje nær pasientens hjemsted i samarbeid med den nasjonale behandlingstjeneste. Tjenesten bør derfor ikke omfatter *rutinemessig* langsiktig oppfølging.
Antatt pasienter pr år	Det store flertall dør de første månedene etter skaden. De øvrige kan leve på ubestemt tid, over mange år. Søker anslår denne siste gruppen å utgjøre 3-5 pasienter pr. år.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering ved Locked in syndrom
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Sunnaas HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Sunnaas, som utøver av tjenesten. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	• Behov for samordning av hjelpemidler og teknologiske løsninger. Det kommer et økende antall (informasjons)teknologisk løsninger som gjør at mennesker med bevart intellekt, men kun minimal motorisk kontroll kan styre stadig flere funksjoner knyttet til forflytning og funksjoner i eget hjem. De teknologiske løsningene man velger for pasienten ved behandlingstjenesten må kunne følges opp av helsetjenesten i eget RHF. De må også være kompatible med endringer som det er aktuelt å utføre i pasientens bosted. Denne type valg av teknologiske løsninger vil også ha konsekvenser for utstyrsvalg til andre pasientgrupper med liknende behov, f. eks. ved store, men

	tross alt mindre utbredte nevrologiske utfall og ved ALS. • Fastsette når og hvordan overflytting til behandlingstjenesten skal gjennomføres, for å sikre at rehabilitering kan starte raskest mulig i eget RHF, og overflytting til behandlingstjenesten kan skje så snart pasienten er stabil og dette rent praktisk blir forsvarlig.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I C

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Rekonstruktiv dyp venekirurgi
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Aker
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Ved venøs feilfunksjon forstås dyp og/eller overfladisk venøs insuffisiens samt venøse anomalier. Dyp venøs insuffisiens gir hevelser og symptomer som tyngdefornemmelse, spreng, hudforandringer og i uttalte tilfeller betydelige problemer med tilbakevendende sår. Gruppen representerer ofte en diagnostisk utfordring og tilstanden underkjennes på bakgrunn av manglende diagnostiske muligheter.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og

	sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe for å vurdere søknaden, med spesiell fokus på å få en redegjørelse for evidensgrunnlag og hvordan man kan selektere henviste pasienter best mulig. Gruppen har levert en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	I forhold til grunnleggende sykdomsmekanisme er dette en homogen pasientgruppe, men ikke i forhold til lokalisering eller behandlingsbehov. Det er behov for spisskompetanse fra flere personellgrupper, og dette er pr i dag en liten pasientgruppe som skal ha avansert behandling med teknikker som ikke brukes på store pasientgrupper.
Innhold og avgrensning	Tjenesten omfatter diagnostikk i forhold til indikasjonsstilling og behandlingsplanlegging, og behandling med kirurgi eller intervensjon.
Antatt pasienter pr år	I søknaden er det angitt ca 240 henviste pasienter pr. år, hvor av ca. 10 % blir operert. Ved bedre teknikker og påfølgende utvidelse av behandlingsindikasjoner må også forventes at oppmerksomheten om tilstanden øker, og at flere får stilt diagnosen. Pasienter som skal behandles for dyp venelidelse i armer er en ny gruppe som sannsynligvis vil øke. På lengre sikt kan antallet kommer opp i 50-100 inngrep pr. år, der et langt høyere antall må utredes for å finne pasienter med behandlingsindikasjon.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for dyp rekonstruktiv venekirurgi
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Aker
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Aker, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra	• Bidra til en best mulig oppgavefordeling i forhold til utredning, slik at andelen pasienter som henvises til

referansegruppen	behandlingstjenesten uten at det viser seg å være behandlingsindikasjon blir så lav som mulig. • Overvåke geografisk fordeling av pasientene, jf at dette er tilstander det lett kan utvikle seg ulik henvisningspraksis og dermed ulik geografisk tilgjengelighet. • Gripe inn i forhold til geografisk skjevfordeling i eget RHF.
Annen oppfølging	Innsendt utredning avspeiler klart det spinkle kunnskapsgrunnlag som er publisert, og behovet for systematiske studier. Ikke nødvendigvis for å avklare behandlingsformens nytte, men for å avklare hvordan behandlingsindikasjonene bør være og hvordan de bør endre seg ved innføring av nye eller forbedrede teknikker. Som påpekt i utredningen er dette en aktivitet der pasientvolumet kan øke betydelig i et femårsperspektiv. Ved neste gjennomgang av de nasjonale tjenestene er det derfor naturlig å kartlegge økningen og avklare om denne best håndteres innenfor eksisterende behandlingstjeneste, eller ved en desentralisering av aktiviteten.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Kun i forhold til enkeltpasienter med spesielle behov.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I C

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Rekonstruktiv kirurgi på overekstremitet ved tetraplegi
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter pasienter med tverrsnittslammelse på cervikalt nivå etter traume eller sykdom i ryggmargen, der det er gjenværende funksjon i et begrenset antall muskler i armene. Trafikkulykker, fallskader, stupeulykker og idrettsulykker er de vanligste årsaker til nakkeskader med mer eller mindre komplett lammelse av alle ekstremiteter (tetraplegi). Noen pasienter får også respiratorisk besvær.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget.

	I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Sentralisering av behandlingstjenesten er i hovedsak begrunnet i at dette er en liten pasientgruppe som skal ha avansert kirurgi med teknikker som i liten grad brukes for andre pasientgrupper. Dette er også i tråd med etablert praksis i våre naboland, samt andre land det er naturlig å sammenligne seg med.
Innhold og avgrensning	Tjenesten omfatter kirurgisk behandling for funksjonsforbedring av armer ved tetraplegi, samt utredning for å kunne stille behandlingsindikasjon og for behandlingsplanlegging. Sentraliseringen krever tett samarbeid med alle spinalenheter for å sikre sammenhengende pasientforløp og for å unngå unødvendig pasienttransport.
Antatt pasienter pr år	20-30 pr. år landet under ett. Behovet for operativ behandling er ca. 10-15 individer per år på landsbasis. De fleste av disse er yngre menn. Det forventes ingen vesentlig endring av antall nye pasienter i kommende 5-årsperiode. Det vil uansett eventuelle forandringer i forekomst være en meget begrenset pasientgruppe tallmessig sett.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for funksjonsforbedrende kirurgi på overekstremiteter ved tetraplegi
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Den praksis som omtales i søknaden der kirurg fra behandlingstjenesten besøker spinalenheter, er verdifull og bør fortsette av flere grunner, bl.a. fordi: • Operasjonsindikasjon kan vurderes før pasienten gjennomfører belastende overflyttinger. Overflyttinger til nasjonal behandlingstjeneste for pasienter der det viser seg å ikke være indikasjon for kirurgi er ikke bare fysisk, men også mentalt belastende. • Bidra til å opprettholde og forbedre det løpende samarbeid. • Bidra ved etterkontroll og innsamling av oppfølgingsinformasjon til vitenskapelige studier.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ja, for enkeltpasienter med helt spesielle behov, og for vitenskapelig samarbeid.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Revmatologisk rehabiliteringsenhet
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Diakonhjemmet sykehus
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter mennesker med inflammatorisk revmatisk sykdom som har betydelige funksjonsproblemer, med sammensatte problemstillinger, og som ikke får et adekvat tilbud på lokalt eller regionalt nivå. Målgruppen er et begrenset antall mennesker med spesielt kompliserte revmatiske sykdommer. Antatt dimensjonering er 5 - 10 senger.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle

	helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Dokumenter knyttet til eksisterende nasjonale kompetansetjenesten innen revmatologisk rehabilitering (”revmatiske lidelser”). Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Søknaden ble oversendt for vurdering til gruppen som var nedsatt for å vurdere eksisterende kompetansetjeneste (s.d.). Det ble utarbeidet eget mandat for søknaden. Utredningsgruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens anbefalinger.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Ved vurdering av opprettelse av nasjonale behandlingstjenester innen rehabilitering må trekkes inn varighet av behandling, psykologiske og sosiale konsekvenser av langvarige opphold langt fra hjem og nærmiljø, og behov for samordning med lokal helsetjeneste. Rehabilitering er vanligvis langvarig, og forutsetter en tett samordning med primær- og spesialisthelsetjeneste lokalt, ved siden av andre lokale offentlige tjenester, f. eks. NAV. Dette utelukker ikke nasjonale behandlingstjenester innenfor rehabilitering, men øker kravene til dokumentasjon av nytte av sentralisering, og dokumentasjon av at tilsvarende effekter ikke kan oppnås ved å benytte eller bygge opp tilbud i det enkelte RHF. Det at en pasientgruppe har udekkede behov i ett eller flere RHF, betyr ikke at beste løsning er å permanent flytte utredning og behandling til et RHF med et velfungerende tilbud. Det må være forhold ved pasientgruppens egenskaper, størrelse og behov som gjør at man oppretter en nasjonal behandlingstjeneste. For noen pasientgrupper forventes begrunnelsen for behandlingstjenesten å være stabilt til stede på ubestemt tid. For andre vil endret insidens, medisinsk utvikling eller forventet kompetanseoppbygging gjøre at ordningen muligens vil får kortere varighet. Som det fremgår av både søknad og utredning, er det undergrupper av pasienter med revmatiske lidelser som har spesielle behov det i dag vil være vanskelig å møte i alle RHF. Dette er kombinert med at det landsdekkende rehabiliteringstilbudet til revmatikere har svakheter som man på kort sikt ikke vil kunne løse. Etablering av tjenesten er i betydelig grad en formalisering av en allerede eksisterende henvisningspraksis.
Innhold og avgrensning	Samlet er inflammatoriske revmatiske sykdommer vanlige, der de fleste pasienter med moderne behandling få et godt tilbud lokalt.

	Utredningsgruppen mener søknaden i liten grad spesifiserer hvilke pasientgrupper en nasjonal behandlingstjeneste skal omfatte, og har kommet fra til følgende kriterier/avgrensing:
	• aktiv behandlingsresistent sykdom med utvikling av økende funksjonsproblemer (som vi ikke klarer å hjelpe på regionsnivå) eller
	• stabil sykdom med eller uten sykdomsskade og tilhørende funksjonsproblemer når det samtidig foreligger en eller flere av følgende
	  o store livsfaseutfordringer (familie/jobb)
	  o psykiske problemstillinger
	  o rusavhengighet knyttet til smerteproblematikk
	  o krise i relasjoner/kompliserte familierelasjoner
	Det er forskjellige oppfatninger i fagmiljøene med hensyn til hvilke pasienter det er aktuelt å henvise til behandlingsenheten. Dette må følges spesielt opp av tjenestens referansegruppe.
	Avgrensning mot den nasjonale kompetansetjenesten: En nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering av pasienter med særlige behov vil implisitt også ha kompetansesenteroppgaver, men disse vil bare dekke en del av hele fagområdet revmatologisk rehabilitering.

Antatt pasienter pr år	Estimat: 50-100 pasienter årlig
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering av pasienter med særlige behov.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Diakonhjemmet sykehus
Referansegruppens sammensetning	Det anbefales at referansegruppen er felles for behandlings- og kompetansetjenesten knyttet til revmatologisk rehabilitering, og med følgende sammensetning: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Diakonhjemmet sykehus, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	For behandlingstjenesten vil en fortløpende avgrensing av hva tjenesten skal omfatte være viktig, jf de problemer som er knyttet til en presis beskrivelse av innhold og avgrensing. På grunn av medisinsk utvikling og kompetanseoppbygging i alle RHF vil også avgrensingen fortløpende måtte justeres.
Annen oppfølging	I samsvar med anbefalingen fra utredningsgruppen bør behovet for å kontinuere tjenesten vurderes etter fem år.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I C

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Gynekologiske fistler
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste.
Søknad fra	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Gynekologiske fistler hos voksne (uro-vaginal eller enterovaginal fistel) er sjeldne komplikasjoner etter fødsel, kirurgi, stråleterapi, traumer, infeksjon og unntaksvis medfødte tilstander. Diagnostikk og behandling kan være alt fra enkel til svært utfordrende. Diagnostikk, valg av operasjonstidspunkt, forbehandling og operasjonsstrategi er viktig for å oppnå helbredelse.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende

	pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen har levert en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Det er behov for spisskompetanse fra flere personellgrupper. Tjenesten omfatter små pasientgrupper som skal ha en komplisert og noe særegen behandling.
Innhold og avgrensning	Tjenesten omfatter kirurgisk behandling ved fistler fra kvinnelige kjønnsorganer til urinveier, tarm, hud eller bukhule, og rådgiving ved valg av behandlingsmetode og ved konservativ behandling.
Antatt pasienter pr år	30-40 pasienter pr. år
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for gynekologiske fistler.
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Referansegruppen bør være sammensatt slik at også spesialitetene urologi og gastroenterologisk kirurgi er representert.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Referansegruppen bør fortløpende vurdere avgrensing av behandlingstjenesten.
Annen oppfølging	For å kunne tilby et optimalt tilbud til den enkelte pasient, er det grunnleggende at fagmiljøet ved behandlingstjenesten inkluderer urologer, gastrokirurger og gastroenterologer.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå. Kan være aktuelt for enkeltpasienter med spesielle behov.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I C

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Skader på plexus brachialis
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen omfatter barn som får skader på plexus brachialis i forbindelse med fødsel, samt plexusskader etter traumer, uansett alder. Helsehjelpen omfatter nevrofysiologisk diagnostikk for å avklare indikasjon og planlegge behandling, samt primærbehandling av plexusskaden, oppfølgende (etter plexuskirurgi) konservativ og korrigerende ortopedisk-kirurgisk behandling.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget.

	I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen, som har hatt representanter fra 3 av RHF-ene, har ikke levert en samlet innstilling. Uenigheten går på om behandlingen skal skje ett eller to steder i landet. For RHF-enes anbefaling, se nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Tjenesten omfatter en liten pasientgruppe som skal ha en høyt spesialisert behandling. Det er behov for spisskompetanse fra flere personellgrupper. Samlet sett oppfattes den kirurgiske aktivitet å være så lite i volum og så spesialisert at det er ønskelig å samle denne ett sted. Bruk av utenlandske sykehus, eller involvering av utenlandske leger er i utgangspunktet positivt, men som et grunnprinsipp er det ønskelig å bygge opp mest mulig robuste tilbud i Norge, og ha dette som et grunnlag for samarbeid med utenlandske leger og institusjoner.
Innhold og avgrensning	Tjenesten skal ikke omfatte initial vurdering eller konservativ behandling. Tjenesten omfatter vurdering for kirurgi og kirurgi (nervekirurgi og supplerende funksjonsforbedrende kirurgi ved varige funksjonsutfall) med nødvendig oppfølging etter kirurgi.
Antatt pasienter pr år	Anslagsvis 120 – 180 barn får plexusskader årlig i Norge. Mange blir bra etter konservativ behandling. 30-50 pasienter vurderes årlig for kirurgi, og av disse vil det være aktuelt å operere ca. 10. Disse kan gjennomgå flere inngrep, da det utover nervekirurgi kan være aktuelt med funksjonsforbedrende ortopediske inngrep.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling ved skader på plexus brachialis.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse

	Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Med tanke på belastning for barn og foreldre er det all grunn til at mest mulig av konservativ behandling og andre ikke-kirurgiske deler av oppfølgingen skjer i det enkelte RHF. Referansegruppen får en sentral rolle for å tilrettelegge for dette.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå, men i forhold til enkeltpasienter med spesielle behov.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I C

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Behandlingstjeneste for vestibularisschwannom.
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Vestibularisschwannomer er godartede, langsomtvoksende svulster på en av balansenervene. Alternativer er observasjon, behandling med strålekniv og kirurgi. Vurderinger vil i mange tilfelle kunne baseres på radiologi, og ikke nødvendigvis forutsette personlige oppmøte ved en behandlingstjeneste.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle

	helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen er delt i synet på etablering av en behandlingstjeneste, men gir en samlet anbefaling om etablering av en nasjonal kompetansetjeneste innen området.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus** framhever at operativ behandling er den best dokumenterte behandlingsformen, og multisenterstudier har vist at sentre med store behandlingsvolumer har bedre resultater. I den faglige utredningsgruppen gikk én region inn for et nasjonalt tilbud, mens de tre øvrige anbefalte to nasjonale sentre. Det siste avspeiler dagens situasjon, hvor operasjonsvolumene har vært fordelt nokså jevnt mellom Haukeland og Rikshospitalet gjennom lengre tid. Rikshospitalet har i tillegg et høyvolum skallebasis mikrokirurgi, noe som er avgjørende for den nødvendige kirurgiske kompetanse og særlig viktig for å unngå alvorlige komplikasjoner ved operasjon av de største vestibularisschwannomene. De minste vestibularisschwannomene er også kandidater for stereotaktisk strålebehandling, som Haukeland har utført for hele Norge gjennom lengre tid. En naturlig løsning vil være at de små (under 2,5 cm) vestibularisschwannomene, hvor både kirurgi og stråling er aktuelt, legges som en nasjonal tjeneste til Haukeland, mens de store, hvor de kirurgiske utfordringene er særlig høye, fordeles mellom Haukeland og Rikshospitalet som i dag. I forhold til fordeling av tjenestene, registrerer **Helse Bergen** at det innen noen fagfelt er fordeling av oppgaver som tilgodeser de ulike miljøene på en relativt balansert måte, og trekker fram parkinsonskirurgi og vestibularisschwannomer som eksempel på dette.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom.
Begrunnelse	Dette gjelder en liten, heterogen pasientgruppe, med behov for spisskompetanse fra flere personellgrupper, der de aktuelle behandlingsmetoder er avansert kirurgi eller strålekniv. Sistnevnte er kostbart utstyr som finnes kun ett sted i landet. Det er ønskelig at pasientene kan få en samlet vurdering av behandlingsindikasjon,

	og valg metode når behandlingsindikasjon er til stede.
Innhold og avgrensning	Tjenesten skal omfatte kirurgi og stråleknivsbehandling, og diagnostikk knyttet til behandlingsindikasjon og behandlingsplanlegging.
Antatt pasienter pr år	Ca. 70 nye pasienter pr år.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for vestibularisschwannom.
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Sikre lik behandlings- og henvisningspraksis over hele landet, jf den store andel pasienter som til enhver tid vil være ubehandlet og under observasjon. Dessuten sikre at mest mulig av diagnostikk og oppfølging kan gjøre i det RHF der pasienten bor.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I C

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	1) Nyfødtscreening med henblikk på hypothyreose og Føllings sykdom (Fenylketonuri), samt oppfølging av barn og voksne med Føllings sykdom 2) Medfødte stoffskiftesykdommer
Type	1) Nyfødtscreening: Behandlingstjeneste 2) Medfødte stoffskiftesykdommer: Kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering	Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1) Nyfødtscreening: Tjenesten omfatter screening av nyfødte med tanke på hypotyreose og Føllings sykdom, supplerende utredning/diagnostisering av barn der screeningprøvene gir mistanke om disse tilstandene, oppfølging av barn med Føllings sykdom og deres foreldre/familie/omgivelser, samt oppfølging av voksne med Føllings sykdom. 2) Medfødte stoffskiftesykdommer: Senter for den laboratoriemessige utredningen av medfødte stoffskiftesykdommer.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansesenteret fikk i 2009 kr. 2 109 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen

	som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapportene 2005, 2006 og 2007, samt Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale tjenester innenfor fagområdet Utredningsgruppe fikk også i oppdrag å vurdere søknad om nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer. Det var noe uenighet i utredningsgruppen om innhold i kompetansetjenesten, men ikke at det bør videreføres. Uenigheten var i stor grad knyttet til hva man legger i begrepene landsfunksjon og kompetansesenter. RHF-enes anbefaling er i tråd med anbefalingene i

	utredningsgruppens rapport.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Aktiviteten i de to tjenester videreføres i stor grad, men med noe endret innhold og endret organisering. Dette skjer i form av to nasjonale behandlingstjenester og en kompetansetjeneste: • Nasjonal behandlingstjeneste for Fenylketonuri (Føllings sykdom) • Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer • Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer
Begrunnelse	Pasientgruppen med fenylketonuri er liten, og har et velfungerende system for oppfølging ved Rikshospitalet i dag. Det var intet ønske fra fagmiljøene om å endre denne oppgavefordeling. Det eksisterende kompetansesenter for medfødte stoffskiftesykdommer har i dag en rolle som ikke er i samsvar med de oppgaver HOD´s har definert for nasjonale kompetansesentre, siden mye av aktiviteten består av avansert laboratorievirksomhet med tilknyttet rådgiving. Det er derfor bedre at denne aktivitet gjøres til en del av en nasjonal behandlingstjeneste, sammen med screeningvirksomheten. For screeningen bør behandlingstjenesten videreføres for å sikre en enhetlig organisering av en stor aktivitet både i forhold til antall analyser, informasjonsbehandling og logistikk. Screeningprogrammet forventes å bli betydelig utvidet. En egen kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer skyldes at denne vil ha oppgaver knyttet til klinisk oppfølging, ikke bare laboratoriediagnostikk. Tjenesten er derfor en viktig tilrettelegger for at langsiktig oppfølging av alle medfødte stoffskiftesykdommer, med unntak av fenylketonuri, blir et regionalt ansvar.
Innhold og avgrensning	Etter screening er ansvaret for diagnostikk og behandling av medfødte stoffskiftesykdommer (med unntak av Føllings sykdom) i utgangspunktet et regionalt ansvar, med en nasjonal kompetansetjeneste som omfatter hele fagområdet og utøver sin funksjon i henhold til HODs kriterier. I et femårsperspektiv forventes ingen endring i pasientgruppenes størrelse. Det forventes en betydelig utvidelse av screeningen (jf nasjonal beslutning om utvidelse til rundt 20 diagnoser), mens det sannsynligvis ikke blir store endringer innen den medisinske

	virksomheten for Føllings sykdom. Se for øvrig under punktet *Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen* nedenfor.
Antatt pasienter pr år	Ca. fem nye tilfelle pr. år med fenylketonuri. Ca. 250 personer med fenylketonuri følges kontinuerlig opp.
Navn	• Nasjonal behandlingstjeneste for Fenylketonuri (Føllings sykdom) • Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer • Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer
Lokalisering	Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	Det opprettes en felles referansegruppe for de to behandlingstjenestene og kompetansetjenesten for medfødte stoffskiftesykdommer. Sammensetning: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Representant for statlig helseforvaltning kan delta i saker som angår screening.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Fordeling av oppgaver knyttet til biokjemiske, molekylærbiologiske og genetisk analyser. Dette gjelder hva som skal gjøres av nasjonal behandlingstjeneste, hva som gjøres regionalt, og analyser/undersøkelser der man bør bruke utenlandsk laboratorium.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Trykk på tjenestens navn for å komme direkte til anbefalingen

Gå tilbake til side 1

Del I, D: Nasjonale flerregionale behandlingstjenester som anbefales etablert

Navn på nye tjenester tar utgangspunkt i søknadenes navnesetting. Merk at det for hver enkelt tjeneste er foreslått navn som kan avvike fra dette.

Del I D: Nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som anbefales etablert		
Funksjonell nevrokirurgi	Helse Midt-Norge	Helse Sør-Øst
Kirurgisk behandling av skjelettsarkom	Helse Vest	Helse Sør-Øst

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *D*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Funksjonell nevrokirurgi
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Oppdrag fra HOD, samt søknad om ny behandlingstjeneste.
Søknad fra	HOD har i sitt oppdragsbrev av 17.03.08 bedt om at oppgavefordeling for funksjonell nevrokirurgi blir gjennomgått. I tilknytning til utredningen av dette er innsendt søknad om behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering fra Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet gjennomgått og vurdert.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Funksjonell nevrokirurgi er kirurgisk behandling som ved hjelp av strøm eller infusjon av medisiner direkte påvirker nervesystemet, slik at pasienter med kroniske lidelser får mindre plager. Dette gjelder: • Deep brain stimulation (DBS) som i dag er en etablert kirurgisk behandling for enkelte pasientgrupper som Mb. Parkinson, essensiell tremor og dystonier. Indikasjonsstillingene for DBS vil sannsynligvis utvides til nye pasientgrupper i løpet av de neste 5 årene. • Smertebehandling med implantering av elektroder (eks. ryggmargs- og hjernebarkstimulering) anvendes i dag ved invalidiserende smerter av ulike typer og årsaker. • Pumpebehandling med infusjon av medikament(er) i nervesystemet anvendes mot muskelspasmer (Baclofen) og smerter (Baclofen eller morfin). • Perifer nervestimulering (N. vagus og N. phrenicus) anvendes ved intraktabel epilepsi og spesielle årsaker til respirasjonslammelse. Epilepsikirurgi er behandlet i annen sammenheng og er anbefalt videreført som nasjonal behandlingstjeneste.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og

behandlingstjeneste	behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Omtale i HODs oppdragsbrev. Søknaden. Rapport fra utredningsgruppe. Resultat fra Kunnskapssenterets litteratursøk knyttet til publikasjoner om forholdet pasientvolum/kvalitet ved dyp hjernestimulering (oppdrag gitt av RHF-ene), inkl. henvisning til artikkel[6]. Brev angående DBS fra Norges Parkinsonforbund.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenester innen fagområdet. Gruppen har levert en rapport der det redegjøres for miljøenes til dels ulike syn knyttet til sentralisering/ikke sentralisering på ulike områder. Det foregår veletablert virksomhet på store deler av dette feltet i tre RHF, og utredningsgruppen som helhet aksepterer en videreføring av denne virksomheten. For deler av virksomheten, særlig DBS ønsker Helse Sør-Øst primært en sentralisering av behandlingstjenesten. For RHF-enes anbefaling, se nedenfor.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus** påpeker at over 80 % av den

[6] Eskandar EN et al.: Surgery for Parkinson disease in the United States, 1996 to 2000: practice patterns, short-term outcomes, and hospital charges in a nationwide sample. Journal of Neurosurgery 2003; 99(5):863-871.

	funksjonelle nevrokirurgien det siste tiåret har foregått ved Rikshospitalet (kilde: Norsk Pasientregister). Forslaget om en i hovedsak nasjonal tjeneste, med mulighet for operasjon med hjernestimulator av pasienter med Parkinsons sykdom også ved St. Olavs hospital vil i hovedsak videreføre dagens ordning, men med klart bedrede muligheter til å gi pasientene et likeverdig behandlingstilbud ut i fra en felles venteliste. I tillegg krever dette fragmenterte og små-volum fagområdet kontinuerlig fagutvikling, noe som klart vil kunne organiseres bedre gjennom en nasjonal tjeneste. Ideelt burde derfor også all kirurgisk behandling av pasienter med Parkinsons sykdom vært lokalisert til et sted i Norge. **St. Olavs Hospital** konstaterer at det i forslaget ligger en avgrensing som går ut på at St. Olavs Hospital kun skal operere Parkinsonpasienter, mens Rikshospitalet skal operere også de andre pasientgruppene og evt. nye indikasjonsstillinger. Dette mener de må bero på en misforståelse av hva DBS er. Pasientkategoriene Parkinson, tremor og dystoni, behandles med DBS, og er etablerte grupper for denne type behandling i Norge. Dagens behov er i størrelsesorden ca. 50 operasjoner pr. år, men forventes å stige til 60-70 bare i disse gruppene i løpet av en 5-års periode. Behovet for DBS kan bli betydelig større på sikt dersom de nye diagnosegruppene nevnt i punktene ovenfor etableres. Alle disse pasientgruppene vil imidlertid ikke komme til i løpet av de neste 5 årene. Det som er forskjellen mellom DBS ved alle disse diagnosene, er hvor i hjernen man legger elektroden. Hvilket target eller målområde man skal bruke ved den enkelte diagnose velges ut i fra godt dokumenterte studier og etablerte consensus internasjonalt. Ellers er selve operasjonsteknikken stort sett den samme. St. Olavs Hospital mener at DBS operasjonene som utføres både St. Olavs Hospital og på Rikshospitalet har like god kvalitet, selv om antallet pasienter har vært forskjellige. Det er et velfungerende tilbud til den etablerte pasientgruppen og begge har hatt de samme samarbeidspartnere å støtte seg til i opplæringsfasen og deltar på de samme nordiske og internasjonale kongressene. St. Olavs Hospital understreker derfor at St. Olavs Hospital og Rikshospitalet må være to likeverdige sentre som kan behandle de forskjellige pasientgruppene med DBS, ut i fra hvert senters interesse og ønsker. Det blir nok ingen senter som vil gjøre alt, i hvert fall ikke til å begynne med. Det finnes ikke faglig grunnlag for å sette store faglige begrensninger på den ene av de to flerregionale behandlingssteder. En slik avgrensing kan komme til å svekke det faglige tilbudet til disse pasientene i fremtida. **Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)** skriver at funksjonell nevrokirurgi er teknisk og ressursmessig krevende, noe som kan tale for sentralisering, men at det samtidig er et tilbud som gis integrert i habiliterings- og rehabiliteringsforløpet for gamle

	pasienter og for pasienter med kroniske sykdommer. Det er ofte behov for tett oppfølging over mange år. Funksjonell nevrokirurgi og kirurgisk behandling av intrakranielle svulster hos barn er derfor funksjoner som ikke lar seg sentralisere uten at det oppstår ikke-likeverdige tilbud. UNN ber RHF-ene vurdere fagmiljøenes forslag om å organisere dette tilbudet i en flerregional nettverksmodell slik at det i stor grad er fagfolk som må reise i stedet for pasientene.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering, delt mellom Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og St. Olavs hospital.
Begrunnelse	Pasientgruppene er små. Det er behov for spisskompetanse fra flere personellgrupper og kostbart utstyr med begrenset anvendelse. For DBS er man likevel i den situasjon at alle RHF har anskaffet dette utstyret. En sentralisering av selve prosedyrene ved DBS får moderate konsekvenser for andre HF, bl.a. påvirker det ikke kompetanse i forhold til øyeblikkelig hjelp til andre pasientgrupper.
Innhold og avgrensning	Den flerregionale behandlingstjeneste omfatter den invasive prosedyrer for dyp hjernestimulering ved Mb. Parkinson, med tilknyttet diagnostikk for avklaring av behandlings indikasjon og gjennomføring av de invasive prosedyrer. DBS på etablert indikasjon utover Parkinsons sykdom skal skje ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Langsiktig oppfølging av pasientene skal skje i eget RHF. Se for øvrig under punktet *Annen oppfølging* nedenfor.
Antatt pasienter pr år	På etablert indikasjon: Ca. femti pasienter årlig, sannsynligvis økende til sytti i løpet av de kommende fem år.
Navn	Nasjonal flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering (DBS)
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs hospital
Referansegruppens sammensetning	Det anbefales felles referansegruppe for de to behandlingstjenestene med følgende sammensetning: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og en representant for St. Olavs Hospital, som utøvere av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Vest eller Helse Nord er leder for gruppen.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Innenfor det heterogene fagområdet funksjonell nevrokirurgi vil det være mange enkeltpasienter med uvanlige og spesielle behov, som vil være vanskelig å plassere i klart avgrensbare grupper. Det må derfor være åpenhet for at enkeltpasienter med spesielle behov vurderes for utenlandsbehandling.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste, type tjeneste og om dette er eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste.	1. Sarkomer (eksisterende kompetansetjeneste) 2. Kirurgisk behandling av skjelettsarkom (søknad om behandlingstjeneste) 3. Bein- og bløtvevssvulster (søknad om flerregional behandlingstjeneste)
Lokalisering/Søknad fra	1. Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (eksisterende kompetansetjeneste) 2. Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (søknad om behandlingstjeneste) 3. Helse Vest RHF, Helse Bergen HF (søknad om flerregional behandlingstjeneste)
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1. Målgruppen for kompetansetjenesten er helsepersonell, hovedsakelig leger i flere spesialiteter, som driver diagnostikk, behandling og forskning knyttet til sarkom. 2. For behandlingstjeneste for skjelettsarkomer: Skjelett (Bein-) sarkom i alle lokalisasjoner. Antall: ca. 40 i Norge pr. år. Barn/unge: ca. 15 pr. år. Undergrupper: Osteosarkom, Ewing sarkom med flere. 3. For flerregional behandlingstjeneste: Pasienter med alle typer sarkom, dvs. både fra skjelett og bløtvev. Dessuten utvalgte pasienter med metastase til skjelett fra kreft med utgangspunkt i andre organ og der den onkologiske eller kirurgiske behandling benytter uvanlige metoder, er særlig kostbar eller en kombinasjon av disse. Behandlingsmetodene vil da ofte ligne dem man benytter ved sarkom
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 2 351 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på

	de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	For kompetansetjenesten: Årsrapporter 2005-2007 og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Søknadene og utredningsgruppens samlede rapport for de tre aktuelle tjenestene.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenestene. Gruppen har ikke

	levert en samlet innstilling. RHF-enes anbefaling følger nedenfor.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus (OUS)** er tilfreds med at styringsgruppen går inn for å opprettholde kompetansetjenesten for sarkomer. Innstillingen fra styringsgruppen om flerregional behandlingsfunksjon for sarkomer har ikke tatt tilstrekkelig hensyn til de kriterier HOD har satt opp for å opprette en nasjonal behandlingsfunksjon, og OUS går i mot den modellen for sarkombehandling som er foreslått. All kirurgisk behandling av skjelettsarkom bør samles på ett sted. Dette er i overensstemmelse med HOD's kriterier og sunn fornuft. Bløtdelssarkom er enklere å behandle kirurgisk og OUS vil derfor ikke foreslå endring av dagens praksis.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den eksisterende kompetansetjeneste for sarkomer ved Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet). Det anbefales å opprette en flerregional behandlingstjeneste for kirurgisk behandling av skjelettsarkom ved Oslo universitetssykehus og Helse Bergen.
Begrunnelse	For kompetansetjenesten: Det er fortsatt behov for en kompetansetjeneste for rådgivning og veiledning av helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av sarkomer. I tillegg vil en kompetansetjeneste fungere som et forum for samarbeid både i forhold til klinisk virksomhet, register og annen forskning mellom fagmiljøene i de fire RHF-ene. For behandlingstjenestene: Det som skiller sarkomene fra de fleste andre kreftformer er behovet for at pasienter ikke utsettes for biopsering eller kirurgi uten at dette skjer etter en samlet plan. Slike feil medfører kontaminering av naboområder til svulsten med tumorceller, med fare for at pasientene senere må gjennomføre mer mutilerende kirurgi/stråleterapi, får flere lokale residiv og sannsynligvis at flere får metastatisksk sykdom og dør. Samtidig vil det klare flertall (80-90%), som må utredes for sarkomsuspekte tegn eller funn ikke ha sykdommen. Det er derfor viktig at det geografisk og organisatorisk er en lav terskel for å få en kompetent vurdering og evt. biopsering av sarkomsuspekte lesjoner. Det er derfor ønskelig at man har ett slikt miljø i hvert RHF. Samtidig er det ønskelig å samle den mest krevende kirurgisk behandling til de to HF som har bygget opp egen særlig kompetanse på dette felt. Den konklusjon bygger på den argumentasjon som forligger i begge de innsendte søknader og den gjennomførte utredning. Høringsuttalelsen fra Ous inneholder

	relevante argumenter, men disse har allerede vært trukket inn i vurderingene på et tidligere tidspunkt endrer derfor ikke anbefalingen.
Innhold og avgrensning	Den videre drift av kompetansetjenesten må bygge på en omforent forståelse av hva en medisinsk kompetansetjeneste er, basert på gjeldende rundskriv I-19/2003, eventuelle senere revisjoner av rundskrivet, eller andre dokumenter som i fremtiden måtte erstatte rundskrivet og der HOD fastsetter oppgaver og regelverk for nasjonale kompetansetjenester. Det er viktig å få det lenge planlagte nasjonale sarkomregister til å fungere.
Antatt pasienter pr år	For behandlingstjenesten: Ca 40 pr år.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom. Nasjonal flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet Helse Vest, Helse Bergen
Referansegruppens sammensetning	Det bør være en felles referansegruppe for kompetansetjeneste og flerregional behandlingstjeneste: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og en for Helse Bergen, som utøvere av tjenestene. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Tilrettelegge for et fungerende nasjonalt sarkomregister.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå. Sarkomer kan finnes i praktisk talt alle kroppsdeler og lokalisasjoner. Spesielt for kirurgisk behandling kan det være aktuelt å spille på utenlandsk kompetanse for enkelt pasienter med helt spesielle behov.

Trykk på tjenestens navn for å komme direkte til anbefalingen

Gå tilbake til side 1

Del I, E: Nasjonale kompetansetjenester som anbefales videreført og etablert

Under følger oversikt over de kompetansetjenestene som foreslås videreført og etablert. Alle tjenester på listen er vurdert å fylle kriteriene på en måte som gjør videre drift eller etablering klart ønskelig.

Med bakgrunn i usikkerhet knyttet til den totale økonomiske rammen som vil være tilgjengelig når HOD har tatt endelig stilling til rammen for frigjorte midler, er det gjort en rangering av det samlede forslaget i gruppene A, B, og C, der A angir høyest prioritet. Tjenestene i A, B eller C er ikke innbyrders rangert. I rangeringen er kriteriene i rundskriv I-19/2003 og HOD sitt oppdragsbrev av 17.03.08 lagt til grunn. Det er spesielt lagt vekt på kunnskapssvake områder og områder med særskilte behov for nasjonal oppbygging av kompetanse.

For videreførte kompetansetjenester er finansiering via **øremerket tilskudd** i Statsbudsjettet (kap 78) satt opp i egen kolonne. Merk at ikke alle har slik finansiering. Disse finansieres via RHF-ets egen ramme, mens noen, slik vi har forstått det, har finansiering via et øremerket tilskudd som er lagt inn i RHF-ets ramme (nevnt som kapittel 72 i listene nedenfor). De som kun har finansiering gjennom eget RHF har en strek i kolonnen for finansiering. Grå felt i sumkolonnen indikerer at denne tjenesten anbefales etablert.

Navn på eksisterende tjenester tar i hovedsak utgangspunkt i rundskriv I-19/2003. Merk at det for hver enkelt tjeneste er foreslått navn som kan avvike fra dette.

Del I E: Nasjonale kompetansetjenester som anbefales videreført og etablert				
Aldring og helse	3 654	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Alderspsykiatri, som del av eksisterende tjeneste *Aldring og helse*		Helse Sør-Øst	Etableres	A
Antibiotikaresistens	3 027	Helse Nord	Eksisterende	A
Barn og unge med funksjonsnedsettelser		Helse Nord	Etableres	A
Cystisk fibrose (medisinsk og sjeldensenter)	10 000	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Dekontaminering i helsetjenesten		Helse Sør-Øst	Etableres	A
Dysmeli (medisinsk og sjeldensenter)	757	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Hjemmerespiratorbehandling	8 034	Helse Vest	Eksisterende	A
Import- og tropesykdommer (SØ) **Tropemedisin og importerte infeksjonssykdommer (V)**	2 336 1 730	Helse Sør-Øst Helse Vest	Eksisterende	A
Inkontinens og bekkenbunnsykdom		Helse Nord	Etableres	A
Legemiddelassistert rehabilitering (LAR)		Helse Sør-Øst	Etableres	A
Medfødte muskelsykdommer	6 264	Helse Nord	Eksisterende	A
NBC-skader (jf avvikling som behandlingstjeneste, etableres som kompetansetjeneste**)**	Kap. 72	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Personlighetspsykiatri		Helse Sør-Øst	Etableres	A
Rasjonell antibiotikabruk i helsetjenesten	Finansiering, jf brev fra HOD 6.4. 2009	Helse Vest	Etableres	A
Revmatiske lidelser (revmatologisk rehabilitering)	Kap. 72	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A

Sammensatte lidelser	-	Helse Midt-Norge	Eksisterende	A
Solide svulster hos barn	3 492	Helse Sør-Øst	Eksisterende	A
Søvnsykdommer	-	Helse Vest	Eksisterende	A
Telemedisin	29 840	Helse Nord	Eksisterende	A
Ultralyd og bildeveiledet behandling		Helse Midt-Norge	Etableres	A
Utvikling, kunnskapsformidling og implementering av utrednings-, behandlings- og oppfølgingsmetoder innenfor området dobbeltdiagnoser		Helse Sør-Øst	Etableres	A
Barnerevmatologi	2 054	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Blodtypeserologi	-	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Fostermedisin	6 897	Helse Midt-Norge	Eksisterende	B
Leddproteser og hoftebrudd	-	Helse Vest	Eksisterende	B
Medfødte stoffskiftesykdommer (har fungert som laboratorietjeneste – videreføres som klinisk tjeneste)	2 109	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Multippel sklerose	4 805	Helse Vest	Eksisterende	B
Sarkomer	2 351	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Studier av langtidseffekter etter kreftbehandling	1 911	Helse Sør-Øst	Eksisterende	B
Svangerskap og revmatiske sykdommer		Helse Midt-Norge	Etableres	B
Vestibulære sykdommer	-	Helse Vest	Eksisterende	B
Avansert laparoskopisk kirurgi	1 923	Helse Midt-Norge	Eksisterende	C
Bevegelsesforstyrrelser	-	Helse Vest	Eksisterende	C
Gastroenterologisk ultralyd	-	Helse Vest	Eksisterende	C
Hodepine	780	Helse Midt-Norge	Eksisterende	C
Læring og mestring	7 895	Helse Sør-Øst	Eksisterende	C
Prehospital akuttmedisin (NAKOS)	2 558	Helse Sør-Øst	Eksisterende	C
Seksuelt overførte infeksjoner		Helse Sør-Øst	Etableres	C
Traumatologi		Helse Sør-Øst	Etableres	C

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Aldersdemens (aldring og helse)
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus/Ullevål og Psykiatrien i Vestfold AS.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kompetansetjenesten skal bidra til å bedre omsorgs- og behandlingstilbudet til personer med demens og deres pårørende. Dette skal gjøres gjennom forsknings- og utviklingsprosjekter, rådgivning og veiledning, utvikling av læremateriell og undervisning.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 3 654 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel

	etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapportene 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Senteret driver innenfor et område der behov for kompetanseoppbygging er vel dokumentert og økende. Aktiviteten er stor og i all hovedsak rettet mot aktiviteter som samsvarer med HOD´s kriterier for nasjonale kompetansesentre. Man kan spørre seg om kompetansetjenesten ligger noe i randsonen i forhold til spesialisthelsetjenesten, men uansett er betydelig deler av aktiviteten relevant for spesialisthelsetjenesten. Administrativ tilknytning ser også ut til å fungere godt, og foreslås derfor ikke endret.
Innhold og avgrensning	Se under *Kort beskrivelse* ovenfor. Utover dette er det naturlig at tjenesten fusjoneres med en ny kompetansetjeneste for alderspsykiatri.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Navn på den fusjonerte kompetansetjeneste: Nasjonal kompetansetjeneste for aldring, helse og alderspsykiatri.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus/Ullevål og Psykiatrien i Vestfold AS.
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Ullevål og Psykiatrien i Vestfold, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Midt-Norge, Helse Nord eller Helse Vest er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Alderspsykiatri
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny nasjonal tjeneste.
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Psykiatrien i Vestfold og Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Det er et stort behov for at det drives opplæring, utvikling av faglige retningslinjer for behandling, samt retningslinjer for oppgavefordeling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Tjenesten skal også bidra til å øke kunnskapen om psykiske lidelser hos eldre blant pasienter og deres pårørende ved utarbeidelse av opplysningsmateriell (brosjyrer, nettsider m.m.) og formidling av informasjon til disse gruppene. Modellen for en nasjonal enhet kan videreutvikles etter en liknende modell som søker har utviklet gjennom de siste 12 år som den nasjonale tjenesten innen aldring og helse.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell.

	Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. (Utredningsgruppen vurderte i alt fire søknader innen psykiatri). Gruppen leverte en samlet innstilling. RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Psykiatrien i Vestfold** foreslår at kompetansetjenesten for alderspsykiatri etableres som en egen enhet under Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal kompetansetjeneste. Det vil være naturlig at denne fusjoneres med den eksisterende nasjonale kompetansetjenesten for aldring og helse, som anbefales videreført, s.d.
Begrunnelse	I utgangspunktet dreier det seg om store pasientgrupper som undersøkes og behandles av tallrike institusjoner og leger innenfor alle RHF. Derfor skulle dette normalt være et fagområde som tas hånd om av det enkelte RHF. Imidlertid dreier det seg om et fagområde med betydelig kunnskapsmangel og behov for betydelig utvidet kapasitet, i alle fall om man også trekker inn primærhelsetjenesten. Dette bilde bekreftes fullt ut av søknaden og av utredningsgruppen med representasjon fra alle RHF. Med et femårs perspektiv vil det derfor være behov for en nasjonal kompetansetjeneste.
Innhold og avgrensning	Utover vanlige oppgaver knyttet til opplæring i spesialisthelsetjenesten, metodeutvikling og forskning, vil mye av virksomheten måtte rettes mot primærhelsetjeneste og sykehjem.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Navn på den fusjonerte kompetansetjeneste: Nasjonal kompetansetjeneste for aldring, helse og alderspsykiatri.

Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Psykiatrien i Vestfold og Oslo universitetssykehus, Ullevål
Referansegruppens sammensetning	Det bør være en referansegruppe for den fusjonerte virksomhet bestående av: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Psykiatrien i Vestfold/Ullevål, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Det må vurderes om referansegruppen skal ha et medlem fra primærhelsetjenesten/sykehjem i hvert RHF.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Å ivareta hensynet til at mye av målgruppen befinner seg i primærhelsetjenesten.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Antibiotikaresistens
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Nord RHF, Universitetssykehuset i Nord-Norge HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Antibiotikaresistens er et stort og økende folkehelseproblem. God mikrobiologisk kompetanse er viktig for påvisning av resistens, korrekte terapianbefalinger og målrettet smittevern. Tjenestens oppgaver er å 1) Etablere, utvikle og utføre nærmere definerte fenotypiske og molekylære analyser for påvisning og karakterisering av antibiotikaresistente bakterier som en referansefunksjon for norske mikrobiologiske avdelinger, 2) Drive nasjonal kompetanseoppbygging, kurs- og formidlingsvirksomhet om antibiotikaresistens i samarbeid med andre, og 3) Drive forskning på et høyt internasjonalt nivå på utvalgte områder.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 3 027 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning,

	rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007. Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapporter 2004-2007.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Antibiotikaresistens forventes å bli et økende problem, der endringer av resistensmønstre og resistensmekanismer gjør at kontinuerlig forskning/metodeutvikling er nødvendig, ikke bare for å bedre helsetjenestens tilbud, men for å unngå økning av de skadelige konsekvenser av resistens. Aktiviteten både når det gjelder forskning og referansefunksjon er betydelig. Forskningen skjer i samarbeid med flere sykehus utenfor eget RHF. En viktig innvending mot status som nasjonal kompetansetjeneste (ikke mot aktiviteten som sådan), er at dette mer er en nasjonal referansetjeneste for en laboratorievirksomhet. Likevel er ikke denne type aktivitet, verken som forskning eller knyttet til daglig klinikk, noe som kan drives som rene analyser på innsendt materiale. Den kompetansespredning en slik tjeneste skal drive, vil også ha som målgrupper infeksjonsmedisinere og andre klinikere som ofte behandler infeksjoner. Det samme gjelder alle som arbeider med sykehushygiene. Samlet sett bør derfor denne type tjenester kobles så tett som mulig opp til daglig klinisk virksomhet, både terapeutisk og forebyggende.
Innhold og avgrensning	Ingen behov for endringer i innhold eller avgrensning.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for påvisning av antibiotikaresistens
Lokalisering	Helse Nord RHF, Universitetssykehuset i Nord-Norge HF
Referansegruppens	En representant for senterets brukere og samarbeidspartnere i hvert

sammensetning	av de fire RHF. En representant for UNN, som utøver av tjenesten. Representanten fra Helse Vest, Helse Sør-Øst eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Hvordan ivareta best mulig kompetansespredning til klinikere og helsepersonell som driver hygienevirksomhet i sykehus. Koordinering av utadrettet aktivitet i forhold til den kommende kompetansetjeneste for bruk av antibiotika i spesialisthelsetjenesten.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Barn og unge med funksjonsnedsettelse
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknader om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Beitostølen helsesportssenter Helse Nord RHF, Valnesfjord helsesportssenter
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Det er behov for forskning, fagutvikling og metodeutvikling innen feltet *tilpasset fysisk aktivitet og deltakelse* for barn og unge med funksjonsnedsettelser. En sentral oppgave vil være å utvikle og heve kompetansen i helhetlige behandlingskjeder, utvikle faglige retningslinjer og spre kunnskap rettet mot helsepersonell og annet personell.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale

	kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknadene fra de to miljøene, samt rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen leverte en samlet innstilling med primært ønske om delt kompetansetjenestefunksjon, sekundært at slik tjeneste tildeles Valnesfjord hvis denne basert på søkernes samlede kompetanse skal lokaliseres ett sted, under forutsetning om formalisert samarbeid med Beitostølen. RHF-enes anbefaling er i samsvar med denne sekundære anbefaling.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Helse Stavanger** stiller spørsmål ved nødvendigheten av å opprette kompetansetjeneste innen dette feltet, og peker på at det finnes regionale kompetansesentre for habilitering og rehabilitering i alle helseregioner, og at det vil være mest naturlig å inkorporere barn og unge med funksjonsnedsettelse i disse regionale sentrene. **Beitostølen helsesportssenter** oppfatter det som meget positivt at en kompetansetjeneste er foreslått opprettet på området. De registrerer at en delt løst ikke kan bli valgt, og ber derfor om at vurdering av lokalisering foretas på nytt, og kommer i den anledning med en utdypning av egen kompetanse og virksomhet. Uavhengig av hvor tjenesten blir lagt ber Beitostølen om at det legges føringer for opprettelsen av tjenesten som gir mulighet til videreutvikling av de to aktuelle miljøene og slik sett motvirker bekymringen for nedbygging av ett miljø. **Valnesfjord helsesportssenter** påpeker at etablering av en slik nasjonal tjeneste er et viktig signal om prioritering av et fagfelt som har sterkt behov for økt kunnskapsutvikling, og at dette styrker oppfølgingen av nasjonale føringer.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales å etablere en nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser ved Valnesfjord Helsesportssenter.
Begrunnelse	Feltet omfatter til dels store grupper, men er et kunnskapssvakt område med stort behov for kunnskapsutvikling og -spredning. En deling av tjenesten er ikke ønskelig av praktiske og grunner, inkludert muligheten til å kunne fungere i henhold til HOD´s kriterier for nasjonale kompetansetjenester. Begge søkerne har god tverrfaglig kompetanse innenfor området *tilpasset fysisk aktivitet for barn og unge med funksjonsnedsettelse.* Valnesfjord har i tillegg utvidet virksomheten til å omfatte *arbeidsrettet rehabilitering*, har de senere årene satset mer

	systematisk på forskning, fag- og metodeutvikling og har etablert en egen FOU enhet. De enkelte fagmiljøenes samlede kompetanse, beskrevet på detaljert og klargjørende måte i utredningen, har vært avgjørende for anbefalingen om at Valnesfjord tildeles status som nasjonal kompetansetjeneste, da man her har en noe bredere og mer velegnet kompetanse. Hva gjelder høringssvar fra Beitostølen er det viktig å merke seg at HODs kriterier for nasjonale kompetansetjenester ikke innebærer at det skal gjennomføres noen nedbygging av andre institusjoner. Tvert imot skal den aktør som står for kompetansetjenesten ha en aktiv og understøttende funksjon overfor andre fagmiljø i landet som helhet.
Innhold og avgrensning	Som nevnt under *Kort beskrivelse* ovenfor, er det behov for forskning, fagutvikling og metodeutvikling innen feltet *tilpasset fysisk aktivitet og deltakelse*. Utover arbeidet med å utvikle og heve kompetansen i helhetlige behandlingskjeder, utvikle faglige retningslinjer og spre kunnskap rettet mot helsepersonell og annet personell, må det spesielt legges vekt på å utvikle målemetoder for å måle effekt av tiltak på ulike nivå innenfor helsetjenesten. Dette er nødvendig for å utvikle gode behandlingsmodeller for barn og unge som kan evalueres. Gode effektmål vil være et godt grunnlag for kvalitetskontroll. Gjennom systematisk evaluering vil bevisstheten og kvaliteten heves innenfor faget. Tilpasset fysisk aktivitet er kun ett område hvor det er behov for å bygge opp kompetanse, slik at barn og unge med funksjonsnedsettelser kan oppnå deltakelse. Det er ønskelig at kompetansetjenesten på sikt utvider feltet for forskning og tiltak til å dekke mer enn ”tilpasset fysisk aktivitet”.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser
Lokalisering	Helse Nord RHF, Valnesfjord helsesportssenter
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende HF i hvert av de fire RHF. En representant for Valnesfjord helsesportssenter, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei. Gruppen blir sentral med tanke på samarbeid med fagmiljø i andre RHF, spesielt Beitostølen, men denne oppgaven er allerede dekket i eksisterende kjernemandat.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Cystisk fibrose
Type	Nasjonal medisinsk kompetansetjeneste og tjeneste knyttet til sjeldne diagnoser og funksjonshemninger (”leve med” perspektivet).
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgrupper er: • Mennesker med cystisk fibrose og deres familier hva gjelder kompetansetjenesten rolle som ”sjelden” senter med ”leve med” perspektiv. • Helsepersonell som utreder og behandler mennesker med cystisk fibrose i primær og spesialisthelsetjeneste i alle RHF.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 10 mill. i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse

	områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapporter 2006 og 2007. Rapport fra arbeidsgruppe. Innspill fra Rådet for Senter for cystisk fibrose.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Denne kompetansetjeneste er av de få som kombinerer rollen som ”sjeldensenter” med ”leve med” perspektiv og rollen som medisinsk kompetansetjeneste med hovedoppgaver knyttet til det landsdekkende tilbud for diagnostikk og behandling. RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe for å vurdere den medisinske kompetansetjenesten. Gruppen har levert en samlet innstilling om videreføring av tjenesten. Det er noe uenighet i forhold til hva en kompetansetjeneste skal være, og i hvilken grad den skal involvere seg i enkeltpasienter. For RHF-enes anbefaling, se nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av en nasjonal kompetansetjeneste for cystisk fibrose ved Oslo universitetssykehus, Ullevål. Denne bør både omfatte tjenester knyttet til livsløp (rolle som sjeldensenter) og rolle som medisinsk kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Utgangspunktet for vurderingen av tjenesten var dens rolle som kombinert medisinsk kompetansetjeneste og sjeldensenter. Det er fortsatt behov for den medisinske delen av tjenesten, og spesielt innen kvalitetsutvikling og forskning/fagutvikling.
Innhold og avgrensning	I rapporteringen fra kompetansetjenesten har man en annen oppfatning av hva et nasjonalt kompetansesenter skal drive med enn det som fremgår av HODs kriterier. Mye av virksomheten er klinisk virksomhet som godt kan karakteriseres som en nasjonal behandlingstjeneste, evt. en flerregional behandlingstjeneste (jf at man i liten grad dekker Helse Vest). Det kan være gode grunner for en slik organisering, men den bør i så fall skje i form av en søknad om, og evt. opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste, ikke med basis i en nasjonal kompetansetjeneste Både i forhold til rapportering og ikke minst bruk av penger avsatt til en nasjonal kompetansetjeneste, er det viktig å skille mellom hva disse midlene faktisk er bevilget til, og dekning av utgifter til den ordinære klinisk virksomhet, jf. påpekning av dette forhold i henvendelsene fra Rådet for Norsk senter for cystisk fibrose og Helse Vests representant.

	Den videre drift av kompetansetjenesten må bygge på en omforent forståelse av hva en medisinsk kompetansetjeneste er, basert på gjeldende rundskriv I-19/2003, eventuelle senere revisjoner av rundskrivet, eller andre dokumenter som måtte erstatte rundskrivet og der HOD fastsetter oppgaver og regelverk for nasjonale kompetansetjenester. Utredning og behandling i egen regi vil for et sykehus med en medisinsk kompetansetjeneste være en nødvendig forutsetning for å etablere et fagmiljø som kan drive den nasjonale kompetansetjenesten, men er ikke en del av oppgaven for en kompetansetjeneste.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for cystisk fibrose.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentanter. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Se ovenfor under *Innhold og avgrensning*.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Dekontaminering i helsetjenesten
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Lokalisering/Søknad fra	Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Alle som driver kontaminering i spesialist- og primærhelsetjenesten, inkludert et økende antall mindre, private aktører.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden. Ingen utredning, men skriftlige innspill fra Helse Vest og Helse Sør-Øst
Innhenting av informasjon	Det lyktes ikke å etablere en utredningsgruppe, men det kom

fra fagmiljø og institusjoner	innspill fra Helse Vest (Helse Bergen) og Helse Sør-Øst (OUS, Rikshospitalet). Begge ga klar støtte til etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales å etablere en nasjonal kompetansetjeneste for dekontaminering i helsetjenesten.
Begrunnelse	Dekontaminering er tjenester som er helt avgjørende for kvalitet og sikkerhet, men som likevel ofte ligger noe på siden av det som får størst oppmerksomhet i sykehus/helsetjeneste. Svikt innenfor dette område vil i mange tilfelle ikke være lett å oppdage, da konsekvensene kan være spredt utover sykehus som helhet, og komplikasjonene/infeksjonene i det enkelte tilfelle vil likne komplikasjoner/infeksjoner som kan ha tallrike andre årsaker. Det utvikles stadig nytt og sårbart medisinsk utstyr der tradisjonelle metoder for dekontaminering ikke kan brukes. Helsetjenesten får stadig flere relativt små aktører som bruker slikt avansert og følsomt utstyr, og der det samtidig er høye krav til utnyttelse av utstyret. Nye typer smitteoverføring som prioner, endotoksin og DNA-fragmenter, kombinert med ny kunnskap om resistens mot dekontamineringsmidler, har gjort hele fagområdet langt mer komplisert enn tidligere, Omfanget av denne aktivitet er så stor at dette på lengre sikt bør tas hånd om innad i hvert RHF, men det er i et femårs perspektiv behov for en nasjonal kompetansetjeneste.
Innhold og avgrensning	Bør ha virksomhet rettet mot alle deler av spesialisthelsetjenesten, og mot primærhelsetjenesten.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for dekontaminering.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.
Referansegruppens sammensetning	En representant for spesialisthelsetjenesten i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Representanten fra Vest, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	1. Nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli. 2. Nasjonal kompetansetjeneste for armprotesebrukere.
Type	1. Nasjonal kompetansetjeneste (Dysmeli, eksisterende) 2. Nasjonal kompetansetjeneste (Armprotesebrukere, søknad)
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	1. Nasjonal kompetansetjeneste (Dysmeli, eksisterende) 2. Nasjonal kompetansetjeneste (Armprotesebrukere, søknad)
Lokalisering/Søknad fra	1. Dysmeli: Eksisterende kompetansetjeneste delt mellom Sunnaas sykehus og Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. 2. Armprotesebrukere: Søknad fra Sykehuset Innlandet HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1. Mennesker med dysmeli og helsepersonell involvert i diagnostikk, behandling, habilitering og andre offentlige tjenester til mennesker med dysmeli. 2. Mennesker med armamputasjon av ulike årsaker, og helsepersonell involvert i diagnostikk, behandling og rehabilitering av disse.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten for dysmeli fikk i 2009 kr. 757 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter,

	helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	For dysmeli: Årsrapporter fra 2005-2007. Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Rapport fra arbeidsgruppe. For armprotesebrukere: Søknaden.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av videre drift av en nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli. Gruppen har levert en delt innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med flertallets tilråding. For søknaden knyttet til armprotesebrukere ble ikke opprettet egen utredningsgruppe, og denne ble vurdert i prosjektgruppen.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	1. Det anbefales å videreføre en nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, og la denne omfatte både rollen som medisinsk kompetansetjeneste og som ”sjelden”-senter der ”leve med” perspektivet skal stå sentralt. Det anbefales at aktivitet knyttet til funksjon som ”sjelden” senter ved Sunnaas sykehus/TRS avvikles. 2. Det anbefales ikke å etablere en nasjonal kompetansetjeneste for armprotesebrukere.
Begrunnelse	For dysmeli: Det har vært et overordnet ønske at man skal få en samlet kompetansetjeneste for gruppen, til erstatning for den eksisterende oppdeling mellom de to tjenester ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og Sunnaas. For å kunne gi et slikt samlet tilbud oppfattes Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet som best egnet, selv om man vil møte betydelige utfordringer i forhold til å dekke også ”leve med” aspektet. Dette ansees likevel som bedre enn å skulle legge den medisinske delen av tjenesten til Sunnaas. For armprotesebrukere: Det er ønskelig at dette videreføres som en ordinær tjeneste i hvert RHF, basert på eksisterende team i Tromsø, Trondheim og Bergen. I den grad sentralisering av rehabilitering/opplæring i fremtiden skulle bli aktuelt utover RHF-nivå, må det skje i form av en behandlingstjeneste, ikke en

	kompetansetjeneste.
Innhold og avgrensning	For dysmeli: Kompetansetjenesten omfatter utover dysmeli også barn som blir armprotesebrukere, jf. at denne lille gruppe vil møte mange av de samme problemer som barn med dysmeli. Omfatter ikke voksne armprotesebrukere.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.
Referansegruppens sammensetning	En representant for spesialisthelsetjenesten i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet utøvere av tjenesten. Brukerrepresentasjon, som her må tilpasses at tjenesten også dekker ”leve med” perspektivet”. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Hjemmerespiratorbehandling
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Overordnet målsetting er å ivareta, bygge opp og formidle kompetanse i diagnostikk og behandling av barn og voksne som grunnet kronisk underventilering behøver hjemmerespiratorbehandling. Primær målgruppe for tjenestens opplæringsvirksomhet er helsepersonell, men det er også en grunnleggende målsetting at virksomheten skal ha direkte og målbare konsekvenser for pasientgruppen på områdene 1) økt tilbud om behandling, 2) likeverdig tilgang til behandling og 3) enhetlig og kvalitativt godt tilrettelagt behandling.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 8 034 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning,

	rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Klinisk aktivitet overfor pasientgruppene forventes å øke i kommende år. Dette kan føre til at aktiviteten på lengre sikt (d.v.s. utover et femårs perspektiv) blir så omfattende at tjenestetilbudet bør utvikles som selvstendig virksomhet i hvert RHF. Tjenesten vil derfor trolig være tidsbegrenset og bør etter hvert gjøre seg selv overflødig. Senteret oppfyller i det alt vesentlige HODs kriterier. Forskningsaktiviteten må tydeliggjøres og styrkes.
Innhold og avgrensning	Ingen anbefaling om endring i innhold og avgrensning.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for spesialisthelsetjenesten i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen HF, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Midt-Norge, Helse Nord eller Helse Sør-Øst er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	En utjevning av de påviste geografiske forskjeller når det gjelder bruk av hjemmerespiratorbehandling, noe som også følger implisitt av kjernemandatet for referansegrupper.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	1) Tropesykdommer og importerte infeksjonssykdommer 2) Import- og tropesykdommer
Type	Nasjonale kompetansetjenester
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste, fordelt på to sentre
Lokalisering	1) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF 2) Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kompetansetjenesten skal ha ekspertise på diagnostikk, monitorering, behandling og forebygging av tropemedisinske sykdommer og importerte infeksjonssykdommer. Kompetansetjenesten har en noe uvanlig målgruppe, da de aktuelle sykdommene er blant de vanligste og viktigste globalt, men sjeldne i Norge. Målgruppen må derfor delvis oppfattes å ligge utenfor Norge. Aktiviteten har betydning for norsk aktivitet i utlandet.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten i Helse Vest fikk i 2009 kr. 1 730 000, mens kompetansetjenesten i Helse Sør-Øst fikk kr. 2 336 000.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning,

	rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter for hvert av sentrene 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse årsrapportene.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den delte nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Fagområdet vil få økende betydning, både i forhold til økt innvandring, mer internasjonalt reisevirksomhet og som grunnlag for styrket norsk innsats i globale helseutfordringer. Spørsmålet er om man skal ha ett eller to sentre. Med utgangspunkt i dagens situasjon, med to aktive og velfungerende fagmiljøer er det ikke naturlig å legge ned ett av disse. Dette understøttes ved at senteret i Oslo har bredest og størst klinisk aktivitet, mens senteret i Bergen har sin styrke blant annet gjennom tilknytning til Senter for internasjonal helse ved Universitetet i Bergen. Det må forventes en sterkere samordning og klargjøring av ansvar, ikke bare for forskning og aktivitet utenlands, men også for innenlandsk aktivitet. Dette bør være en sentral oppfølgingsoppgave for referansegruppen.
Innhold og avgrensning	Ingen behov for endringer i forhold til tjenestene innhold og avgrensning, bortsett fra behovet for økt fokus på samordning og klargjøring av ansvar, (se over). Det er ønskelig med et felles navn, jf at dette er *en* delt nasjonal kompetansetjeneste.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for trope- og importsykdommer
Lokalisering	1) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF 2) Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Referansegruppens	Felles referansegruppe for de to nasjonale tjenestene, bestående av et medlem fra hvert av de fire RHF, en representant for hver av

sammensetning	kompetansetjenestene, en representant for NORAD eller annen del av statlig forvaltning knyttet til helsearbeid i den 3. verden, og brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Midt-Norge, eller Helse Nord er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	En sterkere samordning og klargjøring av ansvar mellom de to sentrene, ikke bare for forskning og aktivitet utenlands, men også for innenlandsk aktivitet.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Inkontinens og bekkenbunnsykdommer
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Nord RHF, UNN
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Viktigste målgruppe vil være mennesker med inkontinens for urin og/eller avføring som følge av bekkenbunnsykdom og helsepersonell som deltar i utredning og behandling av disse grupper. Målgruppen vil gå på tvers av flere spesialiteter.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Søknaden. Innsendt utredning.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen leverte en delt innstilling. RHF-enes anbefaling er i samsvar med flertallet syn i forhold til etablering av kompetansetjenesten, men ønsker at denne også skal omfatte bekkenbunnsykdom, ikke kun inkontinens.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det bør opprettes en nasjonal kompetansetjeneste for inkontinens og bekkenbunnsykdommer ved UNN.
Begrunnelse	Det som skiller dette området fra flere andre store pasientgrupper er at de ulike deler har vært håndtert innenfor de ulike spesialiteter, i mindre grad på tvers, og samlet sett svært dårlig. På lang sikt bør dette bli en ordinær tjeneste som det enkelte RHF tar hånd om, tilsvarende tverrfaglige tilbud til andre store pasientgrupper. I et femårs perspektiv er det ønskelig at et miljø ivaretar kompetansetjenestefunksjon og støtter opp under oppbyggingen av tverrfaglige tilbud i landet som helhet. På lang sikt må målet være en full regionalisering.
Innhold og avgrensning	Inkontinens og bekkenbunnsykdommer på tvers av medisinske spesialiteter.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for inkontinens og bekkenbunnsykdommer.
Lokalisering	Helse Nord RHF, UNN
Referansegruppens sammensetning	En representant for spesialisthelsetjenesten i hvert av de fire RHF. En representant for UNN som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Legemiddelassistert rehabilitering (LAR)
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Aker
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målsettingen med en nasjonal tjeneste beskrives i tre punkter: • Lede kompetansenettverket og arrangere nasjonale LAR-møter • Utvikle/stimulere kompetansemiljø • Være rådgivende og veiledende for sentrale myndigheter og regionale og nasjonale fagmiljøer
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke

	tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Brev med vedlegg fra søker, og rapport fra utredningsgruppe. Søker har i realiteten fungert som en kompetansetjeneste innenfor legemiddelassistert rehabilitering i flere år, men har ikke formelt hatt status som dette og dermed ikke vært bundet av gjeldende regelverk. Innsendt brev fra søker om dette derfor har blitt behandlet som en søknad, selv om denne ikke forlå på ordinært søknadsskjema
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes innstilling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Behovet for nasjonal kompetansetjeneste begrunnes ut fra kunnskapsstatus for området, kunnskapsnivå i helsetjenesten og fagfeltets økende praktiske betydning.
Innhold og avgrensning	Utredningsgruppens rapport beskriver en nedslående situasjon for kunnskapsnivå om LAR i alle deler av helsetjenesten. Tjenestens utadrettete aktivitet må være strukturert, noe som krever at de fire RHF aktivt samarbeider med kompetansetjenesten og praktisk tilrettelegger for opplæring og forskning i hvert RHF i samarbeid med den nasjonale kompetansetjeneste. Tjenesten må ha en betydelig aktivitet knyttet opp mot primærhelsetjenesten.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for legemiddelassistert rehabilitering.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Aker
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Aker, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Referansegruppen bør i tillegg ha en representant for

	primærhelsetjenesten i hvert RHF.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Gruppen får en betydelig rolle som praktisk tilrettelegger for samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten i hvert RHF på den ene side og kompetansetjenesten. Samarbeidet må ende opp med en geografisk balansert fordeling av opplæring i forhold til omfang av rusproblemer i de ulike delene av landet.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Medfødte muskelsykdommer
Type	Nasjonal kompetansetjeneste, og tjeneste for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering/Søknad fra	Helse Nord RHF, Universitetet i Nord-Norge HF Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og Frambu.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Eksisterende aktiviteter ved UNN, Frambu og Rikshospitalet har dekket ulike deler av det samlede behov for kompetansetjenester. Dette gjelder ulike sider av laboratoriediagnostikk, klinisk diagnostikk, behandling av de ulike tilstandene og livsløpsperspektiv.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten i Helse Nord fikk i 2009 kr. 6 264 000 i øremerkede midler. Kompetansetjenesten i Helse Sør-Øst (Rikshospitalet) fikk i 2009 kr. 1 979 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en

	nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007 fra Helse Sør-Øst, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Årsrapporter 2005-2008 fra Helse Nord, og Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapport 2007. Rapport 2006 fra arbeidsgruppe nedsatt av Helsedirektoratet, som har vurdert kompetansesenteransvaret for sjeldne nevromuskulære sykdommer[7]. Brev om nevromuskulære sykdommer som det er henvist til i HODs oppdragsbrev av 17. mars 2008. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe for å avklare innhold, avgrensning og om tjenesten skal utøves på ett eller flere steder. Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus** framhever at kompetansetjenesten er en viktig og integrert del av Rikshospitalets behandlingstilbud for disse pasientgruppene. Rikshospitalet har tradisjon for et de facto nasjonalt tilbud til de mest krevende pasientene med nevromuskulære sykdommer. Avvikling av kompetansetjenesten for medfødte muskelsykdommer gjør at det må finnes alternative ressurser for at kompetanse i dette viktige pasientrettede tilbudet kan videreføres. **Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)** tilfreds med at innstillingen går inn for at det kun skal være ett nasjonalt kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer, og at dette legges til UNN med den angitte avgrensning i forhold til hvilke diagnoser som skal omfattes av tjenesten. Det stilles imidlertid spørsmål ved begrunnelsen for at kongenitte myastenier og myastenia gravis hos barn er tatt med i tillegg til de diagnosene som inngår i registerets fagfelt. UNN foreslår at navnet på tjenesten blir: Nasjonal kompetansetjeneste for arvelige nevromuskulære sykdommer, og mener dette er mer dekkende for det diagnostiske feltet og diagnosene som foreslås som avgrensning. Selv om tilstandene er medfødte, er det ofte en debut senere i livet. ”Medfødte muskelsykdommer” blir for snevert i forhold til diagnosene som registreres i det nasjonale kvalitetsregisteret for medfødte nevromuskulære sykdommer.

[7] Kompetansesenteransvar for sjeldne nevromuskulære sykdommer. Arbeidsgrupperapport 2006.

RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal kompetansetjeneste for medfødte muskelsykdommer ved UNN. De øvrige eksisterende kompetansetjenester ved Frambu og Oslo Universitetssykehus (Rikshospitalet) anbefales avviklet.
Begrunnelse	Premissen for RHF-enes arbeid med tilbud innen nevromuskulære sykdommer har ikke vært å vurdere videreføring av virksomheten, men å få avklart innhold, avgrensning og hvem som bør utøve tjenesten. Dagens situasjon er uavklart gjennom at flere aktører er involvert: En ordinær kompetansetjeneste (Rikshospitalet) og to tjenester innenfor ”sjelden”-området (Frambu, og NMK ved UNN som har vært ”sjeldensenter” siden 2005).
Innhold og avgrensning	Tjenesten må dekke et bredt spekter: 1. Primær diagnostikk. 2. Behandling av grunnlidelser. 3. Livsløpsperspektivet, som innebærer et vidt spekter av opplæring og hjelp både for enkeltpersoner og på gruppenivå. 4. Diagnostikk og behandling av ”vanlige” sykdommer hos mennesker med medfødte muskelsykdommer, der denne diagnostikk og behandling må skje i lys av grunnlidelsen. Avgrensning av begrepet *medfødte muskelsykdommer,* basert på ICD 10: • G71.0 - Muskeldystrofi • G71.1 - Myotone lidelser • G71.2 - Medfødte myopatier • G71.3 - Mitokondriemyopati • G71.8 - Andre spesifiserte primære muskelsykdommer • G71.9 - Uspesifisert primær muskelsykdom • G72.3 - Periodisk paralyse • G12.0 - Infantil spinal muskelatrofi type 1 (Werdnig Hoffman syndrom) • G12.1 - Annen arvelig spinal muskelatrofi • G12.8 - Annen spesifisert spinal muskelatrofi og beslektede syndromer • G12.9 - Uspesifisert spinal muskelatrofi • G60.0 - Arvelig motorisk og sensorisk nevropati • G60.1 - Refsums sykdom • G60.2 - Nevropati i tilknytning til arvelig ataksi • G60.8 - Annen spesifisert arvelig og idiopatisk nevropati • G60.9 - Uspesifisert arvelig idiopatisk nevropati Diagnoser som ikke bør inngå: • Motornevronsykdommer (i hovedsak amyotrofisk

	lateralsklerose, ALS). • Sykdommer i den nevromuskulære transmisjon med debut hos voksne (myastenia gravis, Lambert-Eaton myastent syndrom og nevromyotoni). • Kongenitte myastenier og myastenia gravis hos barn, jf høringsinnspill fra UNN
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for arvelige nevromuskulære sykdommer.
Lokalisering	Helse Nord RHF, Universitetet i Nord-Norge HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for UNN, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Siden kompetansetjenesten skal dekke et meget vidt felt (fra diagnostikk til livsløp), kan det være behov for en større og mer allsidig sammensatt gruppe en man bruker i de fleste andre referansegrupper.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Siden kompetansetjenesten skal samarbeide tett med fagmiljø i de øvrige RHF, og deler av tjenesten (spesielt i forhold til kurs/opplæring) bør utøves desentralisert, får medlemmene av referansegruppen en større oppgave enn for mange andre referansegrupper.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Landsfunksjon for behandling av personer som har vært utsatt for biologisk eller kjemisk agens eller radioaktiv stråling (ABC-skader)
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Utredning og behandling av mennesker utsatt for ioniserende stråling, biologiske våpen/substanser og forgiftninger/kjemikalier/kjemiske stridsmidler. På grunn av pasientgruppenes egenskaper og hensyn til omgivelser, vil en del av helsehjelpen måtte gis under veiledning, der overflytting enten utsettes eller ikke skjer. Kjernegruppen vil være mennesker utsatt for høye stråledoser (helkroppsdose), biologiske våpen/substanser og forgiftninger/kjemikalier/kjemiske stridsmidler. I rundskriv I-19/2003 er tjenesten satt opp under landsfunksjoner, mens både RHF-et og HF-et oppfatter dette å være en kompetansetjeneste.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.[8].
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester,

[8] Både RHF-et og HF-et oppfatter at dette er en kompetansetjeneste, og som sådan får den midler gjennom RHF-et, men ikke via kap 732, post 78.

	rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Innspill fra to aktuelle medlemmer av nedsatt arbeidsgruppe, se nedenfor.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene vedtok å nedsette en arbeidsgruppe med sikte på å avklare tjenestens innhold og avgrensning, men gruppen kom av ulike grunner ikke i gang. To aktuelle medlemmer av gruppen har på anmodning kommet med individuelle innspill i forhold til mandatet.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus (OUS)** påpeker at det i utgangspunktet er ønskelig å videreføre behandlingstjenesten parallelt med funksjonen som kompetansetjeneste, selv om det ikke har vært etablert egne behandlingsfasiliteter i NBC-senteret. Bestillingen fra Helsedirektoratet har imidlertid hele tiden vært at OUS ved å påta seg driften av NBC-senteret har en landsfunksjon for behandling av inntil 6 pasienter fra hver av de tre NBC-delene. Denne forutsetningen er bakgrunnen for at NBC-senteret faktisk er en kombinasjon av å være både en behandlingstjeneste og et kompetansesenter – og det har vært en viktig føring for driften – i nært samarbeid med senterets oppdragsgivere.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales avvikling av nasjonal behandlingstjeneste. Det anbefales etablering av en nasjonal kompetansetjeneste, i tråd med hvordan tjenesten har fungert fram til nå.
Begrunnelse	Tjenesten har selv endret navn til ”kompetansesenter”, og ønsker å bruke betegnelse NBC i stedet for ABC. Ut fra innhold i de innleverte rapporter for 2005-7, har tjenesten så langt ikke fungerte som noen landsfunksjon, men som kompetansesenter, der utøver har opplevd situasjonen i forhold til landsdekkende rolle som

	uklar. Transport av pasienter til en nasjonal behandlingstjeneste vil kunne være problematisk av flere grunne: • Risiko for omgivelsene knyttet til at pasienter har vært utsatt for, og kan inneholde, infeksiøse agens, kjemikalier eller radioaktive stoffer. • Antall pasienter kan ved katastrofer i fredstid være stort. • I krig kan antall pasienter være stort, transportveier blokkert eller transportkapasitet være begrenset. Bortsett fra spesifikke organskader som er dekket av andre behandlingstjenester (f. eks. for brannskader) og behov for spesifikke medikamenter, er det vanskelig å finne spesifikke krav til utstyr eller lokaler som ikke kan dekkes i de fire RHF. Derimot vil kompetanse i forhold til de mange ulike skadetyper ikke være til stede i alle RHF. Aktuelle pasientgrupper for en nasjonal behandlingstjeneste er vanskelige å avgrense, og vil ha medisinske behov som i stor grad tilsvarer det man finner hos andre pasientgrupper som uansett skal behandles i det enkelte RHF. Dette gjelder pasienter med: • Alvorlige infeksjoner • Ulike typer organsvikt • Benmarg/-immunsvikt • Behov for intensivbehandling • Isolering for beskyttelse av pasient, eller for beskyttelse av omgivelser. • Pasienter som er radioaktive. I sum taler forholdene over for å ha som hovedregel at pasientene behandles i eget RHF, under løpende kommunikasjon med den nasjonale kompetansetjeneste. Ved katastrofer med mange skadde må naturlig nok alle RHF ved behov delta for å avlaste det RHF der katastrofen har skjedd. I høringsuttalelsen anføres at drift av en behandlingstjeneste har vært en premiss for etableringen. Det er mulig dette formelt sett er riktig, men det er ikke slik fagmiljøet ved senteret har oppfattet sin rolle, og det er ikke bygget opp noen infrastruktur for å ta hånd om en slik rolle. Forholdene beskrevet over, og behov for å kunne ta hånd om mange pasienter ved krig og katastrofer tilsier også at det er ønskelig å kunne ta hånd om disse pasientgrupper i alle RHF, men at det er behov for en kompetansetjeneste.
Innhold og avgrensning	• Tjenesten forutsettes å kunne gi råd i forhold til NBC-skader knyttet til enkeltpasienter, med kontinuerlig beredskap. • Tjenesten omfatter ansvar for å lagerføre de

	medikamenter/antidoter knyttet til NBC-skader som skal lagres ett sted i Norge. • Tjenesten skal sørge for en oppdatert elektronisk oversikt over hvilke antidoter/medikamenter kompetansetjenesten lagerfører for landet som helhet.
Antatt pasienter pr år	Gitt at pasientgruppene er vanskelige å avgrense, og det ikke er oppgitt tall for behandlingsaktivitet i årsrapporter t.o.m. 2007, er dette vanskelig å angi. Manglende tall oppfattes som et uttrykk for at senteret verken har fungert eller oppfattet seg som en landsfunksjon.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for NBC-skader
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøver av tjenesten. En representant for Direktoratet for samfunnssikkerhet og beredskap. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Fortløpende å oppdatere oversikt over hvilke medikamenter/ antidoter for hele landet som skal lagres knyttet til kompetansetjenesten, og dermed hvilke som skal finnes minst ett sted i hvert RHF.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Personlighetspsykiatri
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er helsepersonell som utreder og behandler mennesker med personlighetsforstyrrelser. Tjenesten skal: • Være en sentral kunnskapsformidlende og koordinerende instans for diagnostikk og behandling av personlighetsforstyrrelser ved distriktspsykiatriske sentra i Norge • Drive egen forskning innenfor feltet personlighetspsykiatri. • Undervise i personlighetspsykiatri for andre helseinstitusjoner, profesjonsutdanninger, universiteter, høyskoler og den allmenne offentlighet
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være

	landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. (Utredningsgruppen vurderte i alt fire søknader innen psykiatri). Gruppen leverte en samlet innstilling. RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	I utgangspunktet dreier det seg om store pasientgrupper innenfor en spesialitet som er tallrik i alle RHF. Derfor skulle dette normalt være et fagområde som tas hånd om av det enkelte RHF. Imidlertid beskriver søknaden en tilstand med utbredt kunnskapsmangel og en faglig praksis som er sprikende og lite kunnskapsbasert. Dette bildet bekreftes fullt ut av utredningsgruppen med representasjon fra alle RHF. Med utgangspunkt i et femårsperspektiv oppfattes behovet for en kompetansetjeneste å være til stede.
Innhold og avgrensning	Søknaden beskriver en planlagt aktivitet som forventes å være velegnet for å møte de problemer som er beskrevet ovenfor. Det understrekes at målgruppen for tjenesten må være spesialisthelsetjenesten som helhet, ikke kun de distriktspsykiatriske sentrene (DPS). Videre vil klinisk virksomhet, inkludert eventuell aktivitet knyttet til second opinion/fornyet vurdering ikke være en del av rollen som nasjonal kompetansetjeneste.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for personlighetspsykiatri.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Referansegruppens	En representant for de behandlende sykehus/DPS i hvert av de fire

sammensetning	RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Fagområdet er preget av ideologiske og faglige spenninger. Det vil være en viktig oppgave for referansegruppen å være aktiv i forhold til dette, både hva gjelder innspill fra andre fagmiljø overfor kompetansetjenesten og det å skape oppslutning om kompetansetjenestens utadrettede virksomhet.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Nasjonalt kompetansesenter for antibiotikabruk i spesialisthelsetjenesten.
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Regjeringen lanserte i juni 2008 en nasjonal strategi for forebyggelse av infeksjoner i spesialisthelsetjenesten og antibiotikaresistens. Et av delmålene i strategien er opprettelse av et nasjonalt kompetansesenter. HOD har i brev til Helse Vest mottatt 6. april 2009 bedt om at et slikt senter tas med i den pågående gjennomgang av de nasjonale tjenester. På denne bakgrunn ble de fire RHF-ene informert om muligheten til å søke om å få drive senteret.
Søknad fra	Det kom inn søknader fra Helse Sør-Øst ved Oslo universitetssykehus og fra Helse Vest ved Helse Bergen.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Helsepersonell som bruker antibiotika i sin kliniske praksis i spesialisthelsetjenesten.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke relevant.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske

	metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	HOD´s brev i saken, mottatt 6. april 2009. Søknader fra Oslo universitetssykehus og Helse Bergen. Utredning fra gruppe nedsatt av RHF-ene.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av søknadene og en lokalisering av en kompetansetjeneste. Utredningen beskriver begge søkere som kompetente i forhold til å kunne drive kompetansetjenesten, med styrker og svakheter på ulike områder. Gruppen gir ikke et endelig svar på hvor tjenesten bør lokaliseres, men påpeker at det er behov for tjenesten, og at gruppen i det videre arbeid vil slutte opp om den tilråding styringsgruppen kommer frem til.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det opprettes en kompetansetjeneste for antibiotikabruk i spesialisthelsetjenesten i Helse Bergen.
Begrunnelse	Begge søkere oppfattes som kompetente og likeverdige sett under ett. HOD har i sitt oppdragsbrev påpekt at geografisk spredning er ett av de kriterier som skal tillegges vekt. Dette forhold blir i denne sak avgjørende for RHF-enes råd om lokalisering.
Innhold og avgrensning	I henhold til HOD´s rundskriv I-19/2003. Oppgavene vil ikke være rettet mot enkeltpersoner, men mot spesialisthelsetjenesten på systemnivå og vil omfatte alle kliniske virksomheter og spesialiteter der antibiotika brukes.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for antibiotikabruk i spesialisthelsetjenesten.
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Representanten fra Helse Nord, Helse Sør-Øst eller Helse Midt-Norge er leder for

	gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke relevant.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Reumatiske lidelser (NRRK)
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Diakonhjemmet sykehus.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppe er pasienter med komplisert revmatisk sykdom og/eller sammensatte problemstillinger, helsepersonell som arbeider med rehabilitering av revmatikere og pårørende. I årsrapporten 2007 oppgir senteret å ha følgende fire kjerneoppgaver: Klinisk behandlings- og rehabiliteringsvirksomhet, fagutvikling, forskning og formidling.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten får ingen midler via det øremerkede tilskuddet i Statsbudsjettet[9].
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse

[9] Helse Sør-Øst opplyser at midler til NRRK er innarbeidet i den generelle basisrammen til HSØ, og er videre innarbeidet i basisrammen til Diakonhjemmet. Fra departementet ble dette lagt inn i basis til Helse Øst i 2002 med 4,3 mill.

	områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Årsrapport 2008. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare tjenestens innhold og avgrensning, og behov for tjenesten i et femårsperspektiv. Gruppen fikk status som utredningsgruppe etter at oppgavene ble utvidet til også å vurdere søknad om behandlingstjeneste innen revmatologisk rehabilitering, samt å vurdere brev fra HOD med bakgrunn i interpellasjon fra Stortinget om kompetansetjeneste for revmatiske sykdommer. Disse enkeltsaker kom tidsmessig noe adskilt i tid, slik at samme gruppe har gått igjennom alle, men med separat mandat for hver sak. Hver sak behandles derfor i en separat anbefaling. Gruppen leverte en samlet innstilling knyttet til eksisterende kompetansetjeneste, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Faget revmatologi kan som helhet ikke oppfattes som et kunnskapssvakt område. Derimot er revmatologisk rehabilitering et område der grunnleggende kunnskap både i forhold til indikasjoner, metodevalg og nytte er lite dokumentert, og dette er hovedbegrunnelsen for videreføring av kompetansetjenesten.
Innhold og avgrensning	Arbeidsgruppen påpeker at aktiviteten ved den nasjonale kompetansetjenesten må få en bredere geografisk fordeling og forankring, og i så fall vil aktiviteten samsvare godt med HODs kriterier. Dette er forhold som referansegruppen bør ha et spesielt ansvar for å følge opp. Grenseoppgang mot behandlingstjeneste: RHF-ene anbefaler etablering av en *nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering* av pasienter med særlige behov (s.d.), som implisitt vil ha ansvaret for kompetansetjenesteoppgaver innen sitt mer avgrensede felt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering

Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Diakonhjemmet sykehus.
Referansegruppens sammensetning	Det anbefales at referansegruppen er felles for behandlings- og kompetansetjenesten knyttet til revmatologisk rehabilitering, og med følgende sammensetning: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Diakonhjemmet sykehus, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	I forhold til kompetansetjenesten: Jf. ovenfor, under punktet *Innhold og avgrensning*.
Annen oppfølging	Både innenfor fagområdene revmatologi og rehabilitering forventes en utbygging i kommende femårsperiode som gjør at behovet for kompetansetjenesten utover denne periode er usikker.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Kompetansesenter for pasienter med sammensatte lidelser
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Midt-Norge, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Faginnholdet for tjenesten er å utvikle behandlingstiltak og retningslinjer for å hindre at personer som er i ferd med å utvikle sammensatte lidelser skal bli kronikere. Utgangspunktet er definisjonen av sammensatte lidelser som lidelser med vesentlige somatiske symptomer, der psykososiale faktorer er tett vevet sammen og som ikke i tilstrekkelig grad kan forklares av noen anerkjent sykdomsdiagnose. Det kan dreie seg om pasienter som har gått sykemeldt med smertelidelser der biopsykososiale faktorer er spesielt vevet sammen. Det kan også være smertetilstander etter ulykke, skade eller operasjon. Både somatiske, medikamentelle, psykologiske og sosiale faktorers betydning for utvikling av kronisitet og uførhet blir undersøkt for å kunne anbefale tiltak på et tidlig stadium.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Tjenesten får ingen midler fra øremerket tilskudd i Statsbudsjettet.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell.

	Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Rapport fra arbeidsgruppe. Artikkel i Tidsskrift for den norske legeforening, 2009[10].
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare tjenestens innhold og avgrensning. Gruppen leverte en samlet innstilling om videreføring, men er ikke blitt enig om innhold. RHF-enes anbefaling og begrunnelse følger nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Det har ikke vært et aktuelt spørsmål om tjenesten skal videreføres eller ikke, men hvilket innhold og avgrensning tjenesten skal ha. Dette er problemstillinger som tidligere har vært stilt av Helsedirektoratet[11]. Når utgangspunktet for definisjonen av ”sammensatte lidelser” nettopp er at symptomene er sammensatte (biopsykososialt) og ikke passer i noen kjente diagnoser, er det naturlig at man får problemer med avgrensningen. På den annen side er det behov for at noen interesserer seg også for de tilstander som uklare og vanskelige å klassifisere. Uansett er det ønskelig å gjøre uklarheten så liten som mulig, spesielt når det gjelder innhold og avgrensing av kompetjenestens utadrettede virksomhet. Etter at arbeidsgruppen leverte sin rapport, har tjenesten selv definert ”sammensatte lidelser” i en artikkel i Tidsskrift for den norske legeforeningen (se fotnote). Dette er senere forankret i Helse Midt-Norge, og vil være utgangspunktet for tjenestens innhold og avgrensning, se under. RHF-ene presiserer at spørsmålet om videre innhold og avgrensning vil være et naturlig og gjentakende fokus for referansegruppens oppfølging av tjenesten.
Innhold og avgrensning	Innhold og avgrensning, jf tidsskriftsartikkelen: Sammensatte lidelser er en samlebetegnelse når man ikke

[10] Tidsskrift for legeforeningen, nr. 13-14, 2009, s. 129
[11] Jf. Helsedirektoratets rolle som rådgiver til HOD, med årlig gjennomgang og vurdering av tjenestene med utgangspunkt i årsrapporter.

	kan konkludere med hva som er den utløsende årsaken eller de dominerende vedlikeholdsfaktorene, og når det er holdepunkter for at somatiske symptomer og psykiske faktorer gjensidig påvirker hverandre. De beslektede begrepene «subjektive helseplager » og «medisinsk uforklarte plager og sykdommer (MUPS)» er nyttige i allmennpraksis, men vil trolig være vanskeligere å benytte som navnebetegnelse på en poliklinikk i spesialisthelsetjenesten. En annen forskjell er at de også inkluderer mindre alvorlige og hyppig forekommende plager. Pasienter med sammensatte lidelser har betydelig funksjonssvikt og langvarig nedsatt arbeidsevne. Begrepet «kronifisert sammensatt lidelse» bør bare omfatte pasienter med en betydelig funksjonssvikt og et komplekst symptombilde som ofte kompliseres av iatrogene forhold. Det vil være misvisende å snakke om en sammensatt lidelse når man har kronisk, somatisk sykdom med psykiske tilleggsfaktorer, psykiatrisk sykdom kombinert med somatiske symptomer eller en kombinasjon av flere veldefinerte sykdommer. Den definisjon av tjenestens virkeområde som følger av definisjonen av ”sammensatte lidelser” er mye videre enn den aktivitet som beskrives i årsrapporter, og som i stor grad dreier seg om forskning knyttet til kronisk smerte. Når det gjelder forskningsaktiviteten er det naturlig at man må samle kreftene om deler av det fagområde man skal dekke. Når det derimot gjelder den utadrettede rolle for landet som helhet, må man dekke hele det store område kompetansetjenestefunksjonen gjelder.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for sammensatte lidelser
Lokalisering	Helse Midt-Norge, St. Olavs Hospital
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for St. Olavs Hospital som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Nord er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Se under ”Innhold og avgrensning”.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Solide svulster hos barn
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er helseforetak/helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av barn med solide svulster, og omfatter veiledning og forskning, inkludert register og drift av biobank.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 3 492 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, samt Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Solide svulster hos barn er sjeldne som gruppe, og består av flere meget sjeldne kreftformer preget av vanskelig vevsdiagnostikk, der denne i økende grad omfatter andre metoder enn mikroskopi. Det nasjonale samarbeidet om patologi/vevsdiagnostikk knyttet til hver enkelte pasient er viktig for å overvåke diagnostisk kvalitet og forhindre feildiagnoser. Samordning av nasjonale retningslinjer er en nødvendig betingelse for dagens desentraliserte behandlingsmodell. Et nasjonalt register er avgjørende for å kunne følge resultatene for hele den norske pasientpopulasjon i forhold til resultater internasjonalt, og i forhold til å kunne overvåke og evt. gripe inn overfor langtidsskader. Kompetansetjenesten representerer også et viktig felles forum på tvers av spesialiteter og regioner innenfor et fagområde der det før senteret ble opprettet var mye konflikt og lite faglig kontakt nasjonalt.
Innhold og avgrensning	Tjenesten dekker både svulster i sentralnervesystem og i resten av kroppen, noe som bør fortsette.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Siden kompetansetjenestens aktivitet i praksis kun er rettet mot diagnostikk, behandling, utvikling av behandlingskvalitet og forskning, må det vurderes om det skal være med brukerrepresentant.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke i forhold til kompetansetjenesten. For enkeltpasienter kan diagnostikk eller behandling i utlandet være aktuelt i noen tilfelle.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Søvnsykdommer
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kompetansetjenesten ønsker å øke kompetansen innen søvn og behandling av søvnsykdommer i Norge gjennom intensivert forskningsinnsats, undervisning i grunn-, videre- og etterutdanningen av helsepersonell, formidling av kunnskap gjennom aviser, ukeblad, internett, radio og TV, samt veiledning og rådgivning innen søvn på nasjonalt nivå.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten får ingen midler via det øremerkede tilskuddet i Statsbudsjettet.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering.

	Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Aktiviteten ved senteret er sett under ett stor og vel tilpasset HODs kriterier. I et femårsperspektiv forventes en moderat økning i behovet som følge av befolkningsutvikling og aldersfordeling. Mye av aktiviteten som skal understøttes foregår i primærhelsetjenesten. Søvnforstyrrelser og - sykdommer er likevel også et stort problem i spesialisthelsetjenesten, og nåværende forankring kan derfor godt beholdes.
Innhold og avgrensning	Det forutsettes at man fyller rollen som nasjonal medisinsk kompetansetjeneste for alle typer søvnforstyrrelser inkludert narkolepsi, selv om det for sistnevnte tilstand finnes et ”sjeldensenter” som tar hånd om ”leve med”-perspektivet.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for søvnsykdommer (SOVno)
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Telemedisin
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Nord RHF, Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten skal samle, produsere og formidle kunnskap om telemedisinske tjenester, nasjonalt og internasjonalt, og skal arbeide for at telemedisin og e-helse tas i bruk. Målgruppene er helseforetak og helsepersonell i spesialist- og primærhelsetjeneste. Tjenestene omfatter forskning og metodeutvikling.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 29 840 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering.

	Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Eksisterende tjeneste har et høyt aktivitetsnivå innenfor et område av stor og økende betydning for hele helsetjenesten. Aktiviteten tilfredsstiller i stor grad de kriterier HOD har satt opp for nasjonale kompetansetjenester.
Innhold og avgrensning	Sett fra spesialisthelsetjenesten er det viktig at aktiviteten i økende grad bør omfatte bruk av telemedisin i samarbeid mellom sykehus. Dette er særlig av betydning for de pasientgrupper som skal omfattes av nasjonale behandlingstjenester, der det forutsettes betydelig utveksling og felles bruk av elektronisk informasjon om den enkelte pasient mellom nasjonal behandlingstjeneste og spesialisthelsetjeneste i det RHF der pasienten bor.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for telemedisin.
Lokalisering	Helse Nord RHF, Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)
Referansegruppens sammensetning	En representant for sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for UNN, som utøver av tjenesten. Representant(er) fra primærhelsetjenesten. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Oppfølging av tjenestens aktivitet i forhold til primærhelsetjenesten, og samarbeidet mellom spesialist- og primærhelsetjeneste.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Ultralyd og bildeveiledet behandling
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste, men med basis i tre nåværende nasjonale kompetansetjenester innen 3D ultralyd.
Søknad fra	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kompetansetjenesten for ultralyd og bildeveiledet behandling vil drive utstrakt forskning og utvikling, kompetansespredning og formidlingsarbeid i form av kurs, seminarer, presentasjonsvirksomhet rettet mot helsepersonell og pasienter både nasjonalt og internasjonalt.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt. De tre nåværende tjenestene fikk i 2009 til sammen kr. 10 190 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning.

	Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Dokumenter knyttet til de tre eksisterende tjenester innen 3D ultralyd. Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av om tjenesten skulle anbefales etablert. Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Det er behov for nasjonal kompetansespredning og metodevurdering innen feltet bildeveiledet behandling.
Innhold og avgrensning	De tre eksisterende kompetansesentre for 3D ultralyd er anbefalt avviklet. Anbefalingen er ikke noen kritikk av aktivitet, vitenskapelig nivå eller kompetanse, og er ikke et forslag om å legge ned aktiviteten, men å avvikle statusen som nasjonal kompetansetjeneste ut fra at tjenestene ikke oppfyller kriteriene som nasjonale kompetansetjenester. Søknaden om den nye tjenesten er meget ambisiøs og beskriver planlagt aktivitet og hvordan nødvendige endringer skal gjennomføres på en utmerket måte. Med den nye søknaden er premissene endret på to helt sentrale punkter i forhold tel de tre eksisterende sentre basert på 3D ultralyd: • Det legges opp til en langt større aktivitet for samarbeid med og understøttelse av fagmiljø i landet som helhet. Man kan beskrive tjenestens ambisjoner som å fungere som et faglig nav, noe som vil være nyttig for landet som helhet og i samsvar med HODs kriterier for nasjonale kompetansetjenester. • Man planlegger en kompetansetjeneste som omfatter bildeveiledet behandling generelt, ikke bare ultralyd. Dette er vel tilpasset en fremtid der man ofte vil bruke flere bildedannende teknikker for å planlegge og gjennomføre den enkelte behandling, og der bildeopptak med ulike teknikker ofte vil bli fusjonert digitalt eller vurdert under ett. En slik aktivitet er langt mer klinisk nyttig i et femårs perspektiv enn en rent ultralydbasert virksomhet. Dette understøttes av det gode miljø man har knyttet til MR i Trondheim.

Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for ultralyd- og bildeveiledet behandling.
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for St. Olavs Hospital, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Nord er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Utvikling, kunnskapsformidling og implementering av utrednings-, behandlings- og oppfølgingsmetoder innenfor området dobbeltdiagnoser
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Sykehuset Innlandet HF.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Sentrale dokumenter (IS-1289, Stortingsmelding 25, Rundskriv I-36/2001 og IS-1289) tydeliggjør behovet for bedre behandlingstilbud for målgruppen. En nasjonal kompetansetjeneste innenfor dobbeltdiagnoseområdet vil kunne bistå utviklingen av mer likeverdige og harmoniserte tjenester. Kompetansetjenesten skal være rettet mot helsepersonell og annet fagpersonell i spesialisthelsetjenesten og kommunene. Kompetansetjenesten vil ta utgangspunkt i hvordan de nye nasjonale retningslinjene (publiseres av Helsedirektoratet, og vil gjelde fra 2010) definerer personer med samtidig psykisk lidelse og ruslidelse. Det vil primært være pasienter med alvorlig psykisk lidelse (psykoselidelser) i kombinasjon med ruslidelse. I tillegg vil målgruppen omfatte personer med mindre alvorlige psykiske lidelser og ruslidelse, som pga denne kombinasjon har en betydelig funksjonssvikt.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale

	kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten, samt for å få innspill på hvordan kompetansetjenester innen rus og dobbeltdiagnoser bør organiseres. Gruppen leverte en samlet innstilling. RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Dobbeltdiagnoser er ikke sjeldne (i alle fall hvis man også inkluderer annen alvorlig psykiatri enn psykoser), men er et kunnskapssvakt område med behov for nasjonal kompetanseoppbygging. Utredningsgruppen beskriver en nedslående situasjon for kunnskapsnivå i alle deler av helsetjenesten, også når det gjelder klarhet i forhold til oppgavefordeling og ansvarsforhold.
Innhold og avgrensning	Tjenesten må ha en betydelig aktivitet knyttet opp mot primærhelsetjenesten. Det vil være behov for et nært samarbeid med det enkelte RHF for å organisere en strukturert opplæring av spesialist- og primærhelsetjeneste i det enkelte RHF.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for kombinerte ruslidelser og psykiatriske lidelser (dobbeltdiagnoser).

Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Sykehuset Innlandet HF.
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Sykehuset Innlandet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. I tillegg bør gruppen ha et medlem fra primærhelsetjenesten i hver region.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Referansegruppen får en betydelig rolle som praktisk tilrettelegger for samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten i hvert RHF og kompetansetjenesten. Samarbeidet må ende opp med en geografisk balansert fordeling av opplæring i forhold til omfang av dobbeltdiagnoser i de ulike deler av landet.
Annen oppfølging	Søknaden vitner om en komplisert struktur knyttet til dobbeltdiagnoser i Helse Sør-Øst. Dette er i utgangspunktet forståelig, jf at det dreier som om en pasientgruppe med ett bein i hver av to systemer som kun delvis overlapper og der den ene delen relativt nylig har blitt en del av spesialisthelsetjenesten. Samtidig er det viktig at kompetansetjenesten for dobbeltdiagnoser organiseres som en enhet som er klart avgrenset både i forhold til organisering, oppgaver og ansvar, slik at tjenesten blir enkelt å forholde seg til for brukere og samarbeidspartnere over hele landet. For rusfeltet anbefales å begrense nasjonal kompetansetjenester til å gjelde undergrupper med spesielle behov, eller undergrupper der det er stor kunnskapsmangel og tilsvarende behov for nasjonal kompetanseoppbygging. De syv eksisterende regionale kompetansesentrene anbefales ikke å bli en del av systemet med nasjonale kompetansetjenester i RHF-systemet.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Barnerevmatologi
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kompetansetjenesten ble opprettet i 1995, for å sikre ivaretakelse, oppbygging og formidling av kompetanse innen revmatiske sykdommer hos barn og unge. Tjenestens hovedmål er å bidra til at tverrfaglig spisskompetanse på utredning, behandling, forskning, opplysning og undervisning knyttet til juvenile artritter, autoimmune bindevevssykdommer og andre barnerevmatologiske lidelser (0-18 år) i Norge opprettholdes og videreføres på høyt internasjonalt nivå.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 2 054 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke

	tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Behovet for tjenesten forventes å være relativt stabilt. Tjenesten har sin vel begrunnede plass i et system der en liten og relativt heterogen pasientgruppe med behov for langvarig behandling skal få denne behandling i alle RHF. Senteret ivaretar oppgaven på en tilfredsstillende måte, selv om det er behov for en bedre avklaring av de oppgaver tjenesten skal utføre for alle helseregioner. Dette bør følges opp av referansegruppen.
Innhold og avgrensning	Ingen endring i innhold og avgrensning ut over det som referansegruppen kan følge opp.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	En bedre avklaring av de oppgaver tjenesten skal utføre for alle helseregioner. Det er mulig dette allerede er gjennomtenkt, men det fremkommer ikke av årsrapportene.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Blodtypeserologi
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter faglig rådgivning i blodtypeserologi, utbygging av blodtypeserologiske spissfunksjoner, forskning og metodeutvikling og nasjonal spredning av kunnskap.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten får ingen midler via det øremerkede tilskuddet i Statsbudsjettet.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Brev fra HOD 2. mars 2006 om etablering. Årsrapporter 2006 og 2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Arbeidsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig beslutningsunderlag for å avgjøre om aktiviteten i nåværende eller endret form skal videreføres som nasjonal kompetansetjeneste i et femårsperspektiv. Arbeidsgruppen ga en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i samsvar med denne.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Den nasjonale kompetansetjeneste er relativt ny, og synes ikke å ha fått i gang en aktivitet svarende til det ansvaret man påtok seg ved å søke oppgaven som nasjonal kompetansetjeneste. Behovet for tjenesten er vel begrunnet, og institusjonen er i utgangspunktet kompetent i forhold til oppgaven. Nasjonal kompetansetjeneste anbefales - under noe tvil – videreført i et femårs perspektiv. Ved den neste fullstendige gjennomgang av nasjonale tjenester, må gjøres en grundig vurdering av om tjenestens aktivitet fyller HOD´s kriterier og nasjonale behov.
Innhold og avgrensning	Det forventes aktivitet i form av metodeutvikling, aktiv spredning av nye metoder, landsdekkende kurs og en betydelig forskningsinnsats innenfor feltet blodtypeserologi.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for blodtypeserologi
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøver av tjenesten. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Fostermedisin
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter forskning for publisering på internasjonalt nivå, nasjonale og internasjonale kurs i fostermedisin og videreutdanning av leger og jordmødre.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 6 897 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapport for 2005. Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapport for 2007. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Utredningsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale behandlingstjenester innenfor fagområdet. Utredningsgruppen ga en samlet innstilling om videreføring med endringer i innhold og avgrensning. RHF-enes anbefaling er i samsvar med gruppens råd.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Helse Bergen** har vanskelig for å se begrunnelsen for kompetansetjenesten fremover. Tjenestene er for en stor del alminneliggjort og tilbys i de andre regionene i tillegg til at det er betydelig vitenskapelig aktivitet og kompetanse i de andre regionene. Faglig profil på den nasjonale kompetansetjenesten har en noe ensidig vekt på føtale misdannelser. Nyere forskning som i økende grad vektlegger fostersirkulasjon, vektlegges lite. Det må her bemerkes at fostersirkulasjon og diagnostikk utgjør over halvdelen av fagområdet fostermedisin og hele 10 % av fagområdet obstetrikk. Helse Bergen understreker at kompetansetjenesten ikke skal ha en behandlingsprofil, slik at pasientene fremover må styres mot de regionale behandlingsenhetene.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Selv om det er bygget opp kompetanse i de øvrige RHF, er dette fortsatt et område med lavt pasientvolum og sårbare fagmiljø. Rapportert aktivitet fra kompetansetjenesten vitner om en betydelig vitenskapelig produksjon, internasjonal aktivitet, og en aktivitet innenlands som i stor grad samsvarer med HODs kriterier for ønsket aktivitet ved slike tjenester. Som påpekt i høringsuttalelsen fra Helse Bergen foregår en regional oppbygging, og fysiologiske forhold utgjør en stadig viktigere del av fagområdet. Dette påvirker ikke råd om videreføring i et femårs perspektiv, men kan få konsekvenser for det nasjonale behov for tjenesten utover denne tidsrammen.
Innhold og avgrensning	Det er ikke behov for større endringer.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for fostermedisin.
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital

Referansegruppens sammensetning	Det anbefales også en videreføring av en nasjonal behandlingstjeneste for fostermedisin (se egen anbefaling om dette), og det bør være en felles referansegruppe for behandlings- og kompetansetjenesten. Sammensetning: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for St. Olavs Hospital HF, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Nord er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Leddproteser
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter drift av nasjonalt register for leddproteser, drift av nasjonalt register for hoftebrudd, overvåking av kvalitet både i forhold til proteser, sement/festeordninger og resultater ved den enkelte opererende enhet, samt forskning.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten får ingen midler via det øremerkede tilskuddet i Statsbudsjettet.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel

	etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Behovene for registre for leddproteser og hoftebrudd er vel begrunnet. Tjenesten har en betydelig utadrettet virksomhet også i forhold til analyse av resultater fra det enkelte HF og påfølgende veiledning. Den vitenskapelige aktivitet er betydelig.
Innhold og avgrensning	Innhold og avgrensing slik den praktiseres nå bør videreføres.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Navnet bør endres for å avspeile registerfunksjonen for hoftebrudd, og anbefales endret til *Nasjonal kompetansetjeneste for leddproteser og hoftebrudd*.
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	1) Nyfødtscreening med henblikk på hypothyreose og Føllings sykdom (Fenylketonuri), samt oppfølging av barn og voksne med Føllings sykdom 2) Medfødte stoffskiftesykdommer
Type	1) Nyfødtscreening: Behandlingstjeneste 2) Medfødte stoffskiftesykdommer: Kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering	Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1) Nyfødtscreening: Tjenesten omfatter screening av nyfødte med tanke på hypotyreose og Føllings sykdom, supplerende utredning/diagnostisering av barn der screeningprøvene gir mistanke om disse tilstandene, oppfølging av barn med Føllings sykdom og deres foreldre/familie/omgivelser, samt oppfølging av voksne med Føllings sykdom. 2) Medfødte stoffskiftesykdommer: Senter for den laboratoriemessige utredningen av medfødte stoffskiftesykdommer.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansesenteret fikk i 2009 kr. 2 109 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen

	som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapportene 2005, 2006 og 2007, samt Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale tjenester innenfor fagområdet Utredningsgruppe fikk også i oppdrag å vurdere søknad om nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer. Det var noe uenighet i utredningsgruppen om innhold i kompetansetjenesten, men ikke at den bør videreføres. Uenigheten var i stor grad knyttet til hva man legger i begrepene landsfunksjon og kompetansesenter. RHF-enes anbefaling er i tråd med anbefalingene i

	utredningsgruppens rapport.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Aktiviteten i de to tjenester videreføres i stor grad, men med noe endret innhold og endret organisering. Dette skjer i form av to nasjonale behandlingstjenester og en kompetansetjeneste: • Nasjonal behandlingstjeneste for Fenylketonuri (Føllings sykdom) • Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer • Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer
Begrunnelse	Pasientgruppen med fenylketonuri er liten, har et velfungerende system for oppfølging ved Rikshospitalet i dag. Det var intet ønske fra fagmiljøene om å endre denne oppgavefordeling. Det eksisterende kompetansesenter for medfødte stoffskiftesykdommer har i dag en rolle som ikke er i samsvar med de oppgaver HOD´s har definert for nasjonale kompetansesentre, siden mye av aktiviteten består av avansert laboratorievirksomhet med tilknyttet rådgiving. Det er derfor bedre at denne aktivitet gjøres til en del av en nasjonal behandlingstjeneste, sammen med screeningvirksomheten. For screeningen bør behandlingstjenesten videreføres for å sikre en enhetlig organisering av en stor aktivitet både i forhold til antall analyser, informasjonsbehandling og logistikk. Screeningprogrammet forventes å bli betydelig utvidet. En egen kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer skyldes at denne vil ha oppgaver knyttet til klinisk oppfølging, ikke bare laboratoriediagnostikk. Tjenesten er derfor en viktig tilrettelegger for at langsiktig oppfølging av alle medfødte stoffskiftesykdommer, med unntak av fenylketonuri, blir et regionalt ansvar.
Innhold og avgrensning	Etter screening er ansvaret for diagnostikk og behandling av medfødte stoffskiftesykdommer (med unntak av Føllings sykdom) i utgangspunktet et regionalt ansvar, med en nasjonal kompetansetjeneste som omfatter hele fagområdet og utøver sin funksjon i henhold til HODs kriterier. I et femårsperspektiv forventes ingen endring i pasientgruppenes størrelse. Det forventes en betydelig utvidelse av screeningen (jf nasjonal beslutning om utvidelse til rundt 20 diagnoser), mens det sannsynligvis ikke blir store endringer innen den medisinske

	virksomheten for Føllings sykdom. Se for øvrig under punktet *Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen* nedenfor.
Antatt pasienter pr år	Ca. fem nye tilfelle pr. år med fenylketonuri. Ca. 250 personer med fenylketonuri følges kontinuerlig opp.
Navn	• Nasjonal behandlingstjeneste for Fenylketonuri (Føllings sykdom) • Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer • Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer
Lokalisering	Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	Det opprettes en felles referansegruppe for de to behandlingstjenestene og kompetansetjenesten for medfødte stoffskiftesykdommer. Sammensetning: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Representant for statlig helseforvaltning kan delta i saker som angår screening.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Fordeling av oppgaver knyttet til biokjemiske, molekylærbiologiske og genetisk analyser. Dette gjelder hva som skal gjøres av nasjonal behandlingstjeneste, hva som gjøres regionalt, og analyser/undersøkelser der man bør bruke utenlandsk laboratorium.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Multippel sklerose
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er helseforetak/helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av multippel sklerose. Tjenesten omfatter veiledning og forskning, inkludert drift av biobank.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 4 805 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, samt Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Alle sentrale kriterier fra HOD i forhold til oppgaver for nasjonale kompetansesentre (jf rundskriv I-19/2003 og kriteriene i oppdragsbrevet av 17.03.08) oppfylles av senteret slik det har vært drevet. Forskningsaktiviteten er god. Medisinsk utvikling er ikke slik at begrunnelsen for å ha en nasjonal kompetansetjeneste vil bli vesentlig endret i et femårsperspektiv. Med den kompetanseoppbygging som finner sted i alle RHF er dette likevel en kompetansetjeneste der man i et lengre tidsperspektiv enn fem år må kan forvente at behovet for tjenesten vil bli mindre.
Innhold og avgrensning	Det er ikke behov for endringer i forhold til gjeldende kriterier for nasjonale kompetansetjenester fra HOD (jf rundskriv I-19/2003 og kriteriene i oppdragsbrevet av 17.03.08).
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for multippel sklerose
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste, type tjeneste og om dette er eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste.	1. Sarkomer (eksisterende kompetansetjeneste) 2. Kirurgisk behandling av skjelettsarkom (søknad om behandlingstjeneste) 3. Bein- og bløtvevssvulster (søknad om flerregional behandlingstjeneste)
Lokalisering/Søknad fra	1. Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (eksisterende kompetansetjeneste) 2. Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (søknad om behandlingstjeneste) 3. Helse Vest RHF, Helse Bergen HF (søknad om flerregional behandlingstjeneste)
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1. Målgruppen for kompetansetjenesten er helsepersonell, hovedsakelig leger i flere spesialiteter, som driver diagnostikk, behandling og forskning knyttet til sarkom. 2. For behandlingstjeneste for skjelettsarkomer: Skjelett (Bein-) sarkom i alle lokalisasjoner. Antall: ca. 40 i Norge pr. år. Barn/unge: ca. 15 pr. år. Undergrupper: Osteosarkom, Ewing sarkom med flere. 3. For flerregional behandlingstjeneste: Pasienter med alle typer sarkom, dvs. både fra skjelett og bløtvev. Dessuten utvalgte pasienter med metastase til skjelett fra kreft med utgangspunkt i andre organ og der den onkologiske eller kirurgiske behandling benytter uvanlige metoder, er særlig kostbar eller en kombinasjon av disse. Behandlingsmetodene vil da ofte ligne dem man benytter ved sarkom
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 2 351 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på

	de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	For kompetansetjenesten: Årsrapporter 2005-2007 og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Søknadene og utredningsgruppens samlede rapport for de tre aktuelle tjenestene.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenestene. Gruppen har ikke

	levert en samlet innstilling. RHF-enes anbefaling følger nedenfor.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus (OUS)** er tilfreds med at styringsgruppen går inn for å opprettholde kompetansetjenesten for sarkomer. Innstillingen fra styringsgruppen om flerregional behandlingsfunksjon for sarkomer har ikke tatt tilstrekkelig hensyn til de kriterier HOD har satt opp for å opprette en nasjonal behandlingsfunksjon, og OUS går i mot den modellen for sarkombehandling som er foreslått. All kirurgisk behandling av skjelettsarkom bør samles på ett sted. Dette er i overensstemmelse med HOD's kriterier og sunn fornuft. Bløtdelssarkom er enklere å behandle kirurgisk og OUS vil derfor ikke foreslå endring av dagens praksis.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den eksisterende kompetansetjeneste for sarkomer ved Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet). Det anbefales å opprette en flerregional behandlingstjeneste for kirurgisk behandling av skjelettsarkom ved Oslo universitetssykehus og Helse Bergen.
Begrunnelse	For kompetansetjenesten: Det er fortsatt behov for en kompetansetjeneste for rådgivning og veiledning av helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av sarkomer. I tillegg vil en kompetansetjeneste fungere som et forum for samarbeid både i forhold til klinisk virksomhet, register og annen forskning mellom fagmiljøene i de fire RHF-ene. For behandlingstjenestene: Det som skiller sarkomene fra de fleste andre kreftformer er behovet for at pasienter ikke utsettes for biopsering eller kirurgi uten at dette skjer etter en samlet plan. Slike feil medfører kontaminering av naboområder til svulsten med tumorceller, med fare for at pasientene senere må gjennomføre mer mutilerende kirurgi/stråleterapi, får flere lokale residiv og sannsynligvis at flere får metastatisksk sykdom og dør. Samtidig vil det klare flertall (80-90%), som må utredes for sarkomsuspekte tegn eller funn ikke ha sykdommen. Det er derfor viktig at det geografisk og organisatorisk er en lav terskel for å få en kompetent vurdering og evt. biopsering av sarkomsuspekte lesjoner. Det er derfor ønskelig at man har ett slikt miljø i hvert RHF. Samtidig er det ønskelig å samle den mest krevende kirurgisk behandling til de to HF som har bygget opp egen særlig kompetanse på dette felt. Den konklusjon bygger på den argumentasjon som forligger i begge de innsendte søknader og den gjennomførte utredning. Høringsuttalelsen fra Ous inneholder

	relevante argumenter, men disse har allerede vært trukket inn i vurderingene på et tidligere tidspunkt endrer derfor ikke anbefalingen.
Innhold og avgrensning	Den videre drift av kompetansetjenesten må bygge på en omforent forståelse av hva en medisinsk kompetansetjeneste er, basert på gjeldende rundskriv I-19/2003, eventuelle senere revisjoner av rundskrivet, eller andre dokumenter som i fremtiden måtte erstatte rundskrivet og der HOD fastsetter oppgaver og regelverk for nasjonale kompetansetjenester. Det er viktig å få det lenge planlagte nasjonale sarkomregister til å fungere.
Antatt pasienter pr år	For behandlingstjenesten: Ca 40 pr år.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom. Nasjonal flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet Helse Vest RHF, Helse Bergen
Referansegruppens sammensetning	Det bør være en felles referansegruppe for kompetansetjeneste og flerregional behandlingstjeneste: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og en for Helse Bergen, som utøvere av tjenestene. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Tilrettelegge for et fungerende nasjonalt sarkomregister.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå. Sarkomer kan finnes i praktisk talt alle kroppsdeler og lokalisasjoner. Spesielt for kirurgisk behandling kan det være aktuelt å spille på utenlandsk kompetanse for enkelt pasienter med helt spesielle behov.

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Langtidseffekter etter kreftbehandling
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er helseforetak/helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av kreft. Tjenesten omfatter også forskning.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 1 911 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Flere vil i de kommende år få kreft. Flere lever lenge etter kreftdiagnose, enten som helbredet eller med kreft som kronisk sykdom. Stadig flere kreftpasienter får mer omfattende behandling med flere metoder. I sum er det grunn til å tro at langtidsskader etter dagens behandlingspraksis, og av tidligere behandling gitt for opptil 30 år siden vil bli et økende problem. Behov for rehabilitering vil øke. Denne rehabilitering bør ha et best mulig kunnskapsgrunnlag i form av innsikt i omfang og mekanismer ved utvikling av langtidsskader. Kompetansetjenesten har høy forskningsaktivitet og involverer også sykehus utenfor eget RHF i denne aktivitet.
Innhold og avgrensning	Det er ikke behov for endringer utover det som kan gjennomføres i samarbeid med referansegruppen i den løpende drift.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for langtidseffekter etter kreftbehandling.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	En styrking av kompetansetjenestens utadrettede virksomhet, jf at et økende antall pasienter med langtidsskader etter kreftbehandling vil bli fulgt opp ved alle landets somatiske sykehus og i primærhelsetjenesten.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Svangerskap og revmatiske sykdommer
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen for tjenesten er pasienter og helsepersonell som er involvert i oppfølging av kvinner med en revmatisk sykdom som planlegger svangerskap, er gravide eller har små barn. Pr i dag gir søker råd og veiledning til kvinner med revmatisk sykdom som har spørsmål knyttet til svangerskap, fødsel, amming, medikamentbruk, småbarnstid, samliv og trygderettigheter. Pasienter og helsepersonell tar direkte kontakt med tjenesten hvis de har spørsmål om sykdomsutvikling under og etter svangerskap, bruk av medikamenter under svangerskap og amming, veileding i forhold til prevensjon eller praktiske råd og tips vedrørende barnestell.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter,

	helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes innstilling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Det har det siste tiår vært en stor utvikling i det medikamentelle behandlingstilbudet til pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer. Etter at man har fått de biologiske medikamentene, føler flere pasienter seg friske nok til å tenke på å stifte egen familie. Dette medfører økte utfordringer i behovet for å holde seg oppdatert på de stadig nye medikamentene og deres effekt på fertilitet og svangerskap. Med ca 200 fødsler pr år av kvinner med en inflammatorisk revmatisk sykdom blir det få pasienter pr revmatologisk avdeling. Siden hver revmatolog ser få gravide pasienter blir det en utfordring for den enkelte revmatolog å holde seg faglig oppdatert.
Innhold og avgrensning	Tjenesten har i flere år de facto fungert som en nasjonal kompetansetjeneste. Den er i hovedsak vinklet mot oppfølging av mors sykdom og hvordan denne påvirker svangerskapet. Det er ingen vesentlige behov for endringer utover slik det fungerer i dag. Behovet for en klart utadrettet profil hva gjelder planlagt aktivitet understrekes av utredningsgruppen som viktig og ønskelig.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer.
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Referansegruppens	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF.

sammensetning	En representant for St. Olavs Hospital, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Nord er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei.
Annen oppfølging	Nei.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Vestibulære sykdommer
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Vestibulære sykdommer er sykdommer i balanseorganet i det indre øre, og dets forbindelse til hjernen. Målgruppen er helseforetak/helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av vestibulære sykdommer. Tjenesten omfatter forskning.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten får ingen midler via det øremerkede tilskuddet i Statsbudsjettet.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning.

	Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, samt Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Fremtidig behov forventes å være uendret eller økende, jf en økende andel eldre i befolkningen. Senteret ivaretar i all hovedsak sin rolle i henhold til de kriterier HOD har gitt for nasjonale kompetansetjenester.
Innhold og avgrensning	Diagnostikk og behandling av pasienter er ikke en del av kompetansetjenestens oppgaver. Det er ikke behov for endringer utover det som kan gjennomføres i samarbeid med referansegruppen i den løpende drift.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for vestibulære sykdommer.
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant kan vurderes, men det er usikkert om det finnes en bruker-/pasientorganisasjon som er representativ. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Avansert laparoskopisk kirurgi
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten er et senter for avansert laparoskopisk og endoskopisk kirurgi, som driver med opplæring, forskning og kvalitetssikring av operative prosedyrer. Målet er å øke anvendelsen av og kvaliteten på laparoskopisk, endoskopisk og minimal invasiv kirurgi ved å: 1. Styrke og spre kompetansen og ferdighetene i laparoskopisk og endoskopisk kirurgi, og sørge for at den kommer alle norske sykehus til gode. 2. Utvikle nye operasjonsmetoder og medisinsk teknologi basert på kliniske behov. 3. Forbedre eksisterende og nye metoder ved fremtidsrettet minimal invasiv behandling gjennom utprøving, kvalitetssikring, opplæring og rådgivning.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 1 923 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell.

	Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapport 2006, samt Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapporter 2005 og 2006.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Omfanget av laparoskopisk kirurgi forventes å øke, både pga en økning av kirurgisk aktivitet generelt, og at overgangen fra åpen kirurgi til laparoskopiske teknikker vil fortsette. Aktiviteten ved den nasjonale tjenesten både i form av kurs, praktisk trening og metodeutvikling er tilfredsstillende, og vil etter hvert få egnede nye lokaler. Behovet for strukturert opplæring forventes å øke. Det teknologiske miljø omkring kompetansesenteret/St. Olavs hospital bidrar til å gi aktiviteten gode rammebetingelser.
Innhold og avgrensning	Ingen behov for endringer i innhold og avgrensning.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for avansert laparoskopisk kirurgi
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for St. Olavs hospital, som utøver av tjenesten. Representanten fra Helse Vest, Helse Nord eller Helse Sør-Øst er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ingen
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Stavanger HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Forskning, kunnskapsformidling og informasjon om bevegelsesforstyrrelser, bl.a. Parkinson sykdom, dystoni (ufrivillige muskelsammentrekninger) og tremor.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten får ingen midler via det øremerkede tilskuddet i Statsbudsjettet.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007 og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Med økende antall eldre forventes pasientgruppene sett under ett å øke. Senteret driver en betydelig aktivitet i samsvar med HOD´s kriterier. Det er behov for noen endringer, men dette kan følges opp av referansegruppen, (se nedenfor). En etablering av en flerregional behandlingstjeneste for dyp hjernestimulering vil tallmessig omfatte kun en liten del av pasienter med bevegelsesforstyrrelser, slik at dette ikke får konsekvenser for vurderinger knyttet til behov for- og videreføring av kompetansetjenesten.
Innhold og avgrensning	Se *Kort beskrivelse* ovenfor. Ingen ytterligere behov for avgrensning.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Stavanger HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for spesialisthelsetjenesten i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Stavanger HF, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge eller Helse Nord er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Det er behov for å styrke aktiviteten innenfor undervisning, veiledning og informasjonsvirksomhet. Ved utarbeidelse av nye nasjonale behandlingsprogram/ retningslinjer må disse autoriseres av og publiseres i samarbeid med Helsedirektoratet.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Gastroenterologisk ultralyd
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kompetansesenteret er etablert med tanke på å være et nasjonalt senter for forskning, undervisning, utdannelse og informasjon innen gastroenterologisk ultralyd, og skal utover dette: • Fortløpende studere og evaluere nytten av ultralyd ved gastroenterologiske sykdommer. • Vurdere ultralydmetodikk i forhold til andre overlappende diagnostiske metoder som konvensjonell røntgenundersøkelse, computer-tomografi (CT), kjernemagnetisk resonans (MR), PET og isotopscanning spesielt med hensyn til cost benefit-forholdet.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten får ingen midler via det øremerkede tilskuddet i Statsbudsjettet.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke

	tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare tjenestens innhold og avgrensning, samt behov for tjenesten i et femårsperspektiv. Gruppen har levert en samlet tilråding om behov for tjenesten også de neste fem år. RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	I et femårsperspektiv er dette fortsatt et område der det er behov for kompetanseutvikling i RHF-ene. Det forventes en økende bruk av endoskopisk ultralyd, både som selvstendig metode, men også som del av diagnostikk som omfatter ulike metoder der informasjon (evt. bilder) fusjoneres og vurderes samlet. Miljøets vitenskapelige nivå og aktive utadrettede virksomhet til alle RHF, noe som også understrekes av utredningsgruppen, har vært et viktig grunnlag for anbefalingen.
Innhold og avgrensning	Tjenesten bør styrke samarbeidet mot radiologi og andre relevante miljøer innenfor gastrointestinal ultralyd, spesielt i forhold til nye metoder og teknologi. Mindre ultralydmiljøer finnes flere steder i landet. Ved å knytte slike miljøer tettere mot kompetansesenteret (”satellitter”), vil det kunne bidra til en sterkere fagutvikling i andre regioner, inklusive klinisk forskning.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for gastroenterologisk ultralyd.
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Hodepine
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målsettingen er å fremme en vitenskapsbasert forståelse av fenomenet hodepine og arbeide for at en rasjonell utredning og behandling når ut til flest mulig pasienter.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 780 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005 og 2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Framdriftsrapport til Det regionale samarbeidsorganet i Helse Midt-Norge for 2006, (rapporteringsmal for forskningsprosjekter som har fått tildelt midler fra Samarbeidsorganet).
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Pasientgruppens (-gruppenes) størrelse forventes å være relativt stabil. Det samme gjelder behovet for kompetansetjenesten. Selv om hodepine i stor grad ikke utredes eller behandles i spesialisthelsetjenesten, er det betydelig virksomhet også her. Rent praktisk er det derfor ingen grunn til å endre på en tilknytning til et HF, og miljøet ved St. Olavs hospital har ivaretatt oppgaven på en god måte.
Innhold og avgrensning	Det er ikke behov for endringer utover det som kan håndteres av en referansegruppe.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for hodepine
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Referansegruppens sammensetning	En representant for spesialisthelsetjenesten i hvert av de fire RHF. En representant for St. Olavs hospital, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Vest, Helse Nord eller Helse Sør-Øst er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Læring og mestring ved kronisk sykdom
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Aker
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Med bakgrunn i at opplæring av pasienter og pårørende er en av fire lovpålagte oppgaver for helseforetakene, har kompetansetjenesten i oppgave å bygge opp et nettverk av lærings- og mestringssentre i hele landet, som skal bidra til at sykehusene kan ivareta den lovpålagte oppgaven.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 7 895 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale

	kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapport 2004, 2006 og 2007. Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapporter i årene 2005-2007. Sintef-rapport fra 2006: *Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.* Kompetansetjenestens strategiske plan fra 2009. Rapport fra nedsatt arbeidsgruppe, med tilhørende dissens fra senterets representant i gruppen.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare innhold og avgrensning, samt kartlegging av fremtidig behov og rolle på lengre sikt. Rapporten fra gruppen avspeiler at det er klare interessemotsetninger og på viktige punkter uenighet mellom kompetansesenteret på den ene side og LMS-sentrene i alle fire RHF, inkludert Helse Sør-Øst, om roller og fordeling av oppgaver. Kritikken mot senteret går i hovedsak på at det er et udekket behov for forskning, fag- og metodeutvikling, mens det har i liten grad vært faglige ressurser på NK LMS til å imøtekomme behovet. Det er likevel enighet om at det er behov for et nasjonalt kompetansesenter. Prosjektets anbefaling er i tråd med gruppens konklusjon om fortsatt behov for tjenesten. Behovet for større fokus på forskning, fag- og metodeutvikling forutsettes fulgt opp av referansegruppen (ligger innenfor det generelle mandatet for referansegrupper knyttet til nasjonale tjenester).
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring i utgangspunktet, jf punktet *Begrunnelse* nedenfor.
Begrunnelse	Gjennomgangen har godtgjort fortsatt behov for en nasjonal kompetansetjeneste, men med et større fokus på forskning, fagutvikling og informasjonsvirksomhet. På lengre sikt er det neppe behov for en nasjonal tjeneste på dette område, gitt den massive oppbygging av LMS i alle fire RHF og utvikling av regionalt samarbeid. Bildet kan likevel endres som følge av endret organisering og oppgavefordeling i helsevesenet som helhet ved oppfølging av Samhandlingsreformen. Endringer som følge av Samhandlingsreformen, f. eks i form av en desentralisering og overføring til primærhelsetjenesten av deler av LMS-aktiviteten kan både få konsekvenser for behov og hvilke oppgaver en nasjonal kompetansetjeneste skal utføre for landet som helhet.
Innhold og avgrensning	Når det gjelder forskning må man bestemme seg for hva som skal

	være ambisjonsnivået. Skal dette være: 1. Enklere undersøkelser som skal kunne publiseres nasjonalt og gi informasjonsunderlag for videre utvikling av LMS-tilbudet. 2. Ambisjonsnivå tilsvarende de fleste nasjonale kompetansesentre, d.v.s. at mye av forskningen skal ha som mål å kunne publiseres internasjonalt. Hvis målet er å oppfylle punkt 1 over, kan en styrking av eksisterende kompetansesenter med fagfolk med noe forskererfaring være tilstrekkelig. Er målet å oppfylle punkt 2, holder det ikke med personer på masternivå og 1-2 personer med doktorgrad. Man må ha en helt annen tyngde internt og kontakt mot et større forskermiljø ved universitet eller en større høyskole. Dette siste gjelder generelt, men særlig i det aktuelle tilfelle siden oppbyggingen forskningsmessig nesten starter på bar bakke. Er ambisjonsnivået punkt 2 over, er det tvilsomt om en slik utbygging best kan skje gjennom kompetansesenteret.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Aker
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Aker, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Vest, Helse Midt-Norge eller Helse Nord er leder for gruppen. For denne tjenesten bør det vurderes å ha mer enn en brukerrepresentant.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Det vil være nødvendig å gjennomføre en ny vurdering av behov for tjenesten og tjenestens innhold og avgrensning når de fulle konsekvenser av samhandlingsreformen blir kjent. Dersom samhandlingsreformen legger en vesentlig større del av LMS ut i kommunene, blir hver enhet her meget liten og sårbar, og behovet for felles tjenester mellom disse øker, enten disse skal etableres regionalt eller nasjonalt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Prehospital akuttmedisin (NAKOS)
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Senteret skal arbeide med undervisning, forskning og kvalitetsprosedyrer innen akuttmedisin utenfor sykehus, og skal fungere som en rådgiver innenfor feltet for sentrale helsemyndigheter og andre som har behov for det. NAKOS ønsker å være en ressurs for alle elementene i den akuttmedisinske kjeden, for sammen å styrke den akuttmedisinske kjede. Dette skal gjøres via forskning, evaluering, undervisning og kvalitetssikring av akuttmedisinsk kompetanse i nært samarbeid med de ulike akuttmedisinske aktører.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 2 558 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke

	tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, samt Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Akuttmedisinsk aktivitet, og tilknyttet behov for forskning og fagutvikling forventes å ha en moderat økning. Behovet for senteret er vel begrunnet. Aktiviteten i forhold til omfang og relevans er rimelig i forhold til de rammer senteret har.
Innhold og avgrensning	Helsedirektoratet etterlyser mer utadrettet virksomhet, dvs. mer fokus på kompetansespredning gjennom veiledning, rådgivning og undervisning. Dette bør følges opp av referansegruppen (er en naturlig del av referansegruppenes mandat).
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for prehospital akuttmedisin (NAKOS)
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Det må vurderes om det også er behov for representasjon fra det store antall personer med ”ikke-medisinsk” bakgrunn som er involvert i prehospital akuttmedisin.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei, (se for øvrig under *Innhold og avgrensning*).
Annen oppfølging	Tjenesten har oppgaver som grenser opp mot aktiviteter ved en kommende kompetansetjeneste for traumatologi. Det er derfor viktig at de to tjenester, med tilhørende referansegrupper, samordner sin virksomhet.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Seksuelt overførte infeksjoner
Type	Nasjonal kompetansetjenester
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen for kunnskapsoverføring er helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten. Den største utfordringen er overføring av kunnskap, holdninger og mulige strategier for atferdsendring til store grupper av unge mennesker.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.

Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	I utgangspunktet er seksuelt overførte infeksjoner et fagområde som normalt skulle falle utenfor kriteriene for nasjonale kompetansetjenester: Pasientgruppene er store og det er kompetanse minst ett sted i hver region. Imidlertid beskriver rapporten fagmiljøene utenfor Oslo universitetssykehus som små og svake, området som kunnskapssvakt (spesielt i forhold til kunnskapsnivå i primærhelsetjenesten). På denne bakgrunn vil en kompetansetjeneste kunne gjøre en nyttig innsats i et femårs perspektiv, men dette er ikke et fagområde der en slik kompetansetjeneste bør være en permanent ordning. Håndteringen av oppgavene til en nasjonal kompetansetjeneste må bygge på involvering av og samarbeid med de ressursene som finnes regionalt.
Innhold og avgrensning	Tjenesten omfatter hele fagområdet seksuelt overførte infeksjoner, inkludert forebygging av HIV-infeksjon, men ikke behandling av HIV-infeksjoner.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for seksuelt overførte infeksjoner.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del I *E*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Traumatologi
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen for en nasjonal tjeneste er i henhold til søknad den øvrige helsetjeneste, og med følgende hovedoppgaver: • Koordinere traumesystem regionalt og nasjonalt • Kvalitetssikring/Norsk traumeregister • Stimulere til fagutvikling og bidra til at fagnivå er oppdatert nasjonalt • Opplæring
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke

	tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden. Traumerapporten fra 2006[12]. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Utredningsgruppen har levert en samlet innstilling og anbefalt en kompetansetjeneste uten geografisk senter, men som et samarbeid mellom alle de fire RHF-ene. RHF-enes innstilling følger nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Fagmiljøene i Norge er små og spredt, og det er et klart behov for en kompetanseheving innen fagområdet. En nasjonal organisering av faglige retningslinjer for traumebehandling, muligheter for hospitering, veiledning og rådgivning ved traumesenter er ønskelig for å sikre en høyere nasjonal standard på traumatologi i Norge. Det vil også kunne muliggjøre felles nasjonale kompetansekrav til fagfolk som behandler alvorlig skadde pasienter. En samordning av kurs og utdanning i både individuelle ferdigheter og lagarbeid vil være en viktig forutsetning for å danne en felles norsk plattform for traumatologi.
Innhold og avgrensning	Utredningsgruppen påpeker at tidligere erfaringer viser at modellen med nasjonale kompetansetjenester tilsier at samarbeidet med landets øvrige fagmiljø ofte blir dårlig med ett geografisk tungt fagmiljø. RHF-ene vil på tross av de viktige forholdene som påpekes ikke anbefale å lage en modell for en kompetansetjeneste for traumatologi som er helt annerledes enn for de øvrige kompetansetjenester. HODs kriterier for nasjonale kompetansetjenester forutsettes å gjelde etablering av kompetansetjenester på ett sted, unntaksvis en delt tjeneste, men ikke i form av et samarbeid mellom alle fire RHF uten et geografisk tyngdepunkt. I så fall bør et slikt samarbeid kalles noe annet, f. eks. tilsvarende de interessegrupper man har innenfor flere

[12] ”Traumesystem i Norge. Forslag til organisering av behandlingen av alvorlig skadde pasienter”. Rapport fra arbeidsgruppe nedsatt av RHF-ene 2006.

	andre fagområder, der alle fire RHF er representert. En lokalisering av kompetansetjenesten ett sted er ikke til hinder for at mye av aktiviteten kan skje også i de øvrige RHF. En aktiv bruk av referansegruppen vil her være et godt virkemiddel. Med tanke på behov for å trekke inn fagfolk med annen erfaring enn fra de store sykehus og tettbefolkede områder, bør referansegruppen avspeile dette, se nedenfor. Når hovedbegrunnelsen for etablering av tjenesten er behov for kunnskapsspredning og – heving, vil tjenestens oppgaver knyttet til dette også være spesielt i fokus ved den årlige vurderingen av tjenesten[13].
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for traumatologi.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Det er viktig at også hensyn til de deler av helsetjenesten og behandlings-/transportlinjene som ligger utenfor de største sykehusene trekkes inn. Det bør vurderes å ta med minst en representant fra et av de mindre sykehus som driver traumebehandling (i noen tilfelle som definitiv behandling, i andre tilfelle som stabilisering før videre transport), og en representant fra primærhelsetjenesten.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Utredningsgruppen har enstemmig understreket behovet for en aktivitet som involverer hele landet. Selv om tjenesten lokaliseres ved Ous (Ullevål), vil referansegruppen få en viktig oppgave med å bidra til at tjenestens aktivitet både i forhold til målgrupper og praktisk utøvelse blir landsdekkende.
Annen oppfølging	Tjenesten har oppgaver som grenser opp mot aktiviteter ved den eksisterende kompetansetjeneste for prehospital akuttmedisin. Det er derfor viktig at de to tjenester, med tilhørende referansegrupper, samordner sin virksomhet.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

[13] Jf. Helsedirektoratets rolle som rådgiver til HOD, med årlig gjennomgang og vurdering av tjenestene med utgangspunkt i årsrapporter.

Trykk på tjenestens navn for å komme direkte til anbefalingen

Gå tilbake til side 1

Del II, A: Nasjonale behandlingstjenester som anbefales avviklet

Del II A: Nasjonale behandlingstjenester som anbefales avviklet		
Behandling med perfusjonskjemoterapi		Helse Sør-Øst
Behandling av keratoprotese		Helse Vest
Kompliserte rygglidelser		Helse Midt-Norge
Kirurgisk arytmibehandling		Helse Sør-Øst
Landsfunksjon for behandling av personer som har vært utsatt for biologisk eller kjemisk agens eller radioaktiv stråling (ABC-skader)	Anbefales etablert som kompetansetjeneste i tråd med praksis.	Helse Sør-Øst
Nyfødtscreening for medfødt hypothyreose og Føllings sykdom, samt oppfølging av barn og voksne med Føllings sykdom	Mye av aktiviteten videreføres i ny behandlingstjeneste, se under Del I, C	Helse Sør-Øst

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Perfusjonskjemoterapi (Isolated Limb Perfusion – ILP) (HIPEC – Hyperterm intraperitoneal kjemoterapi omtales i annen sammenheng.)
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Pasienter med sarkom, evt. melanomer, begrenset til en ekstremitet (vanligvis et bein) får hyperterm kjemoterapi til denne ekstremitet alene, ved at sirkulasjonen til ekstremiteten midlertidig skilles fra det øvrige store kretsløp. Dermed kan det brukes svært høye medikamentdoser, langt over det som tolereres hvis medikamentene brukes til kroppen som helhet.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og

	sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke videreføring av den nasjonale behandlingstjenesten for ILP.
Begrunnelse	ILP kan ikke oppfattes som etablert behandling. Som utprøvende behandling omfattes den ikke av ordningen med nasjonale behandlingstjenester. Aktiviteten er lav (15 pasienter på tre år), teknikken komplisert og risikofylt, og det finnes ikke pasientgrupper som får behandling med beslektet metode.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke aktuelt.

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II A*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Keratoprotese
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Behandling med keratoprotese innebærer at man setter inn en spesiell linse på hornhinnens plass. Indikasjon for dette er at hornhinnen, grunnet sykdom eller skade, er fordunklet eller ødelagt, og at behandling med hornhinnetransplantasjon ikke er mulig.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende

	pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapportene 2005, 2006, 2007 og 2008. Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapporter 2005-2007. Undersøkelse i forbindelse med RHF-enes gjennomgang i 2006.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales avvikling som nasjonal behandlingstjeneste
Begrunnelse	I årsrapporter fra Helse Bergen påpekes blant annet følgende: *Avdelingen er det eneste senter i Norge og Sverige som utfører behandling med keratoprotese. Behovet for denne type inngrep er imidlertid meget begrenset og har avtatt de senere årene. Det skyldes at medisinsk primærbehandling har blitt bedre og at dobbeltsidige, alvorlige etseskader er blitt sjeldnere*. Og videre: *Det er et stort behov for postoperativ oppfølging av denne pasientkategorien, men pasienter mottatt fra andre helseregioner vil hovedsakelig gå til kontroll ved sin hjemlige øyeavdeling*. Nasjonal tjeneste bør avvikles fordi det ikke er et medisinsk behov. Behov hos helt spesielle enkeltpasienter kan tas hånd om uten noen formell nasjonal behandlingstjeneste, enten i Norge eller i utlandet.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	I følge årsrapportene har det i årene 2005-2008 vært én pasient fra Sverige til kontroll, og en nyhenvist pasient fra annen region i Norge.
Navn	Ikke aktuell
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Det bør avklares om enkeltpasienter med behov for denne typen behandling også i framtiden kan henvises til fagmiljøet i Helse Bergen eller om disse bør sendes utenlands.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ja

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II A*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Kompliserte rygglidelser
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Utredning og behandling av kompliserte lidelser i nakke og rygg, der invasive metoder og kirurgi kan være aktuelle, samt kompetansesenteroppgaver knyttet til dette.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapport 2005 og 2006. Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapporter 2005-2007. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonal behandlingstjeneste innen fagområdet. Gruppen har kommet med en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med denne hva gjelder avvikling av nasjonal behandlingstjeneste, men ikke når det gjelder forslag om etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales avvikling av den nasjonale behandlingstjeneste for kompliserte rygglidelser fra 1. januar 2011. Tiden frem til denne avviklingen bør brukes til å etablere tilbud til pasientgruppene i det enkelte RHF.
Begrunnelse	For avvikling av behandlingstjenesten: Majoriteten av de pasienter som de senere år er behandlet ved senteret er pasienter med kompliserte smertetilstander i nakke og rygg. Med få unntak driver senteret ikke med behandling som kun drives på et sted i landet. Den tverrfaglige tilnærmingen er nødvendig for å kunne drive god utredning og behandling, og denne type organisering er etablert eller under etablering ved flere større sykehus i landet i regi av tverrfaglige ryggpoliklinikker. En søknad om behandlingstjeneste for barn under 7 år har kommet fra Oslo Universitetssykehus (Rikshospitalet). RHF-ene anbefaler at en slik behandlingstjeneste etableres, s.d. For etablering av kompetansetjenesten: Det anbefales ikke å gå videre med forslaget om en nasjonal kompetansetjeneste, dels fordi det ikke foreligger noen søknad, men også fordi en slik etablering neppe vil bli prioritert, gitt de rammer som er gitt for nasjonale kompetansetjenester og det nasjonale samarbeid omkring rygglidelser som allerede er etablert.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens	Ikke aktuelt.

sammensetning	
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ingen
Annen oppfølging	Ingen
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II A*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste, type tjeneste, og om dette er eksisterende tjenester eller søknad om ny tjeneste	1) Kateterbasert ablasjonsbehandling ved hjertearytmier (Eksisterende nasjonal behandlingstjeneste, flerregional). 2) Kirurgisk arytmibehandling (Eksisterende nasjonal behandlingstjeneste). 3) Kateterbasert arytmibehandling (Søknad om kompetansetjeneste). 4) Kateterbasert arytmibehandling hos barn og unge (Søknad om behandlingstjeneste).
Lokalisering/Søknad fra	1) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF og Helse Sør-Øst RHF 2) Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet 3) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF 4) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenestene og søknadene omfatter: • Intervensjonsbehandling: Supraventrikulær takykardi[14] (SVT) - herunder AV-nodal reentry takykardi, AV-reentry takykardi og atrietekykardier, atrieflutter og atrieflimmer, ventrikkeltakykardier. Dvs. de fleste former for takyarytmier. • Kirurgisk arytmibehandling som selvstendig inngrep: Dette gjøres i liten eller ingen grad i Norge i dag, men kan være aktuelt ved atrieflimmer i sjeldne tilfelle – eksempelvis hos pasienter med sterk indikasjon for å oppnå sinusrytme der man ikke har suksess etter 3-4 kateterbaserte prosedyrer. • Kirurgisk arytmibehandling i samme seanse som annen åpen hjertekirurgi: a) Atrieflimmer, b) SVT i forbindelse med GUCH kirurgi, fordrer pre-operativ kartlegging av arytmi (re-entry sløyfe). Er sentralisert (RH) og utføres nokså sjeldent.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se

[14] Supraventrikulær: Kommer fra "ovenfor" ventriklene/hjertekamrene, dvs fra forkamrene, i motsetning til de potensielt mer farlige ventrikulære rytmeforstyrrelsene. Takycardi: rask hjerteaksjon

	også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	For behandlingstjenesten: Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. For den flerregionale tjenesten:

	Årsrapporter 2006 og 2007 fra Helse Vest. Dessuten: Søknadene og utredningsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale behandlingstjenester innenfor kirurgisk og kateterbasert arytmibehandling. I tillegg til vurdering av de fire tjenestene og søknadene som omtales i denne anbefalingen, har gruppen også vurdert to andre søknader, (se egne anbefalinger for *QT tid syndrom* og *pacemaker og ICD-komplikasjoner*). Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefalinger er i tråd med gruppens tilrådinger i forhold til behandlingstjenestene, men ikke for søknaden om kompetansetjeneste, jf. begrunnelse nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Den nasjonale behandlingstjeneste (flerregional) for kateterbasert arytmibehandling har i realiteten vært avviklet (jf aktivitet i Trondheim og Tromsø), og det anbefales derfor avvikling av denne tjenesten. Det anbefales avvikling av den nasjonale behandlingstjeneste for kirurgisk arytmibehandling. Det anbefales ikke etablering av en nasjonal behandlingstjeneste for kateterbasert arytmibehandling av barn og unge. Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste for kateterbasert arytmibehandling.
Begrunnelse	Hovedbegrunnelsen er knyttet til at det er gode fagmiljøer i alle RHF-ene, og at pasientgruppene er økende. Opplæringsbehov og håndtering av kompliserte enkeltpasienter kan håndteres gjennom en godt fungerende nettverksmodell, inkl. kontakt med utenlandske faggrupper. Vurderinger knyttet til eksisterende nasjonale tjenester og søknadene om nye tjenester: • De to eksisterende nasjonale tjenester (kateterbasert arytmibehandling) er i realiteten allerede avviklet, noe som p.g.a. relativt stort og raskt økende pasientvolum er forsvarlig og derfor også bør formaliseres. • Fravær av nasjonale behandlingstjenester for definerte undergrupper forutsetter henvisning ut av eget RHF (evt. ut av Norge) i møte med enkeltpasienter med spesielle behov. Utredningen signaliserer at det er et relativt godt samarbeidsklima mellom de fire aktuelle fagmiljø, noe som øker tilliten til at man kan basere seg på at denne type henvisinger vil bli sendt. • Det er et behov for at miljøene i spesielt Bergen, men også Oslo tar del i opplæring av nye kardiologer i kateterbasert

	behandling. Utredningsgruppen foreslår derfor en midlertidig status for Helse Bergen som nasjonal kompetansetjeneste de kommende 2-3 år. En slik form for opplæring er imidlertid kun en begrenset del av rollen som en nasjonal kompetansetjeneste, og er i seg selv ikke en tilstrekkelig begrunnelse for en slik opprettelse. Kapasitetsproblemer: • Utredningsgruppen påpeker at noe av drivkraften mot flere kirurgisk arytmiinngrep (gjort som selvstendig inngrep) vil være lange ventetider på kateterbasert behandling. En slik utvikling vil både medisinsk og økonomisk være uheldig. • Det påpekes også at det er en betydelig underkapasitet nasjonalt, og at det må bli et sterkere fokus på finansieringsordningen knyttet til den raskest voksende del av virksomhet (kateterbasert og kirurgisk behandling av atrieflimmer).
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Kateterbaserte prosedyrer: P.t. indikasjon for ca. 2 500 prosedyrer årlig. Om fem år ca. indikasjon for ca. 3 500 prosedyrer årlig. Arytmibehandling i form av eget kirurgisk inngrep: Foregår i lite omfang i dag. På lengre sikt i størrelsesorden 30-50 inngrep pr. år. Kirurgisk arytmibehandling i forbindelse med annen hjertekirurgi: P.t. utføres ca. 100 slike inngrep årlig. Dette forventes å dobles i løpet av fem år.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nasjonale kapasitetsproblemer er i utgangspunktet ikke en del av RHF-enes prosjekt. Uansett vil beslutninger knyttet til hvor stort omfanget av kateterbasert og kirurgisk arytmibehandling skal bli (spesielt i forhold til atrieflimmer), være et aktuelt tema for avklaring i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	For enkeltpasienter med spesielle behov, basert på individuell vurdering.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Landsfunksjon for behandling av personer som har vært utsatt for biologisk eller kjemisk agens eller radioaktiv stråling (ABC-skader)
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Utredning og behandling av mennesker utsatt for ioniserende stråling, biologiske våpen/substanser og forgiftninger/kjemikalier/kjemiske stridsmidler. På grunn av pasientgruppenes egenskaper og hensyn til omgivelser, vil en del av helsehjelpen måtte gis under veiledning, der overflytting enten utsettes eller ikke skjer. Kjernegruppen vil være mennesker utsatt for høye stråledoser (helkroppsdose), biologiske våpen/substanser og forgiftninger/kjemikalier/kjemiske stridsmidler. I rundskriv I-19/2003 er tjenesten satt opp under landsfunksjoner, mens både RHF-et og HF-et oppfatter dette å være en kompetansetjeneste.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.[15].
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester,

[15] Både RHF-et og HF-et oppfatter at dette er en kompetansetjeneste, og som sådan får den midler gjennom RHF-et, men ikke via kap 732, post 78.

	rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Innspill fra to aktuelle medlemmer av nedsatt arbeidsgruppe, se nedenfor.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene vedtok å nedsette en arbeidsgruppe med sikte på å avklare tjenestens innhold og avgrensning, men gruppen kom av ulike grunner ikke i gang. To aktuelle medlemmer av gruppen har på anmodning kommet med individuelle innspill i forhold til mandatet.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus (OUS)** påpeker at det i utgangspunktet er ønskelig å videreføre behandlingstjenesten parallelt med funksjonen som kompetansetjeneste, selv om det ikke har vært etablert egne behandlingsfasiliteter i NBC-senteret. Bestillingen fra Helsedirektoratet har imidlertid hele tiden vært at OUS ved å påta seg driften av NBC-senteret har en landsfunksjon for behandling av inntil 6 pasienter fra hver av de tre NBC-delene. Denne forutsetningen er bakgrunnen for at NBC-senteret faktisk er en kombinasjon av å være både en behandlingstjeneste og et kompetansesenter – og det har vært en viktig føring for driften – i nært samarbeid med senterets oppdragsgivere.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales avvikling av nasjonal behandlingstjeneste. Det anbefales etablering av en nasjonal kompetansetjeneste, i tråd med hvordan tjenesten har fungert fram til nå.
Begrunnelse	Tjenesten har selv endret navn til ”kompetansesenter”, og ønsker å bruke betegnelse NBC i stedet for ABC. Ut fra innhold i de innleverte rapporter for 2005-7, har tjenesten så langt ikke fungerte som noen landsfunksjon, men som kompetansesenter, der utøver har opplevd situasjonen i forhold til landsdekkende rolle som

	uklar. Transport av pasienter til en nasjonal behandlingstjeneste vil kunne være problematisk av flere grunne: • Risiko for omgivelsene knyttet til at pasienter har vært utsatt for, og kan inneholde, infeksiøse agens, kjemikalier eller radioaktive stoffer. • Antall pasienter kan ved katastrofer i fredstid være stort. • I krig kan antall pasienter være stort, transportveier blokkert eller transportkapasitet være begrenset. Bortsett fra spesifikke organskader som er dekket av andre behandlingstjenester (f. eks. for brannskader) og behov for spesifikke medikamenter, er det vanskelig å finne spesifikke krav til utstyr eller lokaler som ikke kan dekkes i de fire RHF. Derimot vil kompetanse i forhold til de mange ulike skadetyper ikke være til stede i alle RHF. Aktuelle pasientgrupper for en nasjonal behandlingstjeneste er vanskelige å avgrense, og vil ha stor overlapp med behov for andre pasientgrupper som uansett skal behandles i alle RHF. Dette gjelder pasienter med: • Alvorlige infeksjoner • Ulike typer organsvikt • Benmarg/-immunsvikt • Behov for intensivbehandling • Isolering for beskyttelse av pasient, eller for beskyttelse av omgivelser. • Pasienter som er radioaktive. I sum taler forholdene over for å ha som hovedregel at pasientene behandles i eget RHF, under løpende kommunikasjon med den nasjonale kompetansetjeneste. Ved katastrofer med mange skadde må naturlig nok alle RHF ved behov delta for å avlaste det RHF der katastrofen har skjedd. I høringsuttalelsen anføres at drift av en behandlingstjeneste har vært en premiss for etableringen. Det er mulig dette formelt sett er riktig, men det er ikke slik fagmiljøet ved senteret har oppfattet sin rolle, og det er ikke bygget opp noen infrastruktur for å ta hånd om en slik rolle. Forholdene beskrevet over, og behov for å kunne ta hånd om mange pasienter ved krig og katastrofer tilsier også at det er ønskelig å kunne ta hånd om disse pasientgrupper i alle RHF, men at det er behov for en kompetansetjeneste.
Innhold og avgrensning	• Tjenesten forutsettes å kunne gi råd i forhold til NBC-skader knyttet til enkeltpasienter, med kontinuerlig beredskap. • Tjenesten omfatter ansvar for å lagerføre de

	medikamenter/antidoter knyttet til NBC-skader som skal lagres ett sted i Norge. • Tjenesten skal sørge for en oppdatert elektronisk oversikt over hvilke antidoter/medikamenter kompetansetjenesten lagerfører for landet som helhet.
Antatt pasienter pr år	Gitt at pasientgruppene er vanskelige å avgrense, og det ikke er oppgitt tall for behandlingsaktivitet i årsrapporter t.o.m. 2007, er dette vanskelig å angi. Manglende tall oppfattes som et uttrykk for at senteret verken har fungert eller oppfattet seg som en landsfunksjon. Antall vil uansett være sterkt påvirket av hva man måtte praktisere som terskel for overflytting av pasienter fra landet som helhet og eventuelle ulykker med ABC-skader.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for NBC-skader
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøver av tjenesten. En representant for Direktoratet for samfunnssikkerhet og beredskap. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Fortløpende å oppdatere oversikt over hvilke medikamenter/ antidoter for hele landet som skal lagres knyttet til kompetansetjenesten, og dermed hvilke som skal finnes minst ett sted i hvert RHF.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II A*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	1) Nyfødtscreening med henblikk på hypothyreose og Føllings sykdom (Fenylketonuri), samt oppfølging av barn og voksne med Føllings sykdom 2) Medfødte stoffskiftesykdommer
Type	1) Nyfødtscreening: Behandlingstjeneste 2) Medfødte stoffskiftesykdommer: Kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering	Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1) Nyfødtscreening: Tjenesten omfatter screening av nyfødte med tanke på hypotyreose og Føllings sykdom, supplerende utredning/diagnostisering av barn der screeningprøvene gir mistanke om disse tilstandene, oppfølging av barn med Føllings sykdom og deres foreldre/familie/omgivelser, samt oppfølging av voksne med Føllings sykdom. 2) Medfødte stoffskiftesykdommer: Senter for den laboratoriemessige utredningen av medfødte stoffskiftesykdommer.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansesenteret fikk i 2009 kr. 2 109 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen

	som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapportene 2005, 2006 og 2007, samt Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale tjenester innenfor fagområdet Utredningsgruppe fikk også i oppdrag å vurdere søknad om nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer. Det var noe uenighet i utredningsgruppen om innhold i kompetansetjenesten, men ikke at det bør videreføres. Uenigheten var i stor grad knyttet til hva man legger i begrepene landsfunksjon og kompetansesenter. RHF-enes anbefaling er i tråd med anbefalingene i

	utredningsgruppens rapport.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Aktiviteten i de to tjenester videreføres i stor grad, men med noe endret innhold og endret organisering. Dette skjer i form av to nasjonale behandlingstjenester og en kompetansetjeneste: • Nasjonal behandlingstjeneste for Fenylketonuri (Føllings sykdom) • Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer • Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer
Begrunnelse	Pasientgruppen med fenylketonuri er liten, og har et velfungerende system for oppfølging ved Rikshospitalet i dag. Det var intet ønske fra fagmiljøene om å endre denne oppgavefordeling. Det eksisterende kompetansesenter for medfødte stoffskiftesykdommer har i dag en rolle som ikke er i samsvar med de oppgaver HOD´s har definert for nasjonale kompetansesentre, siden mye av aktiviteten består av avansert laboratorievirksomhet med tilknyttet rådgiving. Det er derfor bedre at denne aktivitet gjøres til en del av en nasjonal behandlingstjeneste, sammen med screeningvirksomheten. For screeningen bør behandlingstjenesten videreføres for å sikre en enhetlig organisering av en stor aktivitet både i forhold til antall analyser, informasjonsbehandling og logistikk. Screeningprogrammet forventes å bli betydelig utvidet. En egen kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer skyldes at denne vil ha oppgaver knyttet til klinisk oppfølging, ikke bare laboratoriediagnostikk. Tjenesten er derfor en viktig tilrettelegger for at langsiktig oppfølging av alle medfødte stoffskiftesykdommer, med unntak av fenylketonuri, blir et regionalt ansvar.
Innhold og avgrensning	Etter screening er ansvaret for diagnostikk og behandling av medfødte stoffskiftesykdommer (med unntak av Føllings sykdom) i utgangspunktet et regionalt ansvar, med en nasjonal kompetansetjeneste som omfatter hele fagområdet og utøver sin funksjon i henhold til HODs kriterier. I et femårsperspektiv forventes ingen endring i pasientgruppenes størrelse. Det forventes en betydelig utvidelse av screeningen (jf nasjonal beslutning om utvidelse til rundt 20 diagnoser), mens det sannsynligvis ikke blir store endringer innen den medisinske

	virksomheten for Føllings sykdom. Se for øvrig under punktet *Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen* nedenfor.
Antatt pasienter pr år	Ca. fem nye tilfelle pr. år med fenylketonuri. Ca. 250 personer med fenylketonuri følges kontinuerlig opp.
Navn	• Nasjonal behandlingstjeneste for Fenylketonuri (Føllings sykdom) • Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer • Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer
Lokalisering	Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	Det opprettes en felles referansegruppe for de to behandlingstjenestene og kompetansetjenesten for medfødte stoffskiftesykdommer. Sammensetning: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Representant for statlig helseforvaltning kan delta i saker som angår screening.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Fordeling av oppgaver knyttet til biokjemiske, molekylærbiologiske og genetisk analyser. Dette gjelder hva som skal gjøres av nasjonal behandlingstjeneste, hva som gjøres regionalt, og analyser/undersøkelser der man bør bruke utenlandsk laboratorium.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Trykk på tjenestens navn for å komme direkte til anbefalingen

Gå tilbake til side 1

Del II, B: Nasjonale flerregionale behandlingstjenester som anbefales avviklet

Del II B: Nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som anbefales avviklet		
Avansert ortopediteknikk	Helse Midt-Norge	Helse Sør-Øst
Cochleaimplantat hos voksne	Helse Vest	Helse Sør-Øst
Sædbank	Helse Midt-Norge	Helse Sør-Øst
Kateterbasert ablasjonsbehandling av hjertearytmier	Helse Vest	Helse Sør-Øst

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II B*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Avansert ortopediteknikk
Type	Nasjonal behandlingstjeneste, flerregional
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	1) Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs hospital 2) Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Sophies Minde
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter produksjon, leveranse og tilpasning av avanserte ortopediske hjelpemidler. Tjenesten omfatter ikke implantater.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Utredningsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidig behov for den nasjonale behandlingstjeneste. Utredningsgruppen leverte en delt innstilling i forhold til avvikling eller videreføring.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales at tjenesten avvikles som nasjonal behandlingstjeneste
Begrunnelse	Utredningsgruppens leder skriver innledningsvis at det bortsett fra representanten fra Helse Sør-Øst var ukjent for de andre at det finnes noen flerregional funksjon. Den flerregionale funksjonen har i praksis vært ikke-eksisterende i mange år, uten at det ser ut til å ha utløst store problemer. Spesielt større ortopediske avdelinger vil ha en betydelig ”bestillerkompetanse” på pasientens vegne, og kunnskap om hvor man finner ortopeditjenester som dekker pasientens behov. Hvis det skal startes arbeid med tanke på å formalisere oppgavefordelingen, bør man først se om eksisterende system uten slik fordeling skaper vesentlige problemer for pasienter/brukere.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Da den flerregionale funksjon ikke har vært allment kjent, og det aldri har gjort noen avklaring av funksjonens innhold eller avgrensing, finnes ikke tilgjengelig tallmateriale for aktivitet som omfattes av tjenesten. Det har heller ikke vært mulig for gruppen å beskrive forventet utvikling i forhold til hvem som vil trenge en slik tjeneste, eller hvor store disse gruppene er.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II B*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Cochleaimplantat hos voksne.
Type	Nasjonal behandlingstjeneste, flerregional
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	• Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet) • Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Pasienter med nevrogent hørselstap der cochleaimplantat kan forbedre/gjenopprette hørsel.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende

	pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007 for den nasjonale tjenesten i Helse Vest.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke videreføring av tilbudet som nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	I tillegg til tilbudet i Helse Sør-Øst og Helse Vest, skal tilbudet i henhold til HODs oppdragsbrev for 2009 etableres ved St. Olavs Hospital, og vil derfor ikke lenger være en flerregional behandlingstjeneste i henhold til kriteriene for nasjonale behandlingstjenester.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II B*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Sædbank
Type	Nasjonal behandlingstjeneste, flerregional
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering	• Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet • Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs hospital HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Nedfrysing/oppbevaring av sæd fra menn som skal gjennomgå behandling som kan gi betydelig redusert eller ødelagt sædproduksjon.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Ingen (det har ikke vært mulig å finne årsrapporter for virksomheten)
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke videreføring av tilbudet som nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Utvikling av IVF-tilbud gjør at nødvendig infrastruktur for drift av sædbank finnes i hver helseregion.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Det bør avklares om det er ønskelig at de eksisterende sentrene harmoniserer prosedyrer i forhold til innhold i pasientinformasjon, lagringstid før destruksjon og varsling før destruksjon.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste, type tjeneste, og om dette er eksisterende tjenester eller søknad om ny tjeneste	1) Kateterbasert ablasjonsbehandling ved hjertearytmier (Eksisterende nasjonal behandlingstjeneste, flerregional). 2) Kirurgisk arytmibehandling (Eksisterende nasjonal behandlingstjeneste). 3) Kateterbasert arytmibehandling (Søknad om kompetansetjeneste). 4) Kateterbasert arytmibehandling hos barn og unge (Søknad om behandlingstjeneste).
Lokalisering/Søknad fra	1) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF og Helse Sør-Øst RHF 2) Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet 3) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF 4) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenestene og søknadene omfatter: • Intervensjonsbehandling: Supraventrikulær takykardi[16] (SVT) - herunder AV-nodal reentry takykardi, AV-reentry takykardi og atrietekykardier, atrieflutter og atrieflimmer, ventrikkeltakykardier. Dvs. de fleste former for takyarytmier. • Kirurgisk arytmibehandling som selvstendig inngrep: Dette gjøres i liten eller ingen grad i Norge i dag, men kan være aktuelt ved atrieflimmer i sjeldne tilfelle – eksempelvis hos pasienter med sterk indikasjon for å oppnå sinusrytme der man ikke har suksess etter 3-4 kateterbaserte prosedyrer. • Kirurgisk arytmibehandling i samme seanse som annen åpen hjertekirurgi: a) Atrieflimmer, b) SVT i forbindelse med GUCH kirurgi, fordrer pre-operativ kartlegging av arytmi (re-entry sløyfe). Er sentralisert (RH) og utføres nokså sjeldent.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se

[16] Supraventrikulær: Kommer fra "ovenfor" ventriklene/hjertekamrene, dvs fra forkamrene, i motsetning til de potensielt mer farlige ventrikulære rytmeforstyrrelsene. Takycardi: rask hjerteaksjon

	også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	For behandlingstjenesten: Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. For den flerregionale tjenesten:

	Årsrapporter 2006 og 2007 fra Helse Vest. Dessuten: Søknadene og utredningsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale behandlingstjenester innenfor kirurgisk og kateterbasert arytmibehandling. I tillegg til vurdering av de fire tjenestene og søknadene som omtales i denne anbefalingen, har gruppen også vurdert to andre søknader, (se egne anbefalinger for *QT tid syndrom* og *pacemaker og ICD-komplikasjoner*). Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefalinger er i tråd med gruppens tilrådinger i forhold til behandlingstjenestene, men ikke for søknaden om kompetansetjeneste, jf. begrunnelse nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Den nasjonale behandlingstjeneste (flerregional) for kateterbasert arytmibehandling har i realiteten vært avviklet (jf aktivitet i Trondheim og Tromsø), og det anbefales derfor avvikling av denne tjenesten. Det anbefales avvikling av den nasjonale behandlingstjeneste for kirurgisk arytmibehandling. Det anbefales ikke etablering av en nasjonal behandlingstjeneste for kateterbasert arytmibehandling av barn og unge. Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste for kateterbasert arytmibehandling.
Begrunnelse	Hovedbegrunnelsen er knyttet til at det er gode fagmiljøer i alle RHF-ene, og at pasientgruppene er økende. Opplæringsbehov og håndtering av kompliserte enkeltpasienter kan håndteres gjennom en godt fungerende nettverksmodell, inkl. kontakt med utenlandske faggrupper. Vurderinger knyttet til eksisterende nasjonale tjenester og søknadene om nye tjenester: • De to eksisterende nasjonale tjenester (kateterbasert arytmibehandling) er i realiteten allerede avviklet, noe som p.g.a. relativt stort og raskt økende pasientvolum er forsvarlig og derfor også bør formaliseres. • Fravær av nasjonale behandlingstjenester for definerte undergrupper forutsetter henvisning ut av eget RHF (evt. ut av Norge) i møte med enkeltpasienter med spesielle behov. Utredningen signaliserer at det er et relativt godt samarbeidsklima mellom de fire aktuelle fagmiljø, noe som øker tilliten til at man kan basere seg på at denne type henvisinger vil bli sendt. • Det er et behov for at miljøene i spesielt Bergen, men også Oslo tar del i opplæring av nye kardiologer i kateterbasert behandling. Utredningsgruppen foreslår derfor en

	midlertidig status for Helse Bergen som nasjonal kompetansetjeneste de kommende 2-3 år. En slik form for opplæring er imidlertid kun en begrenset del av rollen som en nasjonal kompetansetjeneste, og er i seg selv ikke en tilstrekkelig begrunnelse for en slik opprettelse. • Kapasitetsproblemer: Utredningsgruppen påpeker at noe av drivkraften mot flere kirurgisk arytmiinngrep (gjort som selvstendig inngrep) vil være lange ventetider på kateterbasert behandling. En slik utvikling vil både medisinsk og økonomisk være uheldig. • Det påpekes også at det er en betydelig underkapasitet nasjonalt, og at det må bli et sterkere fokus på finansieringsordningen knyttet til den raskest voksende del av virksomhet (kateterbasert og kirurgisk behandling av atrieflimmer).
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Kateterbaserte prosedyrer: P.t. indikasjon for ca. 2 500 prosedyrer årlig. Om fem år ca. indikasjon for ca. 3 500 prosedyrer årlig. Arytmibehandling i form av eget kirurgisk inngrep: Foregår i lite omfang i dag. På lengre sikt i størrelsesorden 30-50 inngrep pr. år. Kirurgisk arytmibehandling i forbindelse med annen hjertekirurgi: P.t. utføres ca. 100 slike inngrep årlig. Dette forventes å dobles i løpet av fem år.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nasjonale kapasitetsproblemer er i utgangspunktet ikke en del av RHF-enes prosjekt. Uansett vil beslutninger knyttet til hvor stort omfanget av kateterbasert og kirurgisk arytmibehandling skal bli (spesielt i forhold til atrieflimmer), være et aktuelt tema for avklaring i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	For enkeltpasienter med spesielle behov, basert på individuell vurdering.

Trykk på tjenestens navn for å komme direkte til anbefalingen

Gå tilbake til side 1

Del II, C: Søknader om nasjonale behandlingstjenester som ikke anbefales etablert

Del II C: Søknader om nasjonale behandlingstjenester som ikke anbefales etablert		
Invasiv diagnostikk og behandling av barn med hjertefeil		Helse Sør-Øst
Kongenitte hjertesykdommer		Helse Sør-Øst
Bariatrisk kirurgi ved sykelig overvekt for pasienter mellom 13 – 18 år		Helse Sør-Øst
Behandling av forandringer i hendene ved Apert syndrom	Inkluderes i kraniofascial kirurgi	Helse Sør-Øst
Bekkenleddsplager		Helse Sør-Øst
Biomarkører for nevrodegenerativ sykdom		Helse Sør-Øst
Diagnostikk av onkonevrale antistoffer		Helse Vest
Gangvansker hos personer med sentralnervøse skader/sykdommer		Helse Sør-Øst
Graves sykdom og endokrin øyesykdom		Helse Sør-Øst
Hjerterehabilitering av voksne med medfødt hjertefeil		Helse Sør-Øst
Huntingtons sykdom		Helse Vest
Komplekse fot- og ankellidelser		Helse Sør-Øst
Kroniske hud- og smertesykdommer i ytre kvinnelige kjønnsdeler (vulvasykdommer)		Helse Sør-Øst
Multidisiplinær høyspesialisert perinatal behandling	Inkludert i barnehjerte- og neonatalkirurgi	Helse Sør-Øst
Narkolepsi, idiopatisk hypersomni og andre sjeldne primære søvnlidelser		Helse Sør-Øst
Rehabilitering av lavfrekvente nevrologiske grupper med komplekse rehabiliteringsutfordringer		Helse Sør-Øst
Rehabilitering av naturlige funksjoner etter skader i nervesystemet		Helse Sør-Øst
Rusmiddelmisbrukende gravide innlagt i institusjon		Helse Sør-Øst
Sammensatte smertelidelser		Helse Midt-Norge
Tidlig utprøving av ny kreftbehandling		Helse Sør-Øst
Yngre personer med demens		Helse Sør-Øst
Kateterablasjon av hjerterytmeforstyrrelser hos barn		Helse Vest
Pacemaker- og ICD-komplikasjoner		Helse Sør-Øst
Pasienter med lang QT tid syndrom		Helse Sør-Øst
Diagnostikk og behandling av barn og voksne med primære (medfødte) immunsviktsykdommer (PID)		Helse Sør-Øst
Kirurgi og intervensjon ved primær hepatobilliær cancer		Helse Sør-Øst
Episkleral brachyterapi		Helse Vest
Takayasus arteritt		Helse Sør-Øst
Systemiske sklerose		Helse Sør-Øst
Kirurgisk behandling av skjelettsarkom		Helse Sør-Øst

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Invasiv diagnostikk og behandling av barn med hjertefeil
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten det søkes nasjonal behandlingstjeneste for er all kateterbasert diagnostikk og behandling av barn (til og med 18 års alder) med medfødte hjertefeil.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden, samt dokumenter knyttet til eksisterende tjenester innen barnehjertekirurgi.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å vurdere eksisterende tjenester innen barnehjertekirurgi. Arbeidsgruppen ga en samlet innstilling, også i forhold til at søknadens problemstilling allerede er ivaretatt innenfor eksisterende tjenester og anbefalinger knyttet til dette.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Søknadens problemstilling var allerede inkludert i mandatet til arbeidsgruppen nedsatt for å vurdere eksisterende tjenester innen barnehjertekirurgi, og søknaden ble følgelig oversendt arbeidsgruppen til orientering og vurdering. For mer informasjon, se anbefaling knyttet til innhold og avgrensning for eksisterende nasjonal behandlingstjeneste for barnehjertekirurgi.
Begrunnelse	Se over
Innhold og avgrensning	Se over
Antatt pasienter pr år	Se over
Navn	Se over
Lokalisering	Se over
Referansegruppens sammensetning	Se over
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Se over
Annen oppfølging	Se over
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Se over

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Kongenitte (medfødte) hjertesykdommer
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Aktuell helsehjelp er oppfølging av voksne med medfødte hjertefeil.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden, samt dokumenter knyttet til eksisterende tjenester innen barnehjertekirurgi.

Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å vurdere eksisterende tjenester innen barnehjertekirurgi. Arbeidsgruppen ga en samlet innstilling, også i forhold til at søknadens problemstilling allerede er ivaretatt innenfor eksisterende tjenester og anbefalinger knyttet til dette.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	

Anbefaling	Søknadens problemstilling var allerede inkludert i mandatet til arbeidsgruppen nedsatt for å vurdere eksisterende tjenester innen barnehjertekirurgi, og søknaden ble følgelig oversendt arbeidsgruppen til orientering og vurdering.
	Følgende anbefalinger knyttet til problemstillingen er gitt for eksisterende behandlingstjeneste for barnehjertekirurgi (s.d.):
	• Tjenesten omfatter kirurgi og intervensjonsprosedyrer for behandling av medfødte hjertefeil i alle aldrer.
	• Tjenesten omfatter behandling av ervervede hjertesykdommer (f. eks. koronarsykdom) hos pasienter med komplekse medfødte hjertefeil som har restfeil.
	  ○ Behandling av ervervede hjertesykdommer der den medfødte hjertefeil er ferdigbehandlet kirurgisk gjøres i utgangspunktet i det enkelte RHF.
	  ○ Mest mulig av kontroll, oppfølging og veiledning gjøres i det enkelte RHF.
	  ○ Det meste av veiledning knyttet bl.a. til yrkesvalg, etablering av familie og svangerskap gjøres i det enkelte RHF.

Begrunnelse	Se over
Innhold og avgrensning	Se over
Antatt pasienter pr år	Se over
Navn	Se over
Lokalisering	Se over
Referansegruppens sammensetning	Se over
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Se over
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Se over

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Bariatrisk kirurgi ved sykelig overvekt for pasienter mellom 13 – 18 år
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Sykehuset i Vestfold HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Ungdom mellom 13-18 år som har vært grundig utredet og konservativt behandlet for sykelig overvekt, der denne behandling ikke har virket, og der overvektskirurgi er aktuelt.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste for bariatrisk kirurgi ved sykelig fedme hos ungdom mellom 13 og 18 år.
Begrunnelse	Som det fremgår av søknaden dreier det seg ikke om en etablert behandlingsform, men om gjennomføring av utprøvende behandling i form av en vitenskapelig studie (4XL studien). Denne aktiviteten faller derfor utenfor ordningen med nasjonale behandlingstjenester.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke aktuelt.

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II C*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Behandling av forandringer i hendene ved Apert syndrom
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Barn med Apert syndrom har ved siden av kraniofaciale misdannelser også misdannelser i hendene, med behov for komplisert, korrigerende kirurgi.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden, samt dokumenter knyttet til den eksisterende tjenesten innen kraniofaciale misdannelser.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Behandling av forandringer i hendene ved Apert syndrom anbefales ikke etablert som egen nasjonal behandlingstjeneste, men inkluderes i den allerede eksisterende behandlingstjeneste for kraniofaciale misdannelser, som utvides til å omfatte all større korrigerende kirurgisk behandling ved kraniofaciale misdannelser, jf begrunnelse og beskrivelse i avsnittet nedenfor.
Begrunnelse	Dette dreier seg om en tilstand med snaut en ny pasient årlig i Norge, slik at antall hender som skal behandles blir 1-2 pr år. Pasientgruppen er allerede omfattet av en nasjonal behandlingstjeneste (kraniofaciale misdannelser), der det inkludert alle aktuelle diagnoser vil være 5-10 nye pasienter pr. år. Også for andre syndromer enn Apert kan det være misdannelser utenfor ansikt/kranium som trenger kirurgisk behandling. I stedet for å etablere separate landsfunksjoner for hver av disse, er det mer hensiktsmessig å ha en nasjonal behandlingstjeneste for barn med kraniofaciale misdannelser, og la denne tjenesten inkludere en samlet vurdering av barnets behov for kirurgisk behandling for kroppen som helhet, og en plan for hvordan denne skal gjennomføres. Sannsynligvis vil det mest aktuelle spørsmål ikke være om disse inngrep utenfor ansikt/kranium skal gjøres flere steder i Norge, men i hvilken grad man skal trekke inn utenlandsk senter. Skulle det være mindre korreksjoner som kan gjøres i eget RHF, må det kunne avtales mellom behandlingstjenesten og det aktuelle sykehus som en del av gjennomføringen av et allerede planlagt behandlingsforløp. Dette kan avspeiles ved endring av tjenestens navn og beskrivelse av denne, f. eks. ved bruke navnet: Nasjonal behandlingstjeneste for behandlingsplanlegging og kirurgisk behandling ved kraniofaciale misdannelser.
Innhold og avgrensning	Se *Begrunnelse* over.
Antatt pasienter pr år	Ca. 1 for Apert syndrom. Insidens av tilstander dekket av nasjonal behandlingstjeneste for kraniofaciale misdannelser vil være 5-10 pr. år.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling ved

	kraniofaciale misdannelser.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ja, men dette må vurderes i møte med den enkelte pasient, både ut fra enkeltpasienters behov, og den kompetanse man har ved den nasjonale behandlingstjeneste på det aktuelle tidspunkt.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Bekkenleddsplager
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter pasienter med langvarige og kroniske bekkenleddsplager, ofte diagnostisert som kronisk bekkenleddssyndrom, der bekkenleddsplagene har oppstått i forbindelse med svangerskap eller fødsel, etter fall eller annet traume mot bekkenet.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende

	pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste i denne omgang, se begrunnelse nedenfor.
Begrunnelse	En nasjonal behandlingstjeneste for vurdering av alle med bekkenleddsplager som ikke har effekt av konservativ behandling, støttes ikke, både ut fra usikkerhet i forhold til forventet terapeutisk gevinst og fordi søker ikke kan gi noe estimat over antall mennesker dette vil omfatte. Derimot vil vurdering for- og gjennomføring av kirurgisk behandling være meget aktuelt å sentralisere, av grunner det er godt redegjort for i søknaden. Problemet er at kirurgi – slik søker påpeker – fortsatt er utprøvende behandling, og at man ikke har tilstrekkelig klarhet i hvem det er riktig å operere. Da er det, slik søker planlegger, riktig å gjøre behandlingen som del av en studie, ikke som et ordinært helsetilbud. Gjennomføring av vitenskapelig studier for å avklare om en behandlingsform overhodet er nyttig, faller utenfor ordningen med nasjonale tjenester. Ved eventuell kommende dokumentasjon av nytte av kirurgi for definerte pasientgrupper, bør etablering av en nasjonal behandlingstjeneste tas opp på nytt.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II C*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Biomarkører ved nevrodegenerativ sykdom
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Akershus universitetssykehus.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter analyser av biologiske markører i spinalvæske i forbindelse med mistenkt eller påvist nevrodegenerativ sykdom.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Søknaden dreier seg om avansert laboratoriediagnostikk som det kan være god grunn til å sentralisere. Det er tallrike eksempler innenfor ulike medisinske fagområder på slike laboratorietjenester som bør funksjonsfordeles mellom sykehus, men der det blir meget tungrodd å etablere de enkelte tilbud som selvstendige nasjonale tjenester. Sannsynligvis bør disse laboratorietjenester koordineres mellom sykehus ved at det finnes samlet og oppdatert elektronisk informasjon om hvilke HF og laboratorier som utfører spesielle analyser med lavt volum.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Det vises til eget punkt i RHF-enes rapport om laboratoriediagnostikk (kapittel 9).
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke aktuelt.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Diagnostikk av onkonevrale antistoffer
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter alle pasienter som utredes for paraneoplastisk nevrologisk syndrom (PNS)[17]. Årlig diagnostiseres ca 25.000 nye krefttilfeller i Norge, og ca 0,5 % utvikler PNS, dvs. ca 100 pasienter per år, men sannsynligvis er PNS betydelig underdiagnostisert.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig

[17] Paraneoplastisk syndrom, betegnelse på en rekke symptomer og kliniske tegn som av og til ledsager kreft uten å være forårsaket av tumorvekst der symptomer eller tegn oppstår. Paraneoplastiske nevrologiske syndromer er en heterogen sykdomsgruppe hvor pasientene har alvorlige nevrologiske utfall.

	tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste
Begrunnelse	Søknaden dreier seg om nyttig og avansert laboratoriediagnostikk som det kan være god grunn til å sentralisere. Det er tallrike eksempler på slike tjenester som det er god grunn til å funksjonsfordele mellom sykehus, men der det blir meget tungrodd å etablere de enkelte tilbud som selvstendige nasjonale tjenester. Sannsynligvis bør disse laboratorietjenester koordineres mellom sykehus ved at det finnes samlet og oppdatert elektronisk informasjon om hvilke HF og laboratorier som utfører spesielle analyser med lavt volum.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ca 100 pasienter per år, men i følge søkermiljøet er PNS sannsynligvis betydelig underdiagnostisert.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Det vises til eget punkt i RHF-enes rapport om laboratoriediagnostikk (kapittel 9).
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke aktuelt.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Vurdering og behandling av gangvansker hos personer med sentralvenøse skader/sykdommer.
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Sunnaas Sykehus HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Voksne pasienter med sentralnervøs skade/sykdom og gangvansker hvor det er indikasjon for databasert tredimensjonal ganganalyse (DBA) for best mulig diagnostikk og avklaring av gangvanskenes etiologi. Målgruppen vil være pasienter med komplekse og sammensatte gangmønstre med samtidige problemer på flere nivå (ankel, kne, hofte) og i flere plan. For disse pasientene kan det være nødvendig og nyttig sett i forhold til pasientens primær- og sekundærproblematikk. Aktuelle grunndiagnoser: • Cerebral parese. • Inkomplett ryggmargskade. • Traumatisk hjerneskade. • Cerebralt insult. • Multippel sklerose. • Parkinsons sykdom. • Hereditær spastisk paraparese. Samlet anslår søk antall nye pasienter (med aktuelle grunndiagnoser og klinisk problemstilling som beskrevet over) til 100-200 pr. år. Søknaden omfatter diagnostikk, konservativ behandling, og langsiktig oppfølging. Søknaden forutsetter at aktuell ortopedisk kirurgi utføres ved Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) når det ikke foreligger kompetanse for dette i eget RHF.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for

behandlingstjeneste	vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Ved vurdering av opprettelse av nasjonale behandlingstjenester må også trekkes inn varighet av behandling, psykologiske og sosiale konsekvenser av langvarige opphold langt fra hjem og nærmiljø, og behov for samordning med lokal helsetjeneste. Rehabilitering er vanligvis langvarig, og forutsetter en tett samordning med primær- og spesialisthelsetjeneste lokalt, ved siden av andre lokale offentlige tjenester, f. eks. NAV. Dette utelukker ikke nasjonale behandlingstjenester innenfor rehabilitering, men øker kravene til dokumentasjon av nytte av sentralisering, og dokumentasjon av at tilsvarende effekter ikke kan oppnås ved benytte eller bygge opp tilbud i det enkelte RHF. Ut fra pasientgruppenes størrelse, størrelsen av pasientgrupper med beslektede tilstander, eksisterende kompetanse i de fire RHF, og

	forventet utvikling av denne i et femårs perspektiv, er det vanskelig å se behov for å opprette en nasjonal behandlingstjeneste for de aktuelle grupper. Begrunnelser for å etablere landsfunksjoner må knyttes til egenskaper ved pasientgruppen og spesielle krav som stilles til utredning og behandling, ikke at behandlingstilbudet er mangelfullt utenfor det RHF søknaden kommer fra. Er tilbudet mangelfullt for pasientgrupper der det kan bygges opp fullverdige tilbud i hvert RHF, er løsning å gjennomføre denne utbygging, ikke å sentralisere utredning og behandling. Det finnes i dag laboratorier for databasert tredimensjonal ganganalyse (DBA) i Bergen og Trondheim. Ut fra samlet behov i den voksne befolkning er det ingen grunn til at disse laboratorier ikke skal ha eller utvikle kompetanse i forhold til voksne pasienter. Hvis en betydelig del av voksne pasienter med behov for DBA skal sendes ut av de aktuelle HF/RHF, vil det være problematisk i forhold til å bygge opp denne kompetanse for andre voksne pasienter i de aktuelle RHF som trenger denne type undersøkelser, og som ikke ville omfattes av en nasjonal behandlingstjeneste. Et supplerende moment er at hvis man skal ha et nasjonalt behandlingstilbud for mennesker med komplekse gangvansker, der det forutsettes flere oppmøter og langvarige opphold, er en beliggenhet på Nesodden både ut fra hensyn til pasienter og transportkostnader uheldig.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Komplisert Grave´s sykdom og endokrin øyesykdom.
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus (Aker og Ullevål)
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Pasienter med Grave´s sykdom som også utvikler endokrin øyesykdom. Gjelder pasienter med aggressiv sykdom som må ha kombinasjonsbehandling (medikamenter, orbital strålebehandling, evt. orbital kirurgi og thyroideakirurgi).
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Søknaden beskriver behovet for en samordning mellom ulike spesialiteter for denne pasientgruppen, slik at pasientene ikke blir gående mellom ulike spesialavdelinger for en tilstand som krever rask og samordnet inngripen. Dette er det imidlertid fullt mulig å gjennomføre i hvert RHF. Pasientgruppen samlet er liten, men alle komponenter i det tilbud pasientene trenger i forhold til diagnostikk eller behandling er enten likt det andre større grupper skal ha (f. eks. thyroideakirurgi eller orbital kirurgi), eller nær beslektet (f. eks. orbital stråleterapi som gjøres med tredimensjonal teknikk svært likt det andre større pasientgrupper skal ha). Av den grunn er det p.t. ingen de facto landsfunksjon for denne pasientgruppen, men det er et klart behov for en tilsvarende god organisering i hvert RHF som det man har etablert i Helse Sør-Øst.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke aktuelt.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Hjerterehabilitering av voksne med medfødt hjertefeil (GUCH/ACHD).
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Feiringklinikken AS.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Voksne med medfødt hjertefeil og behov for helhetlig hjerterehabilitering, både etter kirurgi og som en del av et livslangt behandlingsopplegg.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	På generelt grunnlag må man ved vurdering av opprettelse av nasjonale behandlingstjenester også trekker inn varighet av behandling, psykologiske og sosiale konsekvenser av langvarige opphold langt fra hjem og nærmiljø, og behov for samordning med lokal helsetjeneste. Rehabilitering er vanligvis langvarig, og forutsetter en tett samordning med primær- og spesialisthelsetjeneste lokalt, ved siden av andre lokale offentlige tjenester, f. eks. NAV. Dette utelukker ikke nasjonale behandlingstjenester innenfor rehabilitering, men øker kravene til dokumentasjon av nytte av sentralisering, og dokumentasjon av at tilsvarende effekter ikke kan oppnås ved å benytte eller bygge opp tilbud i det enkelte RHF. Begrunnelser for å etablere nasjonale behandlingstjenester må være knyttet til egenskaper ved pasientgruppen og spesielle krav som stilles til utredning og behandling, ikke at behandlingstilbudet er mangelfullt utenfor det RHF søknaden kommer fra. Det er vanskelig å se hvilke deler av det tilbud som søkes opprettet som ikke kan bli gitt i alle RHF. Alle komponenter i et slikt tilbud, både i forhold til rehabilitering og medisinsk oppfølging, vil finnes i det enkelte RHF. Det vil sannsynligvis være behov for økt kapasitet, men dette vil ikke være noe dyrere å etablere eller drive i det enkelte RHF enn som en nasjonal behandlingstjeneste. Det vil være en naturlig kompetansesenteroppgave for den nasjonale behandlingstjeneste tilknyttet medfødte hjertefeil å gi råd i forhold opptrening/rehabilitering slik at denne kan gjennomføres som en del av oppfølgingen i det RHF der pasienten bor.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.

Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II C*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Huntingtons sykdom, med vekt på utredning, behandling og oppfølging gjennom nettverksamarbeid.
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Se *Navn på tjeneste* over. For øvrig understrekes i søknaden at tjenesten også må omfatte tilbud til nær familie.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	På generelt grunnlag må man før opprettelse av nasjonale behandlingstjenester også trekker inn varighet av behandling, psykologiske og sosiale konsekvenser av langvarige opphold langt fra hjem og nærmiljø, samt behov for samordning med lokal helsetjeneste. Langvarige behandlingsopplegg, evt. behov for oppfølging gjennom langvarig kronisk sykdom utelukker imidlertid ikke nasjonale behandlingstjenester, men øker kravene til dokumentasjon av nytte av sentralisering, og dokumentasjon av at tilsvarende effekter ikke kan oppnås ved benytte eller bygge opp tilbud i det enkelte RHF. Begrunnelser for å etablere nasjonale behandlingstjenester må være knyttet til egenskaper ved pasientgruppen og spesielle krav som stilles til utredning og behandling, ikke at behandlingstilbudet er mangelfullt utenfor det RHF søknaden kommer fra. Huntingtons sykdom er allerede omfattet av en nasjonal kompetansetjeneste. Tilstanden er kronisk og det finnes ingen effektiv behandling av grunntilstanden. Mange av de behovene pasienter og familie har vil ha likheter med dem man finner hos andre større grupper, både i forhold til genetisk informasjon/veiledning, tilrettelegging ved økende funksjonsutfall, og det å forholde seg til de store påkjenninger knyttet til å gjennomgå en progredierende og dødelig sykdom. Det er vanskelig å se hvilke deler av det tilbudet som søkes opprettet som ikke kan bli gitt i alle RHFene, med støtte fra en nasjonal kompetansetjeneste.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II C*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Komplekse fot - og ankellidelser
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen for behandlingstjenesten er pasienter med komplekse lidelser, skader eller følgetilstander etter skader i fot og ankel. I prinsippet skal tjenesten omfatte alle diagnoser i dette anatomiske området. En særskilt undergruppe vil være diabetikere med komplikasjoner fra fot og ankel. Hovedvekten vil ligge på voksne pasienter. Noen tilstander hos barn vil det være naturlig å motta. Medfødte deformiteter som innebærer bruk av artroskopiske teknikker eller andre metoder som brukes mest hos voksne vil kunne mottas.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig

	tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Søknaden angir at en nasjonal behandlingstjeneste forventes å vurdere ca. 600 pasienter årlig, der ca. halvparten vil trenge operativ behandling. Det samlede omfang av denne aktivitet er i utgangspunktet langt utenfor det som er aktuelt for samling i en nasjonal behandlingstjeneste. I tillegg vil det være store beslektede pasientgrupper som har liknende – men enklere - behov i forhold til utredning og behandling. Kompetanse i forhold til komplekse fot- og ankellidelser er viktig i forhold til traumebehandling, jf opplysning i søknaden om at nedsatt funksjonsnivå etter større traumer ofte kan være knyttet til en fot/ankelskader som i utgangspunktet langt fra var den mest alvorlig i det totale bilde. Nettopp derfor vil det være uheldig at traumesykehus ikke har kompetansen selv. Har de ikke det, vil enten multitraumatiserte pasienter få unødige langtidsskader i ankel/fot, eller måtte overflyttes til nasjonal behandlingstjeneste ene og alene p.g.a. fot/ankelskade. Også for kroniske sykdommer som diabetes bør mest mulig av tilbudet være nærmest mulig pasienten, ikke først og fremst med tanke på reiseavstand, men at den type kompetanse og vurderinger søknaden påpeker behov for skal være en del av det fagmiljø som driver den daglige diagnostikk og behandling. Begrunnelser for å etablere nasjonale behandlingstjenester må være knyttet til egenskaper ved pasientgruppen og spesielle krav som stilles til utredning og behandling, ikke at behandlingstilbudet er mangelfullt utenfor det RHF søknaden kommer fra. Søknaden illustrerer et område i spesialisthelsetjenesten med et klart behov for oppbygging av kapasitet og sannsynligvis også kompetanse. På grunn av det store volum og den nære tilknytning til behandling av traumer og kroniske sykdommer som fortsatt skal foregå i alle

	regioner, bør oppbyggingen skje i hvert RHF.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Vulvasykdommer (kroniske hud- og smertesykdommer i ytre kvinnelige kjønnsdeler)
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Pasientgruppen er kvinner hovedsakelig i to ulike aldersgrupper som plages av langvarige og invalidiserende smerter i underlivet/ytre genitalia. Disse smertene er kroniske og fratar kvinnene muligheten for normal livsutfoldelse, både mht normale aktiviteter, sports- og fritidsaktiviteter og spesielt normal seksuell funksjon. Utredning er tidkrevende, behandling avhenger av påvist lidelse, men er ikke avhengig av høyteknologisk utstyr.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget.

	I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefaling ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Begrunnelser for å etablere nasjonale behandlingstjenester må være knyttet til egenskaper ved pasientgruppen og spesielle krav som stilles til utredning og behandling, ikke at behandlingstilbudet er mangelfullt utenfor det RHF søknaden kommer fra. Pasientgruppen er relativt stor allerede, og vil med bedre tilgjengelighet sannsynligvis øke sett fra spesialisthelsetjenestens side. Hovedproblemet slik det er beskrevet i søknaden synes å være at den desentralisering søker selv har ønsket ikke finner sted (bl.a. fordi den er ”ulønnsom” for det enkelte HF/RHF), og man derfor får et kapasitetsproblem. Verken i forhold til utstyr eller kompetanse er det noen grunn til å etablere en nasjonal behandlingstjeneste, gitt at de øvrige RHF erkjenner denne pasientgruppe som en del av sitt ”sørge for” ansvar. Gitt kriteriene for etablering av landsfunksjoner, der det er egenskaper ved pasientgruppen og denne gruppens behov som er avgjørende, ikke at ett eller flere RHF ikke har fulgt opp en bestemt del av sitt ”sørge for”-ansvar, er ikke dette et tilbud som bør etableres som nasjonal behandlingstjeneste. Det bør finnes som en naturlig del av det gynekologiske tilbud i alle RHF.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Multidisiplinær høyspesialisert perinatal behandling
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Pasienter med prenatalt diagnostiserte misdannelser hos fosteret hvor det er aktuelt med avansert kirurgi relativt snarlig i nyfødtperioden.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden, og dokumenter knyttet til eksisterende nasjonale tjenester innen området.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av egen nasjonal behandlingstjeneste for multidisiplinær høyspesialisert perinatal behandling, men oppgaven tas inn som en del av de eksisterende behandlingstjenester knyttet til medfødte misdannelser.
Begrunnelse	Søknaden dreier seg om å formalisere det som uansett er sunn fornuft og som bør inngå i ordinær forsvarlig legevirksomhet: Oppdages alvorlig utviklingsavvik prenatalt der det sannsynligvis vil bli behov for avansert utredning og behandling av barnet kort etter fødselen, bør den gravide med en gang henvises til sykehus som kan gi hele det aktuelle utrednings- og behandlingstilbud. Dermed kan en gjenstående del av graviditet, fødsel og utredning/behandling av barnet planlegges og gjennomføres på en mest mulig kontrollert måte. Fødselen gjennomføres ved det sykehus som har behandlingstjeneste for det aktuelle utviklingsavvik. Denne oppgavefordeling bør ikke skje ved å opprette en egen nasjonal behandlingstjeneste. Som påpekt i søknaden, er betydelige deler av aktiviteten allerede omfattet av nasjonale behandlingstjenester for medfødte hjertefeil (Rikshospitalet) og for neonatalkirurg (Rikshospitalet og St. Olavs Hospital). Innholdet i søknaden tas derfor til følge, men i form av at behandlingstjenestene for de ulike medfødte misdannelser også omfatter oppfølging i gjenstående del av graviditet, fødsel og planlegging av medisinsk utredning/behandling av barnet i de tilfelle der prenatalt påviste utviklingsavvik sannsynliggjør at rask utredning/behandling av barnet er nødvendig.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Narkolepsi, idiopatisk hypersomni og andre sjeldne primære søvnlidelser
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er pasienter med narkolepsi, idiopatisk hypersomni og andre sjeldne primære søvnlidelser og parasomnier. For majoriteten av pasientene vil det dreie seg om diagnostikk for utredning og behandlingsplanlegging, særlig med tanke på et helhetlig, individuelt tilrettelagt og tverrfaglig utarbeidet behandlingstilbud. For å kunne legge til rette for dette på en hensiktsmessig måte vil noen pasienter kunne få tilbud om behandling ved senteret.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget.

	I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus** ber om fornyet vurdering av søknaden, og kommenterer de tre momentene i begrunnelsen for anbefalingen om ikke å etablere tjenesten: a) Søknaden beskriver en nasjonal behandlingstjeneste og ikke en nasjonal kompetansetjeneste. Nasjonal kompetansetjeneste for søvnsykdommer i Bergen spiller ingen aktiv rolle mht søvnlidelsene som er beskrevet i søknaden. b) Det anføres 3 kriterier som anses som særskilt viktige for etablering av behandlingstjenester: 1) høyt spesialisert klinisk virksomhet, 2) rettferdig og likeverdig tilgang på helsetjenester og 3) helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet. Ad 1) Utredning og diagnostisering av narkolepsi, idiopatisk hypersomni og andre sjeldne primære søvnlidelser krever spesialistkompetanse. Ad 2) Denne kompetansen er i liten grad tilgjengelig over hele landet hvilket medfører at det aktuelt ikke foreligger en rettferdig og likeverdig tilgang på helsetjenester. Ad 3) Sjeldne søvnlidelser er underdiagnostisert. En sentralisering i form av en nasjonal behandlingstjeneste fører til sikker diagnostikk på et tidlig tidspunkt som vil innebære bedre prognose og livskvalitet for den enkelte. Det er den kliniske kompetansen som er mest avgjørende i denne sammenheng. Vi er enig i RHF-enes vurdering at det utstyrsmessig ikke er behov for en sentralisering. c) Økt kompetanse i primærhelsetjenesten er et viktig bidrag til å kunne redusere faren for underdiagnostisering av tilstandene. Økt henvisningsmengde samsvarer dog ikke nødvendigvis med stigende grad av korrekt diagnostikk, men understreker heller nødvendigheten av å ha tilgang på høy faglig ekspertise for å kunne komme fram til riktig diagnose. Dette vil best kunne ivaretas gjennom høyt spesialisert kompetanse i et stabilt fagmiljø lagt slik det kan oppnås i forbindelse med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Det finnes allerede en nasjonal kompetansetjeneste for

	søvnsykdommer. Det er vanskelig å se at det diagnostiske tilbudet utstyrs- eller kompetansemessig trenger sentralisering til en nasjonal behandlingstjeneste i samsvar med søknaden Søknadens påpekning av at de aktuelle tilstander er sjeldne og sannsynligvis underdiagnostiserte er høyst sannsynlig riktige. Dette er et problem mer knyttet til kompetanse i primærhelsetjeneste og manglende henvisninger, enn evne til å utrede velbegrunnede henvisninger. Et slikt problem blir neppe mindre ved å sentralisere utredning og behandling, men er i stedet en naturlig utfordring for den eksisterende kompetansetjenesten. Høringsuttalelsen fra Oslo universitetssykehus tar opp at eksisterende nasjonale kompetansetjeneste ikke involverer seg i narkolepsi. I så fall er det noe tjenesten må rette opp. Begrunnelser for å etablere nasjonale behandlingstjenester må være knyttet til egenskaper ved pasientgruppen og spesielle krav som stilles til utredning og behandling, ikke at behandlingstilbudet er mangelfullt utenfor det RHF søknaden kommer fra. Det at kompetansen knyttet til narkolepsi ikke er til stede over hele landet er i seg selv intet argument for å opprette en nasjonal behandlingstjeneste. Skal en slik tjeneste bygges opp må det være fordi pasientgruppens (og beslektede pasientgruppers) størrelse og behov gjør at det ikke er mulig eller formålstjenlig å bygge opp tilbud minst et sted i hvert RHF, noe som for denne pasientgruppe ikke er tilfelle.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Søknadens påpekning av underdiagnostisering for de aktuelle diagnosene bør følges opp av Nasjonal kompetansetjeneste for søvnsykdommer.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Rehabilitering av lavfrekvente nevrologiske grupper med komplekse rehabiliteringsutfordringer
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Sunnaas sykehus HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1) Pasienter med sjeldne nevromuskulære lidelser, som a. Muskeldystrofier b. Hereditære sensoriske og motoriske nevropatier c. Forhornscellesykdommer (SMA, ALS) 2) Pasienter med spinocellebellære ataxier og hereditær spastisk praparese 3) Pasienter med rehabiliteringsbehov etter funksjonelle nevrokirurgiske prosedyrer a. Parkinsonpasienter b. Dystonipasienter
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved

	sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Ved vurdering av opprettelse av nasjonale behandlingstjenester innen rehabilitering må trekkes inn varighet av behandling, psykologiske og sosiale konsekvenser av langvarige opphold langt fra hjem og nærmiljø, og behov for samordning med lokal helsetjeneste. Rehabilitering er vanligvis langvarig, og forutsetter en tett samordning med primær- og spesialisthelsetjeneste lokalt, ved siden av andre lokale offentlige tjenester, f. eks. NAV. Dette utelukker ikke nasjonale behandlingstjenester innenfor rehabilitering, men øker kravene til dokumentasjon av nytte av sentralisering, og dokumentasjon av at tilsvarende effekter ikke kan oppnås ved benytte eller bygge opp tilbud i det enkelte RHF. Selv om pasientgruppene søknaden omfatter hver for seg er små, har de behov og problemer som er nær beslektet med andre, større pasientgrupper. Kompetanse innenfor rehabilitering og nevrologi er tilstrekkelig i alle RHF til å ta hånd om gruppene. Ved et kapasitetsproblem vil det ikke være noe dyrere å utvide denne i de fire RHF enn ved en nasjonal behandlingstjeneste. Konsekvensene av langvarige opphold lang fra hjemsted må forventes å være betydelige, uten at det i søknaden er dokumentert eller sannsynliggjort at nytten av behandling ved en nasjonal behandlingstjeneste for denne gruppen er stor nok til å begrunne et slikt langvarig fravær.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.

Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Rehabilitering av naturlige funksjoner som følge av skade eller sykdom i nervesystemet.
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Sunnaas sykehus HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Mennesker med funksjonsutfall i forhold til vannlating, tarmtømming, seksualitet og fertilitet som følge av sykdom eller skade i nervesystemet. Aktuelle bakenforliggende årsaker: Ryggmargskade, ryggmargsbrokk, bekkenskader med perifer nerveaffeksjon, multippel sklerose og noe progredierende nevrologiske lidelser.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og

	sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	De oppgaver som er angitt for behandlingstjenesten overlapper i stor grad med det som allerede er oppgaver for de eksisterende spinalenhetene. Skal man ha en nasjonal behandlingstjeneste, må man ha helt grunnleggende utstyr i forhold til diagnostikk (jf opplysning om manglende muligheter for alle relevante spesialundersøkelser av tarm ved Sunnaas). Antall pasienter med de aktuelle behov er stort nok til å gi gode, regionale tilbud. I tillegg finnes det, i alle fall ved sykehus med spinalenheter, store pasientgrupper med beslektede problemer, noe som bidrar til å opprettholde kompetanse for alle diagnostiske og terapeutiske ledd. Det er godt mulig pasientgruppen opplever mangelfull samordning mellom HF/avdelinger og spesialiteter i eget RHF. Det er noe som bør løses internt i hvert RHF, ikke ved å flytte pasientene. På generelt grunnlag må påpekes at man ved vurdering av opprettelse av nasjonale behandlingstjenester også trekker inn varighet av behandling, psykologiske og sosiale konsekvenser av langvarige opphold langt fra hjem og nærmiljø, og behov for samordning med lokal helsetjeneste. Rehabilitering er vanligvis langvarig, og forutsetter en tett samordning med primær- og spesialisthelsetjeneste lokalt, ved siden av andre lokale offentlige tjenester, f. eks. NAV. Dette utelukker ikke nasjonale behandlingstjenester innenfor rehabilitering, men øker kravene til dokumentasjon av nytte av sentralisering, og dokumentasjon av at tilsvarende effekter ikke kan oppnås ved benytte eller bygge opp tilbud i det enkelte RHF.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.

Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II C*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Rusmiddelmisbrukende gravide innlagt i institusjon
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Borgestadklinikken
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Innleggelse og behandling av gravide med problematisk rusmiddelbruk med primær målsetting å sørge for at barnet blir født friskest mulig.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Tilbudet må samordnes med primær og spesialisthelsetjeneste i området der pasienten bor. Selv om det kan være ulike syn på bruk av tvang, er det ingen uenighet om at det å få behandling med frivillighet er et mål. Dess lenger institusjonen er fra hjemsted, dess mer inngripende vil innleggelse oppleves, og dess høyere vil terskelen for gjennomføring og for å oppnå frivillighet være. Institusjonsbehandling bør derfor også være organisert innad i det enkelte RHF.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del // C

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Sammensatte smertelidelser
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Søknaden beskriver tre grupper som bør omfattes av tjenesten: 1. Pasienter med sammensatt smertelidelse som i tillegg har psykiatrisk sykdom. 2. Pasienter med sammensatt smertelidelse som i tillegg har rusproblem. 3. Pasienter med sammensatt smertelidelse som i tillegg har behov for arbeidsrettet rehabilitering. Med sammensatte smertelidelse forstås lidelser med vesentlige smertesymptomer og betydelig nedsatt funksjon der biopsykososiale faktorer er spesielt tett vevet sammen og der ingen anerkjent diagnose fullt ut kan forklare symptomene.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks.

	svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden, samt rapport fra gruppen som ble etablert for å vurdere eksisterende kompetansetjeneste innen sammensatte lidelser.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Søknaden ble oversendt til orientering til arbeidsgruppen nedsatt for å vurdere eksisterende kompetansetjeneste. Gruppen ble gitt anledning til å kommentere søknaden. Flertallet i gruppen støtter RHF-enes anbefaling.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Behandlingsopplegget vil være langvarig, og både behandling og rehabilitering vil kreve tett samarbeid med primærhelsetjeneste, evt. rusomsorg, psykiatri og NAV lokalt. Dette taler mot å sentralisere behandlingen mer enn absolutt nødvendig. Pasientgruppenes størrelse, og det at andre pasientgrupper har beslektede behov, gjør at samlet pasientvolum bør gjøre det mulig å gi disse grupper et godt tilbud i hvert RHF. Begrunnelser for å etablere nasjonale behandlingstjenester må være knyttet til egenskaper ved pasientgruppen og spesielle krav som stilles til utredning og behandling, ikke at behandlingstilbudet er mangelfullt utenfor det RHF søknaden kommer fra.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Tidlig utprøving av ny kreftbehandling.
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten dreier seg om utprøvende behandling til pasienter med uhelbredelig kreftsykdom, der standardbehandlingen ikke lenger virker. Dette vil dreie seg om metoder som er i en tidlig fase i forhold til klinisk utprøving, (ofte fase I).
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene

	opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Søknaden kommer fra et meget kompetent forskningsmiljø, men dreier seg om utprøvende behandling. Den faller dermed utenfor ordningen med nasjonale tjenester.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Læring og mestring for yngre mennesker med demens og deres familie.
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, NKS Kløverhagen, Ringebu, m.fl.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Personer mellom 45 og 65 år med utvikling av demens, og deres familie.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.

Dokumenter	Søknaden. (Det er søkt på skjema for innmelding av behov, ikke på skjema for søknad om landsfunksjon. Det er opplyst fra Helse Sør-Øst at man ønsker at dokumentet skal behandles som en søknad).
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Søker påpeker helt vesentlige problemer og behov. I denne sammenheng vurderes dette kun i forhold til om opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste er et tjenlig virkemiddel i forhold til problem og behov. Fire forhold taler mot dette: 1) Ved symptomer på begynnende demens hos yngre vil det være en rekke differensialdiagnoser. Utredning av dette vil være en oppgave for det enkelte HF/RHF. 2) Demens er en kronisk tilstand der behandling og samlet oppfølging forutsetter nært samarbeid med lokal (spesialist)helsetjeneste, kommunalt apparat for øvrig, og NAV. Det er ikke ønskelig å flytte en del av denne kjede langt vekk fra der pasient og nære pårørende for øvrig skal være. 3) Både insidens og spesielt prevalensen er uansett så høy at det er fullt mulig å bygge opp et tilfredsstillende tilbud minst ett sted i hvert RHF. 4) Opprettelse av nasjonale behandlingstjenester må ta utgangspunkt i egenskaper ved pasientgruppen, gruppens behov og aktuell helsehjelp. Det at et tilbud til en definert gruppe er mangelfullt i landet som helhet, er alene ikke et argument for å opprette en nasjonal behandlingstjeneste.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste, type tjeneste, og om dette er eksisterende tjenester eller søknad om ny tjeneste	1) Kateterbasert ablasjonsbehandling ved hjertearytmier (Eksisterende nasjonal behandlingstjeneste, flerregional). 2) Kirurgisk arytmibehandling (Eksisterende nasjonal behandlingstjeneste). 3) Kateterbasert arytmibehandling (Søknad om kompetansetjeneste). 4) Kateterbasert arytmibehandling hos barn og unge (Søknad om behandlingstjeneste).
Lokalisering/Søknad fra	1) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF og Helse Sør-Øst RHF 2) Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet 3) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF 4) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenestene og søknadene omfatter: • Intervensjonsbehandling: Supraventrikulær takykardi[18] (SVT) - herunder AV-nodal reentry takykardi, AV-reentry takykardi og atrietekykardier, atrieflutter og atrieflimmer, ventrikkeltakykardier. Dvs. de fleste former for takyarytmier. • Kirurgisk arytmibehandling som selvstendig inngrep: Dette gjøres i liten eller ingen grad i Norge i dag, men kan være aktuelt ved atrieflimmer i sjeldne tilfelle – eksempelvis hos pasienter med sterk indikasjon for å oppnå sinusrytme der man ikke har suksess etter 3-4 kateterbaserte prosedyrer. • Kirurgisk arytmibehandling i samme seanse som annen åpen hjertekirurgi: a) Atrieflimmer, b) SVT i forbindelse med GUCH kirurgi, fordrer pre-operativ kartlegging av arytmi (re-entry sløyfe). Er sentralisert (RH) og utføres nokså sjeldent.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se

[18] Supraventrikulær: Kommer fra "ovenfor" ventriklene/hjertekamrene, dvs fra forkamrene, i motsetning til de potensielt mer farlige ventrikulære rytmeforstyrrelsene. Takycardi: rask hjerteaksjon

	også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	For behandlingstjenesten: Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. For den flerregionale tjenesten:

	Årsrapporter 2006 og 2007 fra Helse Vest. Dessuten: Søknadene og utredningsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale behandlingstjenester innenfor kirurgisk og kateterbasert arytmibehandling. I tillegg til vurdering av de fire tjenestene og søknadene som omtales i denne anbefalingen, har gruppen også vurdert to andre søknader, (se egne anbefalinger for *QT tid syndrom* og *pacemaker og ICD-komplikasjoner*). Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefalinger er i tråd med gruppens tilrådinger i forhold til behandlingstjenestene, men ikke for søknaden om kompetansetjeneste, jf. begrunnelse nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Den nasjonale behandlingstjeneste (flerregional) for kateterbasert arytmibehandling har i realiteten vært avviklet (jf aktivitet i Trondheim og Tromsø), og det anbefales derfor avvikling av denne tjenesten. Det anbefales avvikling av den nasjonale behandlingstjeneste for kirurgisk arytmibehandling. Det anbefales ikke etablering av en nasjonal behandlingstjeneste for kateterbasert arytmibehandling av barn og unge. Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste for kateterbasert arytmibehandling.
Begrunnelse	Hovedbegrunnelsen er knyttet til at det er gode fagmiljøer i alle RHF-ene, og at pasientgruppene er økende. Opplæringsbehov og håndtering av kompliserte enkeltpasienter kan håndteres gjennom en godt fungerende nettverksmodell, inkl. kontakt med utenlandske faggrupper. Vurderinger knyttet til eksisterende nasjonale tjenester og søknadene om nye tjenester: • De to eksisterende nasjonale tjenester (kateterbasert arytmibehandling) er i realiteten allerede avviklet, noe som p.g.a. relativt stort og raskt økende pasientvolum er forsvarlig og derfor også bør formaliseres. • Fravær av nasjonale behandlingstjenester for definerte undergrupper forutsetter henvisning ut av eget RHF (evt. ut av Norge) i møte med enkeltpasienter med spesielle behov. Utredningen signaliserer at det er et relativt godt samarbeidsklima mellom de fire aktuelle fagmiljø, noe som øker tilliten til at man kan basere seg på at denne type henvisinger vil bli sendt. • Det er et behov for at miljøene i spesielt Bergen, men også Oslo tar del i opplæring av nye kardiologer i kateterbasert behandling. Utredningsgruppen foreslår derfor en

	midlertidig status for Helse Bergen som nasjonal kompetansetjeneste de kommende 2-3 år. En slik form for opplæring er imidlertid kun en begrenset del av rollen som en nasjonal kompetansetjeneste, og er i seg selv ikke en tilstrekkelig begrunnelse for en slik opprettelse. Kapasitetsproblemer: • Utredningsgruppen påpeker at noe av drivkraften mot flere kirurgisk arytmiinngrep (gjort som selvstendig inngrep) vil være lange ventetider på kateterbasert behandling. En slik utvikling vil både medisinsk og økonomisk være uheldig. • Det påpekes også at det er en betydelig underkapasitet nasjonalt, og at det må bli et sterkere fokus på finansieringsordningen knyttet til den raskest voksende del av virksomhet (kateterbasert og kirurgisk behandling av atrieflimmer).
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Kateterbaserte prosedyrer: P.t. indikasjon for ca. 2 500 prosedyrer årlig. Om fem år ca. indikasjon for ca. 3 500 prosedyrer årlig. Arytmibehandling i form av eget kirurgisk inngrep: Foregår i lite omfang i dag. På lengre sikt i størrelsesorden 30-50 inngrep pr. år. Kirurgisk arytmibehandling i forbindelse med annen hjertekirurgi: P.t. utføres ca. 100 slike inngrep årlig. Dette forventes å dobles i løpet av fem år.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nasjonale kapasitetsproblemer er i utgangspunktet ikke en del av RHF-enes prosjekt. Uansett vil beslutninger knyttet til hvor stort omfanget av kateterbasert og kirurgisk arytmibehandling skal bli (spesielt i forhold til atrieflimmer), være et aktuelt tema for avklaring i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	For enkeltpasienter med spesielle behov, basert på individuell vurdering.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Pacemaker- og ICD-komplikasjoner
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Pasientgruppen har pacemaker/implanterbar hjertestarter (ICD) som er infisert (klaffe endokarditt, ledningsendokarditt, sepsis og pacemakerlommeinfeksjon). I tillegg er det pasienter som har defekte eller skadede ledninger som man ønsker å fjerne, hovedsakelig gjelder dette barn og ynge pasienter hvor man tilstreber et minst mulig antall ledninger i hjertet (forventet lang levetid). Det benyttes spesielt utstyr for å fjerne ledninger som har ligget i lang tid. Fjerning av ledninger uten spesielt utstyr omfattes ikke av søknaden.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske

	metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Søknaden ble oversendt for vurdering til utredningsgruppen nedsatt for å avklare fremtidige behov for nasjonale behandlingstjenester innenfor kirurgisk og kateterbasert arytmibehandling. Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding knyttet til behandlingstjenesten, som søknaden i første rekke omhandler.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	St. Olavs Hospital og Haukeland universitetssykehus behandler pr i dag sine egne pasienter. Begge miljøene rapporterer om gode resultater og lav komplikasjonsrate. Ved en sentralisering vil man få et sårbart system. Disse pasientene er ofte kritisk syke og det er sterkt ønskelig å unngå lange overflyttinger med mindre det er absolutt nødvendig. Virksomheten bør lokaliseres til 3 RHF: Oslo universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Haukeland universitetssykehus. Et absolutt krav er at man har thorax-kirurgisk backup og intervensjonskardiologisk tjeneste. Utredningsgruppen er av den oppfatning at Ullevål bør bli et nasjonalt kompetansesenter for behandling av pacemaker – og ICD komplikasjoner. Dette innebærer utprøving og utvikling av nye metoder for ekstraksjon samt opplæring av personale fra de to andre sykehus som utfører disse tjenestene. Det foreligger ingen søknad om kompetansetjeneste, og RHF-ene har ikke realitetsbehandlet dette.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Som angitt i søknaden er årlig antall nye pasienter med behov for behandling av pacemaker / ICD komplikasjoner ca 150. I takt med økt implantasjonsrate forventes det en økning til 200 årlig om 5 år. Dette kan bli høyere dersom internasjonale / nasjonale anbefalinger legger seg på en mer aggressiv linje ang.

	indikasjon for ekstraksjon av overflødige PM / ICD ledninger.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Pasienter med lang QT tid syndrom
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Lokalisering/Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Lang QT tid syndrom er en forstyrrelse i hjertets elektriske system, og er et klinisk syndrom definert av EKG funn av lang korrigert QT tid, symptomer og familiehistorie. Årsaken er feilfunksjon av kanalproteiner i hjertemuskelens cellemembran. Minst 300 forskjellige mutasjoner er i dag kjent å kunne forårsake lang QT tid og opp mot 10 forskjellige gener kan være involvert. Ikke alle som har mutasjon får lang QT tid eller symptomer.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og

	sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Søknaden ble oversendt for vurdering til utredningsgruppen nedsatt for å avklare fremtidige behov for nasjonale tjenester innenfor fagområdet kirurgisk og kateterbasert arytmibehandling. Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal behandlingstjeneste. Dagens ordning med genetisk testing for hele landet ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet videreføres. Som for tallrike andre laboratorieprosedyrer kan dette skje uten et system som administrativt er lik de som er knyttet til kliniske nasjonale behandlingstjenester.
Begrunnelse	Konsekvenser av sentralisering for andre HF enn det som skal utøve behandlingstjenesten (særlig i forhold til å ta hånd om beslektede pasientgrupper) er betydelige i forhold til å beholde kompetanse og interesse. I tillegg vil sentralisering ha betydelige konsekvenser for pasientenes livssituasjon ved livslang oppfølging, og tilsvarende konsekvenser for en behandlingstjeneste i forhold til ansvaret for helhetlige, sammenhengende pasientforløp. En nedbygging av kompetanse i regionene i forhold til klinisk diagnostikk og oppfølging av lang QT tid syndrom får konsekvenser for evnen til å kunne ta hånd om mennesker med denne tilstand som skal igjennom behandling for andre tilstander (f. eks. kirurgi, intervensjonsbehandling, svangerskap, fødsel). Som utredningsgruppen også påpeker, finnes ingen faglige argumenter for at svangerskap/fødsel, gjennomføring av større kirurgiske inngrep eller annen inngripende medisinsk behandling hos denne pasientgruppen må sentraliseres mer enn det er gjort i dag. Implantasjon av defibrillator på de minste barna kan være ett unntak.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Et svært forsiktig estimat er at det er ca 1000 pasienter med Romano Ward syndrom og ca 50 pasienter med Jervell Lange Nilsen syndrom i Norge. Prevalensen av mutasjonsbærere (heterozygote) kan være så høy som 1/100-1/300, estimert ut fra

	genanalyser gjort på Rikshospitalet. En må regne med at antall pasienter med behov for klinisk og genetisk utredning og oppfølging vi øke etter som gendiagnostikk og screening av slektninger blir mer utbredt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II C*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Diagnostikk og behandling av barn og voksne med primære (medfødte) immunsviktsykdommer (PID)
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter barn og voksne med ulike typer medfødt immunsvikt. Vanligste behandling vil være livslang tilførsel av immunglobulin. 1-2 pasienter årlig bør gjennomgå allogen stamcelletransplantasjon, 0-1 bør gjennomgå levertransplantasjon. Ut over dette vil behandlingen også omfatte antimikrobielle midler, immunmodulerende medikamenter og cytostatika.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget.

	I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppens har ikke levert en samlet innstilling, men et flertall i gruppen mener det ikke bør etableres en nasjonal behandlingstjeneste på bakgrunn av søknaden slik den foreligger pr i dag. Se mer under anbefaling og begrunnelse nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Den innleverte utredningen tar ikke et endelig standpunkt til en nasjonal behandlingstjeneste på lang sikt, men forutsetter en saksbehandlingsprosedyre som både i omfang og varighet går langt utover det man kan gjøre innenfor rammene av RHF-enes prosjekt om nasjonale tjenester. Både i utredningen, innspillet fra pasientorganisasjonen og vedlegget fra Helse Bergen (der Helse Midt-Norge og Helse Nords representanter har sagt seg enige i innholdet) er det et annet meningsinnhold knyttet til begrepene ”behandlings-” og ”kompetansetjeneste” en det som fremgår av HOD´s kriterier. For pasienter med medfødt alvorlig immunsvikt står man overfor utfordringer på to fronter: A. Å oppdage tilstanden og få stilt presis diagnose. B. Å få en best mulig behandling av grunnsykdom og de sekundære effekter av grunnsykdommen når diagnosen er klar. **Ang. A: Hensyn til å oppdage tilstandene og diagnostisere**: Her vil kunnskap og oppmerksomhet om tilstandene nærmest mulig der pasientene fødes og bor, være viktig. Gitt at det er etablert en klar mistanke om en PID, er det selv med dagens organisering vanskelig å se hvorfor det skal være et problem å komme frem til en endelig diagnose. Kompetanse som ikke er knyttet til teknisk vanskelige prosedyrer, men til tenkning og tolkning av informasjon som er flyttbar elektronisk. Det aller meste av laboratoriediagnostikk er ikke avhengig av personlig oppmøte. Med gode samarbeidsrelasjoner og bruk av moderne

	kommunikasjonsteknologi mellom ulike RHF vil svært mye av diagnostikken kunne gjøres i alle RHF. **Ang. B: Hensyn til kvalitet av behandlingen ved kjent diagnose**: Utredning og behandling vil ved en nasjonal behandlingstjeneste utvilsomt ha høy kvalitet. I hvilken grad dette vil slå ut for ”harde endepunkter” som livslengde og livskvalitet sammenliknet med en desentralisert modell er vanskelig å kvantifisere. Rent praktisk vil det meste av behandlingen uansett bli gitt på eller nær pasientens hjemsted. For transplantasjoner og annen avansert invasiv medisin dekkes dette allerede av eksisterende behandlingstjenester. Behandling av komplikasjoner til immunsvikt vil i all hovedsak måtte foregå ved pasientens lokal HF, evt. innenfor eget RHF. I den forbindelse er det viktig at det er godt utbygde fagmiljø for infeksjonsmedisin og mikrobiologi i alle RHF. Samlet sett taler de betydelige problemer knyttet til underdiagnostisering, fraværet av tekniske prosedyrer som krever pasientoppmøte og store og økende muligheter for å gjøre diagnostikk og vurderinger på tvers av geografisk avstand, at spleising av fagmiljøene i de fire RHF vil være bedre enn å samle alle pasienter ett sted.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Aktuelt pasientvolum er usikkert. Selv om man legger inn at det i dag er en betydelig underdiagnostisering, vil en samlet insidens for de alvorlig medfødte immunsvikttilstander være under 30 hvert år.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Det bør arbeides videre med hvordan man skal samordne innsatsen til fagfolk som driver med PID i de fire RHF. Mulige løsninger kan være en nasjonal kompetansetjeneste, evt. en nasjonal faggruppe med medlemmer fra alle RHF. Når det gjelder avansert laboratoriediagnostikk vises til kapittel 9 i sluttrapporten.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke i på gruppenivå.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Kirurgi og intervensjon ved primær hepatobilliær cancer
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Primær kreft i lever og galleganger. Helsehjelpen omfatter både diagnostikk og behandling.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve

	behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen har ikke levert en samlet innstilling. For RHF-enes anbefaling, se nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering en ny nasjonal behandlingstjeneste for *Kirurgi og intervensjon ved primær hepatobilliær cancer* utover det som allerede følger av den nasjonale behandlingstjeneste for organtransplantasjon.
Begrunnelse	Samling av pasienter til en nasjonal behandlingstjeneste kan utover volum/kvalitetsforhold også skyldes at pasienter skal kunne tilbys behandling med metoder/utstyr som bare finnes ett sted, og der det ikke er behov for slikt utstyr flere steder for å ha kapasitet til å kunne behandle de aktuelle pasienter. Forutsetningen for dette er at det er dokumentert eller klart sannsynliggjort at de nye metodene har en konsekvens i forhold til viktige behandlingsresultater (levetid, livskvalitet knyttet til mindre lidelse fra sykdom, mindre komplikasjoner eller bedre funksjon) på gruppenivå. Når det gjelder de nye metodene søker ønsker å bruke, har søker ikke fremlagt slik dokumentasjon. Metodene er heller ikke tatt med i forbindelse med anbefalt primærbehandling i ferskt oppdaterte retningslinjer fra NGICG (Norsk Gastro-Intestinal CancerGruppe). Metodene bør derfor, som andre teknologisk nye metoder for kreftbehandling, prøves videre ut i kliniske studier og gis utenom protokoll der dette særskilt kan begrunnes i møte med enkeltpasienter. De vil også være meget aktuelle som palliativ behandling der pasienter kan henvises etter individuell vurdering. Men de er i seg selv ikke et grunnlag for å sentralisere den primære vurdering og behandling for gruppen som helhet. I den grad det gjennom kliniske studier dokumenteres eller klart sannsynliggjøres at de nye behandlingsmetodene som er beskrevet i søknad har effekt i forhold til behandlingsresultater, må nasjonale retningslinjer endres i pakt med dette. Oppgavefordelingen må da vurderes på nytt. Når det gjelder pasientvolum, er tilstandene ikke vanlige, men er ikke på noen måte av de sjeldne kreftformene. Det foregår også en stor og økende beslektet aktivitet knyttet til metastasekirurgi på lever i alle RHF. Det er derfor vanskelig å se at volumargumentasjon i forhold til sentralisering er holdbar for

	gruppen som helhet.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå.

Tilbake til innholdsfortegnelse del // C

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Episkleral brachyterapi
Type	Nasjonale behandlingstjeneste, flerregional (eksisterende)
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende flerregional tjeneste Søknad om nasjonal behandlingstjeneste fra Helse Bergen.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Behandling av uveale maligne svulster (de aller fleste er melanomer) med radioaktiv kilde plassert utenpå sklera nær tumor, slik at tumor får en meget høy stråledose, og dosefall blir meget bratt til omgivende normale strukturer. Hensikten er å gi tumor en kurativ stråledose og bevare øye og mest mulig av synet ved å unngå enukleasjon.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig

	tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007 fra Helse Vest. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen fikk også oversendt en søknad om nasjonal behandlingstjeneste fra Helse Bergen. Problemstillingen søknaden reiste var allerede dekket i det opprinnelige mandatet. Gruppen har levert en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den flerregionale behandlingstjenesten.
Begrunnelse	Videre sentralisering er i hovedsak knyttet til at det dreier seg om små pasientgrupper skal ha teknisk komplisert behandling.
Innhold og avgrensning	Pasientene har i all hovedsak okulært malignt melanom. Unntaksvis brukes metoden ved okulære metastaser og retinoblastom. Selv om tallet på pasienter som hvert år får utført brachyterapi er relativt lavt, er det totale antallet pasienter som omfattes av denne behandlingstjenesten, langt høyere. Det dreier seg årlig om pasienter som med oppmøte må utredes eller kontrolleres for mistanke om primært uvealt malignt melanom eller andre intraokulære svulster, evt. for mistanke om tilbakefall. Differensialdiagnostikken er ofte vanskelig, krever omfattende billeddiagnostikk, og må ofte skje uten bruk av biopsering.
Antatt pasienter pr år	Forventet antall nye pasienter i Norge med uvealt malignt melanom er 40-50 pr. år. Dette tallet varierer noe fra år til år, og i løpet av 2008 ble det ved de to behandlingssentrene til sammen diagnostisert 59 nye tilfeller av uvealt malignt melanom hvorav 40 ble behandlet med episkleral brachyterapi.
Navn	Nasjonal, flerregional behandlingstjeneste for episkleral brachyterapi.

Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Referansegruppens sammensetning	Felles referansegruppe for de to tjenestene med følgende representasjon: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen og en for Oslo universitetssykehus, Ullevål, som utøvere av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå. Utvalgte pasienter kan muligens ha nytte av protonbehandling.

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II C*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Takayasus arteritt
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Lokalisering/Søknad fra	Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Pasienter med Takayasus arteritt. Takayasus arteritt er en nekrotiserende vaskulitt (kronisk betennelse i blodårer) som affiserer aorta og dens større avgreininger. Den har en ukjent etiologi, og kan være vanskelig å diagnostisere fordi den gir lite spesifikke fenomener, men domineres oftest av generell sykdomsfølelse, vekttap og fatigue.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike

	betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknad. Innlevert utredning.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen leverte en delt innstilling. RHF-enes anbefaling er i samsvar med flertallets tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke å etablere en nasjonal behandlingstjeneste for Takayasus arteritt
Begrunnelse	Pasientgruppen er meget liten, og har i startfasen symptomer til felles med langt større pasientgrupper. Det vil derfor ikke være ønskelig å sentralisere utredning av disse store grupper til en behandlingstjeneste primært opprettet for liten del av pasientene. Når diagnosen er stilt, skal pasientene ikke ha noen form for diagnostikk eller behandling med metoder som ikke brukes for andre større pasientgrupper, og som regelmessig blir gitt i alle RHF. Pasientene vil ha behov for behandlere med detaljert kunnskap om sykdommen, men nesten alle problemstillinger vil være elektive, og mulighetene for å søke og gi råd på tvers av avstander er allerede i dag store og vil øke. Pasientene vil i fremtiden muligens ha nytte av PET-undersøkelser. PET forventes å komme i alle RHF, og den grad dette ikke skje kan pasientene reise til eksisterende PET-sentre uten at behandlingsansvaret flyttes. Systemiske vaskulitter innbefatter fleres sjeldne diagnoser. En sentralisering av en eller flere av disse får konsekvenser for de øvrige pasientgrupper/diagnoser som ikke sentraliseres.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke aktuelt.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Systemisk sklerose
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste.
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Systemisk sklerose (SS) er en livslang og ofte progredierende sykdomstilstand som medfører endringer i bindevev og små blodkar i hele kroppen. Kvinner rammest oftere enn menn (gjennomsnittlig ratio 6:1) og debutalder ligger oftest mellom 30-50 år. Årsaken til SS er fortsatt ukjent men det er funnet patologiske forandringer i både hud og indre organer og disse inkluderer betennelsesreaksjoner, fibrosedannelse og karobliterasjon. Sykdommen relateres i hovedsak til 1) overaktivitet av fibroblaster, 2) en vaskulær reaksjon, og 3) en endret immunrespons. Sammenhengen mellom disse prosesser er fortsatt uavklart. Ubehandlet vil dette kunne lede til komplett fibrosering i huden med nedsatt bevegelighet pga. kontrakturdannelse samt sårbar hud som lett blir skadet og infisert. Samme prosess kan også affisere indre organer slik som nyrer, lunger og hjerte.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av

	høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknad. Innlevert utredning.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen leverte en delt innstilling. RHF-enes anbefaling er i samsvar med flertallets tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke å etablere en nasjonal behandlingstjeneste for systemisk sklerose.
Begrunnelse	Behandlingsmulighetene ved systemisk sklerose er begrensede. Når diagnosen er stilt, skal pasientene ikke ha noen form for diagnostikk eller behandling med metoder som ikke brukes for andre større pasientgrupper, og som regelmessig blir gitt i alle RHF. Pasientene vil ha behov for behandlere med detaljert kunnskap om sykdommen, men nesten alle problemstillinger vil være elektive, og mulighetene for å søke å gi råd på tvers av avstander er allerede i dag store og vil øke. Ut fra lav innsidens og sykdommens alvorlighet vil oppgavefordelingen måtte tas opp på nytt hvis det kommer nye, effektive behandlingsmetoder som er kompliserte å gjennomføre, og som i liten grad skal brukes for andre pasientgrupper.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.

Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke aktuelt.

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste, type tjeneste og om dette er eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste.	1. Sarkomer (eksisterende kompetansetjeneste) 2. Kirurgisk behandling av skjelettsarkom (søknad om behandlingstjeneste) 3. Bein- og bløtvevssvulster (søknad om flerregional behandlingstjeneste)
Lokalisering/Søknad fra	1. Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (eksisterende kompetansetjeneste) 2. Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (søknad om behandlingstjeneste) 3. Helse Vest RHF, Helse Bergen HF (søknad om flerregional behandlingstjeneste)
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1. Målgruppen for kompetansetjenesten er helsepersonell, hovedsakelig leger i flere spesialiteter, som driver diagnostikk, behandling og forskning knyttet til sarkom. 2. For behandlingstjeneste for skjelettsarkomer: Skjelett (Bein-) sarkom i alle lokalisasjoner. Antall: ca. 40 i Norge pr. år. Barn/unge: ca. 15 pr. år. Undergrupper: Osteosarkom, Ewing sarkom med flere. 3. For flerregional behandlingstjeneste: Pasienter med alle typer sarkom, dvs. både fra skjelett og bløtvev. Dessuten utvalgte pasienter med metastase til skjelett fra kreft med utgangspunkt i andre organ og der den onkologiske eller kirurgiske behandling benytter uvanlige metoder, er særlig kostbar eller en kombinasjon av disse. Behandlingsmetodene vil da ofte ligne dem man benytter ved sarkom
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 2 351 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på

	de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	For kompetansetjenesten: Årsrapporter 2005-2007 og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Søknadene og utredningsgruppens samlede rapport for de tre aktuelle tjenestene.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenestene. Gruppen har ikke

	levert en samlet innstilling. RHF-enes anbefaling følger nedenfor.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus (OUS)** er tilfreds med at styringsgruppen går inn for å opprettholde kompetansetjenesten for sarkomer. Innstillingen fra styringsgruppen om flerregional behandlingsfunksjon for sarkomer har ikke tatt tilstrekkelig hensyn til de kriterier HOD har satt opp for å opprette en nasjonal behandlingsfunksjon, og OUS går i mot den modellen for sarkombehandling som er foreslått. All kirurgisk behandling av skjelettsarkom bør samles på ett sted. Dette er i overensstemmelse med HOD's kriterier og sunn fornuft. Bløtdelssarkom er enklere å behandle kirurgisk og OUS vil derfor ikke foreslå endring av dagens praksis.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den eksisterende kompetansetjeneste for sarkomer ved Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet). Det anbefales å opprette en flerregional behandlingstjeneste for kirurgisk behandling av skjelettsarkom ved Oslo universitetssykehus og Helse Bergen.
Begrunnelse	For kompetansetjenesten: Det er fortsatt behov for en kompetansetjeneste for rådgivning og veiledning av helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av sarkomer. I tillegg vil en kompetansetjeneste fungere som et forum for samarbeid både i forhold til klinisk virksomhet, register og annen forskning mellom fagmiljøene i de fire RHF-ene. Selv om en del av sarkomområdet blir en flerregional behandlingstjeneste, bør derfor kompetansetjenesten videreføres. For behandlingstjenestene: Det som skiller sarkomene fra de fleste andre kreftformer er behovet for at pasienter ikke utsettes for biopsering eller kirurgi uten at dette skjer etter en samlet plan. Slike feil medfører kontaminering av naboområder til svulsten med tumorceller, med fare for at pasientene senere må gjennomføre mer mutilerende kirurgi/stråleterapi, får flere lokale residiv og sannsynligvis at flere får metastatisksk sykdom og dør. Samtidig vil det klare flertall (80-90%), som må utredes for sarkomsuspekte tegn eller funn ikke ha sykdommen. Det er derfor viktig at det geografisk og organisatorisk er en lav terskel for å få en kompetent vurdering og evt. biopsering av sarkomsuspekte lesjoner. Det er derfor ønskelig at man har ett slikt miljø i hvert RHF. Samtidig er det ønskelig å samle den mest krevende kirurgisk behandling til de to HF som har bygget opp egen særlig kompetanse på dette felt. Den konklusjon bygger på den

	argumentasjon som forligger i begge de innsendte søknader og den gjennomførte utredning. Høringsuttalelsen fra Oslo universitetssykehus inneholder relevante argumenter, men disse har allerede vært trukket inn i vurderingene på et tidligere tidspunkt endrer derfor ikke anbefalingen.
Innhold og avgrensning	Den videre drift av kompetansetjenesten må bygge på en omforent forståelse av hva en medisinsk kompetansetjeneste er, basert på gjeldende rundskriv I-19/2003, eventuelle senere revisjoner av rundskrivet, eller andre dokumenter som i fremtiden måtte erstatte rundskrivet og der HOD fastsetter oppgaver og regelverk for nasjonale kompetansetjenester. Det er viktig å få det lenge planlagte nasjonale sarkomregister til å fungere.
Antatt pasienter pr år	For behandlingstjenesten: Ca 40 pr år.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom. Nasjonal flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet Helse Vest, Helse Bergen
Referansegruppens sammensetning	Det bør være en felles referansegruppe for kompetansetjeneste og flerregional behandlingstjeneste: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og en for Helse Bergen, som utøvere av tjenestene. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Tilrettelegge for et fungerende nasjonalt sarkomregister.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå. Sarkomer kan finnes i praktisk talt alle kroppsdeler og lokalisasjoner. Spesielt for kirurgisk behandling kan det være aktuelt å spille på utenlandsk kompetanse for enkelt pasienter med helt spesielle behov.

Trykk på tjenestens navn for å komme direkte til anbefalingen

Gå tilbake til side 1

Del II, D: Søknader om nasjonale flerregionale behandlingstjenester som ikke anbefales etablert

Del II D: Søknader om nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som ikke anbefales etablert		
Revmakirurgi		Helse Vest
Bein- og bløtvevssvulster		Helse Vest

Tilbake til innholdsfortegnelse del *II D*

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Revmakirurgi
Type	Nasjonal behandlingstjeneste, flerregional
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, Haugesund Revmatismesykehus
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten skal være et behandlingssenter for diagnostikk, vurdering og behandling med tanke på revmakirurgisk intervensjon. Tilbudet etableres for pasienter med etablert inflammatorisk sykdom. Aktuelle inngrep er 1) Protesekirurgi i hofte, kne, skulder, ankel, albue og evt. håndledd, og 2) Revmakirurgiske inngrep i hånd og fot. Tjenesten omfatter ikke diagnostikk og medisinsk behandling av revmatiske lidelser, protesekirurgi på degenerativt grunnlag eller kirurgi på nakke/rygg.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks.

	svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til søknaden om nasjonal tjeneste. **Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus** påpeker i sin høringsuttalelse at revmakirurgi krever særskilt spesialisert kompetanse for å oppnå gode resultater og unngå uønskede komplikasjoner, og at det synes å være godt dokumentert at revmakirurgi på sterkt immunsupprimerte pasienter er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader bør sentraliseres til noen få sentre i landet. Selv om volumet innen revmakirurgi fortsatt anses å være stort om fem år, vil det komme nye biologiske medikamenter med nye terapeutiske muligheter. Dette kan igjen føre til at den typiske revmakirurgiske pasienten med langtkommen destruktiv leddgikt blir stadig sjeldnere. Selv om det ut fra forventede pasientvolum de neste fem år er for tidlig å sentralisere virksomheten, anbefaler Revmatismesykehuset, ut fra kvalitetshensyn, at virksomheten i alle fall bør sentraliseres innen hvert RHF.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal flerregional behandlingstjeneste.
Begrunnelse	Søker oppgir at dette er eksisterende behandling som ønskes sentralisert til to steder i landet. Søker angir ca. 120 operasjoner årlig, likt fordelt mellom små og store inngrep, for å betjene en befolkning på 460 000 mennesker. For å dekke en flerregional funksjon må derfor forventes ca. 500 operasjoner årlig. Selv om søknaden beskriver et fagmiljø med høy kompetanse og betydelig aktivitet innenfor både kirurgisk og medisinsk behandling av inflammatoriske revmatiske sykdommer, forventes pasientvolumet av revmakirurgi i et femårs perspektiv fortsatt å være så høyt at tilbudet i utgangspunktet bør finnes innenfor alle fire RH. Dette er også i samsvar med innkommet høringsuttalelse

	fra søker.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste, type tjeneste og om dette er eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste.	1. Sarkomer (eksisterende kompetansetjeneste) 2. Kirurgisk behandling av skjelettsarkom (søknad om behandlingstjeneste) 3. Bein- og bløtvevssvulster (søknad om flerregional behandlingstjeneste)
Lokalisering/Søknad fra	1. Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (eksisterende kompetansetjeneste) 2. Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (søknad om behandlingstjeneste) 3. Helse Vest RHF, Helse Bergen HF (søknad om flerregional behandlingstjeneste)
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1. Målgruppen for kompetansetjenesten er helsepersonell, hovedsakelig leger i flere spesialiteter, som driver diagnostikk, behandling og forskning knyttet til sarkom. 2. For behandlingstjeneste for skjelettsarkomer: Skjelett (Bein-) sarkom i alle lokalisasjoner. Antall: ca. 40 i Norge pr. år. Barn/unge: ca. 15 pr. år. Undergrupper: Osteosarkom, Ewing sarkom med flere. 3. For flerregional behandlingstjeneste: Pasienter med alle typer sarkom, dvs. både fra skjelett og bløtvev. Dessuten utvalgte pasienter med metastase til skjelett fra kreft med utgangspunkt i andre organ og der den onkologiske eller kirurgiske behandling benytter uvanlige metoder, er særlig kostbar eller en kombinasjon av disse. Behandlingsmetodene vil da ofte ligne dem man benytter ved sarkom
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 2 351 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på

	de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	For kompetansetjenesten: Årsrapporter 2005-2007 og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Søknadene og utredningsgruppens samlede rapport for de tre aktuelle tjenestene.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenestene. Gruppen har ikke

	levert en samlet innstilling. RHF-enes anbefaling følger nedenfor.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus (OUS)** er tilfreds med at styringsgruppen går inn for å opprettholde kompetansetjenesten for sarkomer. Innstillingen fra styringsgruppen om flerregional behandlingsfunksjon for sarkomer har ikke tatt tilstrekkelig hensyn til de kriterier HOD har satt opp for å opprette en nasjonal behandlingsfunksjon, og OUS går i mot den modellen for sarkombehandling som er foreslått. All kirurgisk behandling av skjelettsarkom bør samles på ett sted. Dette er i overensstemmelse med HOD's kriterier og sunn fornuft. Bløtdelssarkom er enklere å behandle kirurgisk og OUS vil derfor ikke foreslå endring av dagens praksis.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av den eksisterende kompetansetjeneste for sarkomer ved Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet). Det anbefales å opprette en flerregional behandlingstjeneste for kirurgisk behandling av skjelettsarkom ved Oslo universitetssykehus og Helse Bergen.
Begrunnelse	For kompetansetjenesten: Det er fortsatt behov for en kompetansetjeneste for rådgivning og veiledning av helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av sarkomer. I tillegg vil en kompetansetjeneste fungere som et forum for samarbeid både i forhold til klinisk virksomhet, register og annen forskning mellom fagmiljøene i de fire RHF-ene. Selv om en del av sarkomområdet blir en flerregional behandlingstjeneste, bør derfor kompetansetjenesten videreføres. For behandlingstjenestene: Det som skiller sarkomene fra de fleste andre kreftformer er behovet for at pasienter ikke utsettes for biopsering eller kirurgi uten at dette skjer etter en samlet plan. Slike feil medfører kontaminering av naboområder til svulsten med tumorceller, med fare for at pasientene senere må gjennomføre mer mutilerende kirurgi/stråleterapi, får flere lokale residiv og sannsynligvis at flere får metastatisksk sykdom og dør. Samtidig vil det klare flertall (80-90%), som må utredes for sarkomsuspekte tegn eller funn ikke ha sykdommen. Det er derfor viktig at det geografisk og organisatorisk er en lav terskel for å få en kompetent vurdering og evt. biopsering av sarkomsuspekte lesjoner. Det er derfor ønskelig at man har ett slikt miljø i hvert RHF. Samtidig er det ønskelig å samle den mest krevende kirurgisk behandling til de to HF som har bygget opp egen særlig kompetanse på dette felt. Den konklusjon bygger på den

	argumentasjon som forligger i begge de innsendte søknader og den gjennomførte utredning. Høringsuttalelsen fra Ous inneholder relevante argumenter, men disse har allerede vært trukket inn i vurderingene på et tidligere tidspunkt endrer derfor ikke anbefalingen.
Innhold og avgrensning	Den videre drift av kompetansetjenesten må bygge på en omforent forståelse av hva en medisinsk kompetansetjeneste er, basert på gjeldende rundskriv I-19/2003, eventuelle senere revisjoner av rundskrivet, eller andre dokumenter som i fremtiden måtte erstatte rundskrivet og der HOD fastsetter oppgaver og regelverk for nasjonale kompetansetjenester. Det er viktig å få det lenge planlagte nasjonale sarkomregister til å fungere.
Antatt pasienter pr år	For behandlingstjenesten: Ca 40 pr år.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom. Nasjonal flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet Helse Vest, Helse Bergen
Referansegruppens sammensetning	Det bør være en felles referansegruppe for kompetansetjeneste og flerregional behandlingstjeneste: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og en for Helse Bergen, som utøvere av tjenestene. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Tilrettelegge for et fungerende nasjonalt sarkomregister.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå. Sarkomer kan finnes i praktisk talt alle kroppsdeler og lokalisasjoner. Spesielt for kirurgisk behandling kan det være aktuelt å spille på utenlandsk kompetanse for enkelt pasienter med helt spesielle behov.

Trykk på tjenestens navn for å komme direkte til anbefalingen

Gå tilbake til side 1

Del II, E: Nasjonale kompetansetjenester som anbefales avviklet

For avviklede kompetansetjenester er finansiering via **øremerket tilskudd** i Statsbudsjettet (kap 78) satt opp i egen kolonne. Merk at ikke alle har slik finansiering. De som kun har finansiering gjennom eget RHF har en strek i kolonnen for finansiering.

Del II E: Nasjonale kompetansetjenester som anbefales avviklet		
Formidlingssenter i geriatri	Nedlagt i 2006	Helse Vest
Legevaktmedisin	Organisert ved Unifob Helse, Universitetet i Bergen. Ingen finansiering via øremerket tilskudd.	Helse Vest
Helsetjenestens kommunikasjonsberedskap (KOKOM)	4 820	Helse Vest
Nefropatologi	-	Helse Vest
NMR-spektroskopi	-	Helse Midt-Norge
Ortopediske implantater	3 301	Helse Midt-Norge
3-D ultralyd i nevrokirurgi *	3 118	Helse Midt-Norge
3-D ved laparoskopi *	2 991	Helse Midt-Norge
3-D ved vaskulære aneurismer *	4 081	Helse Midt-Norge
Medfødte muskelsykdommer (Tjenesten ved Rikshospitalet og Frambu avvikles, UNN videreføres).	1 979	Helse Sør-Øst
Amming	1 143	Helse Sør-Øst
Barnehabilitering med vekt på bevegelse (cerebral parese)	4 975	Helse Sør-Øst
Barnehabilitering med vekt på ernæring	3 681	Helse Sør-Øst
Funksjonell MRI	-	Helse Vest Helse Midt-Norge
Gynekologisk onkologi	3 487	Helse Sør-Øst
Nevroendokrine svulster	1 936	Helse Sør-Øst
Kvinnehelse	11 302	Helse Sør-Øst
Epilepsi og utviklingshemming - (Avviklet som selvstendig tjeneste, inkludert i behandlingstjeneste)	2 445	Helse Sør-Øst
Hyperbarmedisinsk behandling – (Avviklet som selvstendig tjeneste, inkludert i behandlingstjeneste)	8 700	Helse Vest

* Jf. søknad om kompetansetjeneste for ultralyd og bildeveiledet behandling, som anbefales etablert.

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Formidlingssenter i geriatri
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Tjenesten står oppført på listen som er vedlagt rundskriv I-19/2003, men ble lagt ned som nasjonal kompetansetjeneste i 2006, se nedenfor under *begrunnelse*.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter geriatri, gerontologi og eldreomsorg, og skal formidle kunnskap om kompetanse innen fagutviklingsaktiviteter og forskning, samt gi informasjon om aktuell tverrfaglig litteratur på områdene. Målgruppen er helsepersonell og andre profesjoner som har sitt arbeid knyttet til eldre, samt fagprofesjoner som underviser og arbeider med fagutvikling og forskning innen nevnte områder.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en

	nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Helsedirektoratets vurderinger i 2005 og 2006.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Den nasjonale tjenesten er nedlagt, og anbefales fjernet fra listen over eksisterende nasjonale tjenester i rundskriv I-19/2003.
Begrunnelse	Helsedirektoratet anbefalte i 2005 HOD om at formidlingsvirksomheten på sikt bør overtas av Nasjonalt helsebibliotek. Dette ble gjennomført i 2006, og den videre aktiviteten er sikret gjennom Nasjonalt Helsebibliotek.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Legevaktmedisin
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Universitetet i Bergen, UNIFOB helse AS
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Helsedepartementet besluttet i 2004 å etablere Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin. Senteret skal gjennom forskning og fagutvikling og i samarbeid med andre fagmiljø bidra til å bygge opp og formidle faglig kunnskap innen kommunal legevaktmedisin. Sosial- og helsedirektoratet er kontraktspartner og legger rammene for virksomheten gjennom bevilgning og styringsdialog.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten får ingen midler via det øremerkede tilskuddet i Statsbudsjettet.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke

	tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales at tjenesten avvikles som nasjonal kompetansetjeneste i spesialisthelsetjenesten.
Begrunnelse	Legevaktmedisin er organisatorisk, økonomisk og faglig ikke en del av spesialisthelsetjenesten, selv om kompetansesenteret har et faglig samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for kommunikasjonsberedskap (KoKom). Aktiviteten bør videreføres, men ikke som kompetansetjeneste for spesialisthelsetjenesten.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Organisering bør vurderes på nytt dersom oppgavefordeling blir betydelig endret i forbindelse med samhandlingsreformen.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Helsetjenestens kommunikasjonsberedskap (KOKOM)
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Nasjonalt kompetansesenter for helsetjenestens kommunikasjonsberedskap (KoKom) ble etablert av Departementet i 1997, og skal monitorere og videreutvikle medisinsk nødmeldetjeneste, samt bidra til at medisinsk nødmeldetjeneste fungerer optimalt som en del av helsetjenesten. KoKom har en nettverkbyggende rolle nasjonalt og internasjonalt, og er også faglig engasjert i personellopplæring og i utviklingen av verktøyene som blir brukt i medisinsk nødmeldetjeneste. Virksomheten ved KoKom er stort sett prosjektrettet; senteret har ikke forvaltningsoppgaver.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Finansiering via øremerkede midler til kompetansesentre i 2009: Kr. 4 820 000.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning,

	rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapport 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Helse Bergen** påpeker at enkelte tjenester bør vurderes videreført i en annen form og med annen organisatorisk tilknytning fordi de fyller en viktig oppgave, selv om de faller utenfor definisjonen av nasjonale kompetansetjenester, og trekker fram Nasjonalt kompetansesenter for helsetjenestens kommunikasjonsberedskap (KoKom) som eksempel på dette. Her kan man tenke seg ulike løsninger for en videreføring, for eksempel som senter underlagt de regionale helseforetakene, eventuelt med fysisk lokalisasjon til Helse Bergen, tilknytning til Norsk helsenett eller tilknytning til Helsedirektoratet. Gitt ekstern finansiering kan evt. Helse Bergen påta seg fasilitering av driften.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales avvikling av tjenesten som nasjonal kompetansetjeneste i spesialisthelsetjenesten
Begrunnelse	Behov for den type tjenester som leveres vil være stabil, muligens moderat økende, og i forhold til utvikling av faglige retningslinjer har KoKom gitt viktige bidrag til helsepersonell i alle helseregionene. Forslag om avvikling i forhold til status som nasjonalt kompetansesenter er ingen kritikk av kvaliteten på den virksomhet som drives. Forslaget skyldes at formål og aktivitet bare i begrenset grad samsvarer med de kriterier og oppgaver for nasjonale kompetansesentre (se over). Denne vurderingen samsvarer med tilsvarende fra Helsedirektoratet, som i sin gjennomgang av årsrapporter for 2006 og 2007 presiserer at virksomheten bør videreføres, men at senteret ikke er en nasjonal kompetansetjeneste i tradisjonell forstand, og som foreslår at det vurderes ny organisasjonsform for senteret.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.

Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	KoKom bør videreføres i en annen form og med annen organisatorisk tilknytning fordi de fyller en viktig oppgave, selv om de faller utenfor definisjonen av nasjonale kompetansetjenester. Helse Bergen har i sin høringsuttalelse skissert flere mulige løsninger, og har også gitt uttrykk for at de gitt ekstern finansiering kan påta seg fasilitering av driften.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Nefropatologi
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er helseforetak/helsepersonell som driver nefropatologisk diagnostikk. Tjenesten omfatter i første rekke forskning, inkl. drift av register.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten får ingen midler via det øremerkede tilskuddet i Statsbudsjettet.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Arbeidsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig beslutningsunderlag for å avgjøre om aktiviteten i nåværende eller endret form skal videreføres som nasjonal kompetansetjeneste i et femårsperspektiv. Arbeidsgruppen, som ikke har avgitt en klar anbefaling i forhold til videreføring eller avvikling, har bl.a. påpekt tre forhold: 1. Den store nyrepatologiske aktivitet som foregår ellers i Norge, spesielt ved Oslo universitetssykehus (både Ullevål og Rikshospitalet). 2. Det er viktig med en betydelig forskningsaktivitet både ved Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus. 3. Betydningen av at Nyrebiopsiregisteret ved Haukeland universitetssykehus videreføres.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke videreføring av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Senteret har høy kompetanse og driver en verdifull virksomhet knyttet til nasjonalt register/biobank og forskning. Utover dette er aktiviteten i forhold til landet som helhet for begrenset til å fylle rollen som en nasjonal kompetansetjeneste med de føringer som legges til grunn HODs oppdragsbrev av 17.03.08 og rundskriv I-19/2003. I et femårsperspektiv vil det fortsatt være behov for et nasjonalt register, med tilknyttet biobank og forskning. Derimot vil behovet for en nasjonal kompetansetjeneste innenfor fagområdet nefropatologi som sådan neppe være til stede. Kompetansen innenfor dette fagområde forventes å utvikle seg i alle helseregioner i denne perioden, slik rapporten fra arbeidsgruppen beskriver. Forslaget om å avvikle det nasjonale kompetansetjeneste er ikke noen kritikk av kvaliteten på den virksomhet som drives, men en konsekvens av at det drives en annen type virksomhet enn HOD gjennom rundskriv I-19/2003 og oppdragsbrevet av 17.03.08 har påpekt at nasjonale kompetansetjenester skal drive med i de kommende år.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.

Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Å sikre at det nasjonale nyrebiopsiregisteret med tilhørende biobank videreføres med tanke på kvalitetsutvikling og forskning
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	NMR-spektroskopi
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Klinisk MR spektroskopi (MRS) er en diagnostisk undersøkelsesmetode av pasienter som gir et biokjemisk bilde av et utvalgt vev/organ. Den nasjonale tjenesten ble opprettet i 1999, og er nå et samarbeidsprosjekt mellom Klinikk for bildediagnostikk ved St. Olavs Hospital og Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk (ISB) ved NTNU. Tjenesten er i all hovedsak basert på forskning, metodeutvikling og undervisning. Målgrupper er andre forskere og helsepersonell, ikke brukere, pasienter og pårørende som enkeltpersoner eller grupper.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten får ingen midler via det øremerkede tilskuddet i Statsbudsjettet.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning,

	rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005 og 2006. Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapporter 2005-2007. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig beslutningsunderlag for å avgjøre om aktiviteten i nåværende eller endret form skal videreføres som nasjonalt kompetansesenter i et femårs perspektiv. Arbeidsgruppen konkluderte med at virksomheten bør videreføres. Som redegjort for nedenfor anbefaler RHF-ene at tjenesten avvikles *som nasjonal kompetanse tjeneste* fordi aktiviteten ikke oppfyller kriteriene for dette.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales at tjenesten avvikles som nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Innenfor kompetansesenteret drives verdifull forskning og metodeutvikling. Arbeidsgruppens gjennomgang (se nedenfor under beslutningsgrunnlag) viser da også at forventet fremtidig aktivitet vil være videre forskning, med en økende grad av metodeutvikling knyttet til klinisk bruk. Dette er en aktivitet som samlet sett ikke har en rolle som, og i den nåværende fase heller ikke bør ha en rolle som nasjonal kompetansetjeneste gitt de kriterier som finnes i HODs oppdragsbrev og i rundskriv I-19/2003. Det ansees derfor ikke å være behov for en nasjonal tjeneste for NMR-spektroskopi. Aktiviteten bør fortsatt konsentreres om verdifull forskning og metodeutvikling, uten status og forpliktelser som nasjonal kompetansetjeneste.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Ortopediske implantater
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kompetansetjenesten skal bidra til • økt kompetanse og fasiliteter for forskningsvirksomhet relatert til ortopediske implantater • kvalitetssikring av valg av hensiktsmessige implantater og operative teknikker • multisenterstudier av nye implantater og spesielle operative teknikker • kursvirksomhet relatert til ortopediske implantater • utvikling av nye implantater i samarbeid med industrien • rådgivningsarbeid overfor sentrale myndigheter i forbindelse med godkjenning av implantater
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 3 301 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter,

	helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig beslutningsunderlag for å avgjøre om aktiviteten i nåværende eller endret form skal videreføres som nasjonalt kompetansesenter i et femårs perspektiv. Arbeidsgruppen konkluderer med at det er behov for den nasjonale tjenesten. Begrunnelsen er at det er viktig med et miljø for forskning og utvikling innen området. Som redegjort for nedenfor anbefaler RHF-ene at tjenesten avvikles *som nasjonal kompetansetjeneste* fordi aktiviteten ikke oppfyller kriteriene for dette.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales av tjenesten avvikles som nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Dagens kompetansetjeneste fungerer i praksis som et forskningssenter eller som et lite institutt, men ikke som et nasjonal kompetansetjeneste etter HODs kriterier. Formålet er primært forskningsbasert utvikling av bedre ortopediske implantater. Indirekte vil naturlig nok kommende pasienter være en målgruppe, men ikke på en måte som man ser for nasjonale kompetansesentre knyttet til bestemte pasientgrupper, diagnoser eller kliniske aktiviteter. I rapporten fra arbeidsgruppen (se punktet om beslutningsgrunnlag nedenfor) påpekes at det er ønskelig at minst ett fagmiljø i Norge er aktive innenfor forskning og utvikling av ortopediske implantater. Ett slikt formål fremmes ikke ved å dreie aktiviteten ved det eksisterende senteret for å imøtekomme HODs kriterier, men ved å konsentrere og om mulig øke aktivitet omkring eksisterende og kommende forsknings- og utviklingsoppgaver knyttet til ortopediske implantater. Forslaget om å avvikle den nasjonale kompetansetjenesten er ikke noen kritikk av kvaliteten på den virksomhet som drives, men en

	konsekvens av at det drives en annen type virksomhet enn HOD gjennom rundskriv I-19/2003 og oppdragsbrev av 17.3.08 har påpekt at nasjonale kompetansetjenester skal drive med i de kommende år. Det vil være vel begrunnet å drive mye av den eksisterende aktivitet videre i form av en enhet for forskning og metodeutvikling knyttet til ortopediske implantater.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	3D ultralyd i nevrokirurgi
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Forskning/metodeutvikling knyttet til bruk av ultralyd for planlegging og veiledning av nevrokirurgisk behandling, samt spredning av kompetanse til andre fagmiljø i Norge.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 3 118 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, samt Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Fagområdet inngår i søknad fra Helse Midt-Norge om samlet nasjonal kompetansetjeneste for ultralyd- og bildeveiledet behandling (s.d.). Følgelig ble det ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales at tjenesten avvikles som nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Forslaget om å avvikle det nasjonale kompetansesenteret er ikke noen kritikk av kvaliteten på den virksomhet som drives, men en konsekvens av at det drives en annen type virksomhet enn HOD gjennom rundskriv I-19/2003 og oppdragsbrevet av 17.03.08 har påpekt at nasjonale kompetansetjenester skal drive med i de kommende år. Forslaget dreier seg om avvikling av status som nasjonalt kompetansesenter, ikke avvikling av den aktivitet som foregår ved senteret.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	St. Olavs Hospital har søkt om opprettelse av en nasjonal kompetansetjeneste for ultralyd- og bildeveiledet behandling, jf egen anbefaling knyttet til søknaden.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	3D ultralyd ved laparoskopi
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Forskning/metodeutvikling knyttet til bruk av ultralyd for planlegging og veiledning av laparoskopiske prosedyrer, samt spredning av kompetanse til andre fagmiljø i Norge.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 2 991 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005 og 2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Fagområdet inngår i søknad fra Helse Midt-Norge om samlet nasjonal kompetansetjeneste for ultralyd- og bildeveiledet behandling (s.d.). Følgelig ble det ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales at tjenesten avvikles som nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Forslaget om å avvikle det nasjonale kompetansesenteret er ikke noen kritikk av kvaliteten på den virksomhet som drives, men en konsekvens av at det drives en annen type virksomhet enn HOD gjennom rundskriv I-19/2003 og oppdragsbrevet av 17.03.08 har påpekt at nasjonale kompetansetjenester skal drive med i de kommende år. Forslaget dreier seg om avvikling av status som nasjonalt kompetansesenter, ikke avvikling av den aktivitet som foregår ved senteret.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	St. Olavs Hospital har søkt om opprettelse av en nasjonal kompetansetjeneste for ultralyd- og bildeveiledet behandling, jf egen anbefaling knyttet til søknaden.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	3D ultralyd ved vaskulære aneurismer
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Forskning/metodeutvikling knyttet til bruk av ultralyd for planlegging og veiledning behandling av aneurismer, samt spredning av kompetanse til andre fagmiljø i Norge.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 4 081 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Fagområdet inngår i søknad fra Helse Midt-Norge om samlet nasjonal kompetansetjeneste for ultralyd- og bildeveiledet behandling (s.d.). Følgelig ble det ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales at tjenesten avvikles som nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Forslaget om å avvikle det nasjonale kompetansesenteret er ikke noen kritikk av kvaliteten på den virksomhet som drives, men en konsekvens av at det drives en annen type virksomhet enn HOD gjennom rundskriv I-19/2003 og oppdragsbrevet av 17.03.08 har påpekt at nasjonale kompetansetjenester skal drive med i de kommende år. Forslaget dreier seg om avvikling av status som nasjonalt kompetansesenter, ikke avvikling av den aktivitet som foregår ved senteret.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	St. Olavs Hospital har søkt om opprettelse av en nasjonal kompetansetjeneste for ultralyd- og bildeveiledet behandling, jf egen anbefaling knyttet til søknaden.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Medfødte muskelsykdommer
Type	Nasjonal kompetansetjeneste, og tjeneste for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering/Søknad fra	Helse Nord RHF, Universitetet i Nord-Norge HF Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og Frambu.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Eksisterende aktiviteter ved UNN, Frambu og Rikshospitalet har dekket ulike deler av det samlede behov for kompetansetjenester. Dette gjelder ulike sider av laboratoriediagnostikk, klinisk diagnostikk, behandling av de ulike tilstandene og livsløpsperspektiv.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten i Helse Nord fikk i 2009 kr. 6 264 000 i øremerkede midler. Kompetansetjenesten i Helse Sør-Øst (Rikshospitalet) fikk i 2009 kr. 1 979 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en

	nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007 fra Helse Sør-Øst, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Årsrapporter 2005-2008 fra Helse Nord, og Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapport 2007. Rapport 2006 fra arbeidsgruppe nedsatt av Helsedirektoratet, som har vurdert kompetansesenteransvaret for sjeldne nevromuskulære sykdommer[19]. Brev om nevromuskulære sykdommer som det er henvist til i HODs oppdragsbrev av 17. mars 2008. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe for å avklare innhold, avgrensning og om tjenesten skal utøves på ett eller flere steder. Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus** framhever at kompetansetjenesten er en viktig og integrert del av Rikshospitalets behandlingstilbud for disse pasientgruppene. Rikshospitalet har tradisjon for et de facto nasjonalt tilbud til de mest krevende pasientene med nevromuskulære sykdommer. Avvikling av kompetansetjenesten for medfødte muskelsykdommer gjør at det må finnes alternative ressurser for at kompetanse i dette viktige pasientrettede tilbudet kan videreføres. **Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)** tilfreds med at innstillingen går inn for at det kun skal være ett nasjonalt kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer, og at dette legges til UNN med den angitte avgrensning i forhold til hvilke diagnoser som skal omfattes av tjenesten. Det stilles imidlertid spørsmål ved begrunnelsen for at kongenitte myastenier og myastenia gravis hos barn er tatt med i tillegg til de diagnosene som inngår i registerets fagfelt. UNN foreslår at navnet på tjenesten blir: Nasjonal kompetansetjeneste for arvelige nevromuskulære sykdommer, og mener dette er mer dekkende for det diagnostiske feltet og diagnosene som foreslås som avgrensning. Selv om tilstandene er medfødte, er det ofte en debut senere i livet. ”Medfødte muskelsykdommer” blir for snevert i forhold til diagnosene som registreres i det nasjonale kvalitetsregisteret for medfødte nevromuskulære sykdommer.

[19] Kompetansesenteransvar for sjeldne nevromuskulære sykdommer. Arbeidsgrupperapport 2006.

RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales etablering av en nasjonal kompetansetjeneste for medfødte muskelsykdommer ved UNN. De øvrige eksisterende kompetansetjenester ved Frambu og Oslo Universitetssykehus (Rikshospitalet) anbefales avviklet.
Begrunnelse	Premissen for RHF-enes arbeid med tilbud innen nevromuskulære sykdommer har ikke vært å vurdere videreføring av virksomheten, men å få avklart innhold, avgrensning og hvem som bør utøve tjenesten. Dagens situasjon er uavklart gjennom at flere aktører er involvert: En ordinær kompetansetjeneste (Rikshospitalet) og to tjenester innenfor ”sjelden”-området (Frambu, og NMK ved UNN som har vært ”sjeldensenter” siden 2005).
Innhold og avgrensning	Tjenesten må dekke et bredt spekter: 1. Primær diagnostikk. 2. Behandling av grunnlidelser. 3. Livsløpsperspektivet, som innebærer et vidt spekter av opplæring og hjelp både for enkeltpersoner og på gruppenivå. 4. Diagnostikk og behandling av ”vanlige” sykdommer hos mennesker med medfødte muskelsykdommer, der denne diagnostikk og behandling må skje i lys av grunnlidelsen. Avgrensning av begrepet *medfødte muskelsykdommer,* basert på ICD 10: • G71.0 - Muskeldystrofi • G71.1 - Myotone lidelser • G71.2 - Medfødte myopatier • G71.3 - Mitokondriemyopati • G71.8 - Andre spesifiserte primære muskelsykdommer • G71.9 - Uspesifisert primær muskelsykdom • G72.3 - Periodisk paralyse • G12.0 - Infantil spinal muskelatrofi type 1 (Werdnig Hoffman syndrom) • G12.1 - Annen arvelig spinal muskelatrofi • G12.8 - Annen spesifisert spinal muskelatrofi og beslektede syndromer • G12.9 - Uspesifisert spinal muskelatrofi • G60.0 - Arvelig motorisk og sensorisk nevropati • G60.1 - Refsums sykdom • G60.2 - Nevropati i tilknytning til arvelig ataksi • G60.8 - Annen spesifisert arvelig og idiopatisk nevropati • G60.9 - Uspesifisert arvelig idiopatisk nevropati Diagnoser som ikke bør inngå: • Motornevronsykdommer (i hovedsak amyotrofisk

	lateralsklerose, ALS). • Sykdommer i den nevromuskulære transmisjon med debut hos voksne (myastenia gravis, Lambert-Eaton myastent syndrom og nevromyotoni). • Kongenitte myastenier og myastenia gravis hos barn, jf høringsinnspill fra UNN
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for arvelige nevromuskulære sykdommer.
Lokalisering	Helse Nord RHF, Universitetet i Nord-Norge HF
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for UNN, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen. Siden kompetansetjenesten skal dekke et meget vidt felt (fra diagnostikk til livsløp), kan det være behov for en større og mer allsidig sammensatt gruppe en man bruker i de fleste andre referansegrupper.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Siden kompetansetjenesten skal samarbeide tett med fagmiljø i de øvrige RHF, og deler av tjenesten (spesielt i forhold til kurs/opplæring) bør utøves desentralisert, får medlemmene av referansegruppen en større oppgave enn for mange andre referansegrupper.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Amming
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Nasjonalt kompetansesenter for amming driver forskningsbasert arbeid for å fremme amming og kunnskap om morsmelk blant helsepersonell, foreldre, myndigheter og media – nasjonalt og internasjonalt. Senterets oppgave er å styrke kompetansen og gi råd til helsetjenesten.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 1 143 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale

	kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus** trekker fram at iverksetting av sentrale helsepolitiske målsettinger forutsetter at det finnes et nasjonalt ammefaglig miljø. Det må tas stilling til hvordan oppgaver som i dag tas hånd om av tjenesten kan ivaretas ved en evt. avvikling av senteret. I høringsuttalelsen nevnes en rekke av disse oppgavene.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales avvikling av ammesenteret som nasjonal kompetansetjeneste i spesialisthelsetjenesten.
Begrunnelse	Fagområdet er ikke lenger et kunnskapssvakt område. Nytten av amming er godt dokumentert og erkjent i hele helsetjenesten. Å legge til rette for en høy amming er derfor en helt naturlig oppgave for spesialisthelsetjenesten ved hver av de ca. 60 000 fødsler man årlig har i Norge. Som for andre viktige og høyfrekvente oppgaver, bør det enkelte RHF og HF selv ha rutiner for å følge opp at god og ønsket praksis finner sted. En slik anbefaling er ikke et uttrykk for en nedprioritering av aktuelle bruker- og pasientgrupper eller en kritikk av den virksomhet som drives, men en erkjennelse av at en videreføring av det eksisterende tjeneste, gitt pasientgruppenes størrelse og kompetanseutvikling i alle RHF, ikke er den beste løsning for å skape et optimalt tilbud for alle aktuelle grupper i hele landet Forskningssamarbeid og samarbeid om informasjon og retningslinjer vil kunne fortsette på samme måte som for andre fagområder som omfatter store grupper og med betydelig aktivitet i hvert RHF. Det internasjonale engasjementet vil tilsvarende kunne videreføres, men er i henhold til HOD´s kriterier i seg selv ikke noe grunnlag for status som nasjonal kompetansetjeneste i spesialisthelsetjenesten.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.

Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Barnehabilitering med vekt på bevegelse (cerebral parese)
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter kompetansetjenesteoppgaver knyttet til bevegelsesforstyrrelser hos barn med nevrologisk sykdom eller skade.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 4 975 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Rapport fra Kunnskapssenteret 2008. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Med utgangspunkt i den kunnskapsutvikling og oppbygging av fagmiljø som har skjedd innen alle RHF de siste årene på dette området, var RHF-enes utgangspunkt at det ikke lenger var behov for dette som nasjonal tjeneste. Det ble likevel nedsatt en arbeidsgruppe for å få belyst tjenestens innhold mot kriteriene for kompetansetjenester. Gruppen leverte en samlet tilråding om videreføring av tjenesten, men påpeker samtidig at det er en forutsetning at videre drift tar inn over seg at aktiviteten skal ha landet som helhet som nedslagsfelt. RHF-enes tilråding er ikke i tråd med gruppens tilråding, se nedenfor.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus** mener at tjenesten bør videreføres ut fra at habilitering fremdeles er et kunnskapssvakt område. Nye behandlingsmuligheter for bevegelsesforstyrrelser har gitt økt behov for innhenting av kunnskap internasjonalt og spredning av kunnskap nasjonalt. OUS påpeker at man p.t. ikke har grunnlag for å anta at norske barn med bevegelsesforstyrrelser får et likeverdig tilbud om habilitering og behandling uavhengig av bosted.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales avvikling av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Kompetansesenterets landsdekkende aktivitet (som ikke dreier seg om å motta pasienter fra andre RHF, men der det å bidra til oppbygging av kompetanse og behandlingstilbud i andre RHF er helt sentralt) har vært beskjeden. Ut fra at det finnes høyt kompetente fagmiljø ett eller flere steder i alle RHF er oppgaven som nasjonal kompetansetjeneste fullført. En anbefaling om avvikling er derfor ikke et uttrykk for en nedprioritering av aktuelle bruker- og pasientgrupper, men at en videreføring basert på den eksisterende tjenesten ikke lenger er den beste løsning for å skape et optimalt tilbud for alle aktuelle grupper i hele landet. Helsedirektoratets rapport om barnehabilitering fra 2009 beskriver betydelige variasjoner og svakheter i habiliteringstilbudet. Dette er forhold det enkelte RHF har ansvar for og kompetanse til å ta tak i som en del av oppfølgingen av sitt ”sørge for” ansvar, og er ikke en oppgave som best kan løses ved hjelp av en nasjonal kompetansetjeneste. Oppgaver som bør løses i fellesskap (kliniske retningslinjer, informasjonsmateriell, felles forskningsprosjekter, gjennomføring av kurs, arrangere kongresser) må kunne skje ved et nasjonalt

	samarbeid og en oppgavefordeling mellom fagmiljø i de fire RHF-ene. Det har vært betydelig uenighet faglig og mellom fagfolk/brukere/pårørende i forhold til hvilke behandlings- og habiliteringsopplegg som bør brukes. Noe av årsaken til at denne uenighet vedvarer er at kunnskapsgrunnlaget for å kunne sammenlikne de ulike metoders nytte er usikkert (jf. Kunnskapssenterets gjennomgang av de ulike habiliteringsopplegg fra 2008[20]). Videre internasjonal forskning bør være basis for oppdaterte nasjonale retningslinjer. Fortløpende vurdering av resultatene fra denne forskning krever i seg selv ikke noen nasjonal kompetansetjeneste, men et nært samarbeid mellom statlige helsemyndigheter og fagmiljøene knyttet til barnenevrologi og – habilitering i de fire RHF.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

[20] Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade. Rapport fra Kunnskapssenteret nr 27 –2008

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Barnehabilitering med vekt på ernæring
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Senteret arbeider med kompetansebygging, kompetansespredning og fagutvikling innen området spise- og ernæringsvansker hos barn.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 3 681 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Med utgangspunkt i den kunnskapsutvikling og oppbygging av fagmiljø som har skjedd innen alle RHF de siste årene på dette området, var RHF-enes utgangspunkt at det ikke lenger var behov for dette som nasjonal tjeneste. Det ble likevel nedsatt en arbeidsgruppe for å få belyst tjenestens innhold mot kriteriene for kompetansetjenester. Arbeidsgruppen har levert en samlet innstilling om videreføring, men gir uttrykk for at de oppfatter tjeneste i stor grad å være en behandlingstjeneste. RHF-enes anbefaling er ikke i tråd med gruppens tilråding, se nedenfor.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus** mener at kompetansetjenesten bør videreføres fordi fagfeltet spisevansker hos barn er relativt nytt, og fordi det fortsatt er behov for en kompetansetjeneste som følger nasjonal og internasjonal faglig utvikling innen fagfeltet, som bidrar til og deltar i forsknings- og utviklingsarbeid og som sprer kompetanse. Kunnskap om behandling av spisevansker er fortsatt lite utbredt. Man har p.t. ikke grunnlag for å anta at norske barn med spisevansker får et likeverdig tilbud om behandling uavhengig av bosted.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales avvikling av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	Kompetansesenterets landsdekkende aktivitet (som ikke dreier seg om å motta pasienter fra andre RHF, men der det å bidra til oppbygging av kompetanse og behandlingstilbud i andre RHF er helt sentralt) har vært beskjeden. Ut fra at det innenfor dette området nå eksisterer kompetente fagmiljø i alle RHF er oppgaven som nasjonal kompetansetjeneste fullført. En anbefaling om avvikling er derfor ikke et uttrykk for en nedprioritering av aktuelle bruker- og pasientgrupper, men at en videreføring basert på den eksisterende tjenesten ikke lenger er den beste løsning for å skape et optimalt tilbud for alle aktuelle grupper i hele landet. Pasient- og brukergruppene bør i all hovedsak få dekket sine behov i det enkelte RHF. Oppgaver som bør løses i fellesskap (kliniske retningslinjer, informasjonsmateriell, felles forskningsprosjekter, gjennomføring av kurs, arrangere kongresser) bør kunne utføres ved et nasjonalt samarbeid og en praktisk arbeidsdeling slik man ser innefor tallrike andre medisinske fagområder.

Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Funksjonell MRI
Type	Nasjonal kompetansetjeneste, delt mellom to regioner
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Aktiviteten er knyttet til et integrert forskningsmiljø som sammen har den nødvendige kompetanse og den nødvendige størrelse for å hevde seg i internasjonal forskning innen fMRI. Drive veiledning og opplæring i fMRI metoder for diagnostikk og utredning av pasienter. Drive undervisning om fMRI i grunnutdanning og videre- og etterutdanning (radiologer, radiografer, annet helsepersonell, fysikere, ingeniører). Utvikle protokoller for fMRI tilpasset ulike hjernesykdommer og kliniske indikasjoner og tilpasset utstyr og faglig kompetanse. Følge med i internasjonal forskning innen fMRI og vurdere hvilke nye indikasjoner og anvendelser som med fordel kan taes i bruk i Norge, og hvilke fremtidige investeringer i nytt ønskelig klinisk utstyr. Være en rådgivende instans for Sosial og helsedepartementet innen fMRI. Drive forskning og utvikling innen fMRI og MR perfusjons- og diffusjonsavbildning. Initiere forskningssamarbeid innen fMRI med norske sykehus og forskningsmiljøer.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Tjenestene ved St. Olav og Helse Bergen mottar ingen midler via det øremerkede tilskuddet.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale

	kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2006 fra Helse Midt-Norge, 2005-2007 fra Helse Vest, og Helsedirektoratets gjennomgang av årsrapporter 2005-2007. Arbeidsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Med utgangspunkt i at dette ut fra tilgjengelige dokumenter ga inntrykk av å være et forskningssenter, var RHF-enes utgangspunkt at tjenesten ikke oppfyller kriteriene for en nasjonal tjeneste. Det ble likevel nedsatt en arbeidsgruppe for å få belyst tjenestens innhold mot kriteriene for kompetansetjenester. Gruppen leverte en samlet tilråding om videreføring av tjenesten. RHF-enes innstilling er ikke i tråd med tilrådingen, se nedenfor.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. I høringsinnspillet fra **St. Olavs Hospital** tas det utgangspunkt i at rapporten fra den bredt sammensatte arbeidsgruppen ikke gir grunnlag for anbefalingen om avvikling av tjenesten. Ut fra hovedpoengene i RHF-enes begrunnelse (se nedenfor) poengteres det at det flere steder i arbeidsgruppens rapport nettopp er beskrevet at det er behovet for kvalitet på de leverte helsetjenester og økende bruk i rutinediagnostikk som er hovedbegrunnelse for at arbeidsgruppen anbefaler videreføring av kompetansesenteret. I innstillingen tas ikke denne beskrivelsen av økende behov innen rutinediagnostikk til følge. Dette til tross for at arbeidsgruppen har lagt stor vekt på at økende bruk av avanserte MR metoder i rutinediagnostikk kanskje er det viktigste argument for at kompetansesenteret må videreføres i neste 5-års periode. **Helse Bergen** peker i sin høringsuttalelse på at saken om avvikling av tjenesten bør revurderes på bakgrunn av den tvilen som har vært blant RHF-fagdirektørene om denne saken.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales avvikling av tjenesten som nasjonal

	kompetansetjeneste.
Begrunnelse	RHF-ene har vært i tvil i denne saken. Det har vært avgjørende å få klarhet i om (og evt. i hvilken grad) fMRI i et femårsperspektiv forventes å bli en etablert medisin prosedyre, eller om det i all hovedsak fortsatt vil være gjenstand for forskning og teknologiutvikling. Etter gjennomgang av dokumentene, inkl. rapporten fra arbeidsgruppen, ble det derfor besluttet å be Kunnskapssenteret gjøre en forenklet metodevurdering før endelig beslutning. Dette har ikke vært mulig for Kunnskapssenteret å prioritere innen fristen. RHF-enes anbefaling er derfor begrunnet i at metoden fortsatt i all hovedsak oppfattes å være forskning, utprøvende diagnostikk og metoder som er underprøving i forhold til rutinemessig bruk som en etablert metode i klinisk virksomhet, også i den kommende femårsperioden. Anbefalingen om å avvikle det nasjonale kompetansesenteret er ikke noen kritikk av kvaliteten på den virksomhet som drives, men er en konsekvens av at det drives en annen type virksomhet enn HOD´s kriteriene for kompetansetjenester tilsier. Aktiviteten oppfattes å være forsknings- og utviklingsarbeid på høyt nivå, og arbeidsgruppen trekker fram at kompetansetjenesten skiller seg ut gjennom at det er samarbeid mellom to helseregioner, som med sine ulike fokus utfyller hverandre, og med betydelige synergieffekter: Kompetanse og forskningsfokus i Bergen er psykiatri og i Trondheim hjernesykdommer og MR teknologi.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Gynekologisk onkologi
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er helsepersonell som driver med utredning og behandling av gynekologisk kreft i Norge.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 3 487 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Med utgangspunkt i den kunnskapsutvikling og oppbygging av fagmiljø som har skjedd innen alle RHF de siste årene på dette området, var RHF-enes utgangspunkt at det ikke lenger var behov for dette som nasjonal tjeneste. Det ble likevel nedsatt en arbeidsgruppe for å få belyst tjenestens innhold mot kriteriene for kompetansetjenester. Gruppen har levert en samlet innstilling om videreføring, med beskrivelse av og fokus på forskningsoppgavene. RHF-enes innstilling er ikke i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. Ut fra både samfunnspolitiske, fagpolitiske og faglige grunner ber **Oslo universitetssykehus** om at forslaget om avvikling av kompetansetjenesten blir revurdert: • Opprettelsen av kompetansetjenesten i 2003 må sees i sammenheng med at kvinnesykdommer ikke er fagområde innen medisinen med høy status. • Gynekologisk onkologi er fortsatt ikke godkjent som subspesialitet innen kvinnesykdommer og fødselshjelp. Fagområdet må selv sørge for rekruttering og spesialutdannelse av leger for å opprettholde det faglige nivået utenfor rammene av en subspesialitet. • Det er anført at den fasen er over der et fagområde som gynekologisk onkologi trenger et kompetansesenter for å utvikle seg, og at robuste regionale fagmiljø gjennom sine fagfora, på linje med andre kreftformer, skal kunne ivareta fagutviklingen. Både ut fra det som er anført i pkt 2 om manglende subspesialitet og ut fra erfaringen man har så langt med arbeidet i faglige fora er ikke dette på langt nær nok for å ivareta fagutvikling.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales avvikling av den nasjonale kompetansetjenesten.
Begrunnelse	En slik anbefaling er ikke et uttrykk for en nedprioritering av aktuelle bruker- og pasientgrupper eller en kritikk av den virksomhet som drives, men at en videreføring av den eksisterende tjenesten, gitt pasientgruppene størrelse og kompetanseutvikling i alle RHF, ikke er den beste løsning for å skape et optimalt tilbud for alle aktuelle grupper i hele landet. Det dreier seg en stor pasientgruppe: Insidens nasjonalt er > 1600. Gruppen er fordelt på tre vanlige diagnoser, og mange sjeldne diagnoser og kliniske bilder. Som for andre vanlige kreftformer har

	man det største og tyngste fagmiljø i Helse Sør-Øst, men gjennom regionaliseringen er det utviklet høy kompetanse i de øvrige RHF. I forbindelse med regionaliseringen var det godt begrunnet å ha en nasjonal kompetansetjeneste. Når denne nå er fullført, og det ikke dreier seg om et område som kan karakteriseres som kunnskapssvakt, er det vanskelig å begrunne hvorfor man skal beholde en annen organisering innenfor dette feltet enn for andre vanlige kreftdiagnoser. En vanlig organisering for andre store diagnosegrupper innenfor kreftsykdommer er: • Man peker ut de pasientgrupper som på tross av regionalisering fortsatt bør utredes og behandles ved en nasjonal behandlingstjeneste (landsfunksjon). Dette er gjort for gyn-onkologi ved at RHF-ene anbefaler nasjonale behandlingstjenester for choriocarcinom, bekkeneksenterasjon og fruktbarhetsbevarende kirurgi ved livmorhalskreft. • Man etablerer et samarbeid mellom fagmiljøene i de fire RHF-ene, evt. i form av en nasjonal interessegruppe/et forum. I et slikt samarbeid vil det største behandlingsenhet spille en stor rolle, men man vil ha glede av å trekke inn kompetanse fra alle sentre. • Det nasjonale samarbeid omfatter alle spesialiteter som er sterkt involvert. I praksis vil dette være opererende spesialiteter, bildediagnostikk, vevsdiagnostikk og ikke-kirurgisk behandling. For gyn-onkologi vil gynekologi være den viktigste spesialitet, men som for andre vanlige kreftformer er det ønskelig å få involvert andre spesialiserte spesialiteter: Patologi, radiologi og onkologi. Slike grupper vil også være velegnet for å utarbeide og vedlikeholde helhetlige nasjonale retningslinjer i regi av Helsedirektoratet. • Forskning innenfor denne store pasientgruppe bør finansieres tilsvarende forskning knyttet til andre hyppige kreftformer, med de samme muligheter i alle fire RHF. Det er forståelig at fagmiljøet nasjonalt er bekymret for de økonomiske konsekvenser av en avvikling, tilsvarende det man vil se ved mulig avvikling av andre kompetansetjenester. HOD forutsetter imidlertid at systemet med nasjonale kompetansetjenester skal være dynamisk. Det betyr at de aller fleste kompetansetjenester for pasientgrupper som er så store at det bygges opp sterke fagmiljø i alle RHF, vil ha begrenset levetid, og på lengre sikt erstattes av et samarbeid mellom disse fagmiljø. Innenfor gynekologisk onkologi har man kommet til denne fasen.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.

Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Nevroendokrine svulster
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenestens målgruppe er helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av nevroendokrine svulster.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 1 936 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Rapport fra arbeidsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Med utgangspunkt i den kunnskapsutvikling og oppbygging av fagmiljø som har skjedd innen alle RHF de siste årene på dette området, var RHF-enes utgangspunkt at det ikke lenger var behov for dette som nasjonal tjeneste. Det ble likevel nedsatt en arbeidsgruppe for å få belyst tjenestens innhold mot kriteriene for kompetansetjenester. Gruppen leverte en samlet innstilling om videreføring av kompetansetjenesten to steder: Rikshospitalet og St. Olavs Hospital. RHF-enes anbefaling er ikke i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus (OUS)** påpeker at selv om bevisstheten om denne pasientgruppe har økt og et behandlingstilbud gis i alle helseregioner er pasientene få og de trenger spesiell behandling og oppfølging. For å sikre dette, drive klinisk forskning, samt å fortsette informasjonsarbeidet, vil senteret være svært viktig. OUS mener at selv om målet med et kompetansesenter er å overflødiggjøre seg selv har vi ennå ikke kommet dit når det gjelder nevroendokrine svulster.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales avvikling av den nasjonale tjenesten.
Begrunnelse	En slik anbefaling er ikke et uttrykk for en nedprioritering av aktuelle bruker- og pasientgrupper eller en kritikk av den virksomhet som drives, men at en videreføring av den eksisterende tjenesten, gitt sykdommen økende prevalens og kompetanseutvikling i alle RHF, ikke er den beste løsning for å skape et optimalt tilbud for alle aktuelle grupper i hele landet. Anbefalingen er i tråd med Helsedirektoratets anbefaling ved gjennomgangen av årsrapporter 2006 og 2007[21]. Direktoratets begrunnelse er at senteret primært driver behandling og i liten rad ivaretar oppgavene som nasjonal kompetansetjeneste. Faglig utvikling: Nasjonale kompetansetjenester knyttet til relativt små pasientgrupper er nyttige der kompetansen er høy i et RHF, liten i de andre tre, men der man av hensyn til pasientgruppens samlede behov ønsker en mest mulig desentralisert behandling. Gruppen nevroendokrine svulster har endret seg fra å være en meget liten gruppe til å bli en betydelig aktivitet i alle RHF. Dette skyldes både stigende insidens (delvis p.g.a. bedre diagnostikk), og

[21] Jf. Helsedirektoratets rolle som rådgiver til HOD, med årlig gjennomgang og vurdering av tjenestene med utgangspunkt i årsrapporter.

	at mange pasienter nå lever svært lenge med aktiv uhelbredelig sykdom og dermed med stadig behov for oppfølging og behandling. I startfasen har det vært begrenset kompetanse i landet som helhet, og en nasjonalkompetansetjeneste var velbegrunnet. Dette har endret seg med oppbygging av betydelig kompetanse i alle RHF, slik arbeidsgruppens rapport viser. Nevroendokrine svulster representerer ikke lenger noe kunnskapssvakt område som i forhold til forskningsfinansiering bør behandles annerledes enn forskning på andre livstruende sykdommer. Uheldig klinisk oppgavefordeling innad i RHF: Det som er hovedproblemet for pasientgruppen i dag er at den behandles ved for mange sykehus. Løsningen på det er at hvert RHF går igjennom oppgavefordelingen internt. I praksis vil det sannsynligvis ende opp med at pasientgruppen samlet ved ett sykehus i hvert RHF, der dette står for behandling og oppfølging i løpende samarbeid med pasientens lokalsykehus og fastlegen. Videre bør man vurdere om det er undergrupper som bør omfattes av en nasjonal behandlingstjeneste, enten permanent eller midlertidig ved innføring av nye behandlingsmetoder. Problemet med dagens desentraliserte behandling løses ikke av at man via en kompetansetjeneste driver opplæring eller pasienttilknyttet rådgiving av sykehus i hele landet, der disse sykehus p.g.a. svært lavt pasientvolum ikke bør ha ansvar for pasientgruppen. HODs krav om dynamikk: HOD forutsetter at systemet med nasjonale kompetansetjenester skal være dynamisk. Det betyr at de aller fleste kompetansetjenester for pasientgrupper som er så store at det gradvis bygges opp sterke fagmiljø i alle RHF vil ha begrenset levetid, og på lengre sikt erstattes av et samarbeid mellom disse fagmiljø. Innenfor nevroendokrine svulster har man kommet til en fase der dette er naturlig.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.

Annen oppfølging	Kompetansesenteret driver verdifull forskning, som det er god grunn til å videreføre. De fire RHF-ene bør i den grad det ikke er gjort, gå igjennom hvordan man internt har organisert tilbudet til mennesker med nevroendokrine svulster. Det vil fortsatt være betydelige oppgaver knyttet til opplæring, tjenester for pasientorganisasjon og utarbeidelse av informasjonsmateriell. Dette bør, tilsvarende praksis for tallrike andre diagnosegrupper, løses gjennom samarbeid og fordeling av oppgaver mellom de aktuelle fagmiljø og HF.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Kvinnehelsesenteret
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjeneste
Lokalisering/Søknad fra	Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Forskning knyttet til ulike aspekter ved kvinnehelse.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 11 302 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Årsrapporter 2006-2007, samt Helsedirektoratets gjennomgang av disse.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus** mener at Nasjonal kompetansetjeneste for kvinnehelsetjeneste arbeider etter de retningslinjer som er gitt av departementet og ikke skulle vært evaluert på dette tidspunkt. Kompetansesenteret bør bestå og fortsette virksomheten slik den beskrives i dag.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales at tjenesten avvikles som nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Forslaget om å avvikle det nasjonale kompetansesenteret er ikke noen kritikk av kvaliteten på den virksomhet som drives, men en konsekvens av at det drives en annen type virksomhet enn HOD gjennom rundskriv I-19/2003 og oppdragsbrevet av 17.03.08 har påpekt at nasjonale kompetansetjenester skal drive med i de kommende år. Dette er en situasjon man i dette prosjektet har funnet for flere andre nasjonale kompetansesentre, og der anbefalingen har vært den samme for alle: En avvikling av status som nasjonalt kompetansesenter i spesialisthelsetjenesten, der dette ikke innebærer en anbefaling om å avvikle aktiviteten som sådan. HOD har i sitt oppdragsbrev av 17.03.08. bedt om en samlet gjennomgang og ikke trukket frem noe område som skal unntas fra denne. Ved senteret foregår en betydelig forskningsaktivitet på ulike medisinske områder i samarbeid med andre enheter ved Rikshospitalet, andre sykehus og ulike forskningsinstitusjoner. Det er også noe utadrettet aktivitet i forhold til seminarer og møter. Flere viktige områder for tilbud til kvinner innenfor spesialisthelsetjenesten dekkes av andre nasjonale tjenester som er foreslått videreført eller opprettet (gynekologisk onkologi, gynekologiske fistler, kombinasjonen revmatisk sykdom og graviditet), eller omfattes av tjenester som er så godt dekket i alle fire RHF (f. eks. brystkreft) at en nasjonal kompetansetjeneste ikke er anbefalt opprettet. Praktisk talt alle nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester har begge kjønn som målgruppe, slik at en egen kompetansetjeneste for kvinnehelse vil lage betydelig overlapp i forhold til disse og uklarhet i forhold til oppgavefordeling. En nasjonal kompetansetjeneste etter HOD´ kriterier forutsetter at

	den omfatter et avgrenset og definerbart fagområde der tjenesten kan ha en oppbyggende og understøttende funksjon overfor klinisk og vitenskapelig virksomhet i hele landet. Det eksisterende kompetansesenter fungerer ikke slik, men som et forskningsinstitutt med aktivitet innenfor et vidt spekter av ulike medisinske fagområder. Det er all grunn til å videreføre denne forskning, men ikke med status som en nasjonal kompetansetjeneste innenfor spesialisthelsetjenesten.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke aktuelt.

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	1) Epilepsi og utviklingshemming (kompetansetjeneste) 2) Utredning av pasienter med epilepsi og store funksjonshemninger (behandlingstjeneste) 3) Høyspesialisert rehabilitering/habilitering av pasienter med vanskelig kontrollerbar epilepsi (behandlingstjeneste)
Type	Nasjonal kompetansetjeneste og nasjonale behandlingstjenester
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Innhold i behandlingstjenestene er i samsvar med navn på tjenestene. Kompetansetjenesten er en integrert del av Epilepsisenteret – SSE, og gir råd og veiledning til helsepersonell og andre om fagområdet epilepsi og utviklingshemning.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansesenteret *Epilepsi og utviklingshemming* mottok i 2009 kr. 2 445 000 i øremerket tilskudd.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse

	områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005, 2006 og 2007 for alle tjenestene, samt Helsedirektoratets anbefaling av årsrapportene. Undersøkelse gjennomført i forbindelse med RHF-ene gjennomgang i 2006. Utredningsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale tjenester innenfor fagområdet. Utredningsgruppe fikk i oppdrag å gi en samlet vurdering av de tre tjenestene. Vurderingen oppfattet ikke nasjonale tjenester innen epilepsikirurgi, (se egen anbefaling knyttet til kirurgitjenestene). Utredningsgruppen ga en samlet innstilling, og RHF-enes anbefaling er i samsvar med denne.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av de nasjonale tjenestene omtalt under punktet *Navn på tjenester* over. Dette bør skje i form av én nasjonal behandlingstjeneste med tilknyttet kompetansetjeneste, og

	en justering og klargjøring av tjenestens innhold og avgrensing slik det er beskrevet nedenfor.
Begrunnelse	Det er behov for spisskompetanse fra flere personellgrupper. Det benyttes kostbart utstyr med begrenset anvendelse. Det foreligger ikke dokumentasjon av at sentralisering påvirker prognose positivt, men dette er sannsynlig for små pasientgrupper som skal ha avanserte og individuelt tilpassede tilbud, noe som er en viktig premiss ved avgrensing av behandlingstjenesten.
Innhold og avgrensning	Tjenesten skal gi tverrfaglig, helhetlig utredning og behandling av pasienter med spesielle behov *som ikke kan dekkes i eget RHF*. Spesielle undergrupper er • Psykologisk/psykiatrisk utredning og behandling ved sammensatte problemer • Utredning, diagnostikk og oppfølging av psykogene non-epileptiske anfall • Medisinsk-pedagogisk-psykologisk utredning • Epilepsi og utviklingshemning • Epilepsi og autisme • Ketogen diett (veiledning og oppfølging i samarbeid med henvisende HF) • Sjeldne og mindre kjente diagnoser (Tuberøs sklerose, Aicardi syndrom, Landau-Kleffner syndrom, Sturge-Weber syndrom) • Tjenesten omfatter ikke epilepsikirurgi, som er dekket av en egen nasjonal behandlingstjeneste. Grenseoppgang mot *Nasjonalt kompetansesenter for tuberøs sklerose*[22], som inngår i gruppen kompetansetjenester for sjeldne funksjonshemninger og diagnoser: Behandlingstjenesten inkluderer flere av de samme diagnosene som inngår i sjeldensenteret (se nest siste kulepunkt over). Kompetansetjenesteoppgavene knyttet til behandlingstjenesten vil i hovedsak være knyttet til behandlingsforløpet, mens sjeldensenterets oppgaver er knyttet til ”leve med” perspektivet.
Antatt pasienter pr år	Prevalensen av aktiv epilepsi ligger gjennomsnittlig på rundt 7/1000, avhengig av alder, dvs. i Norge har rundt 35 000 mennesker epilepsi. Årlig insidens ligger på ca. 45/100 000. 30-40 % av disse lar seg ikke bringe under kontroll med legemidler. Antall pasienter med nyoppstått ukontrollert epilepsi ligger derfor på rundt 700 personer i året i Norge. Det kan antas at ca. 30 % av disse vil kunne hjelpes av epilepsikirurgi. Slik blir man stående igjen med 20-30 % av pasientene som ikke responderer

[22] Jf for øvrig rapportens anbefaling om navneendring for dette senteret til *Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser.*

	tilfredsstillende verken på medikamentell eller kirurgisk behandling. Utviklingshemning foreligger hos ca. 20 % av voksne med epilepsi og i en høyere andel hos barn. Disse pasientene representerer en særlig utfordring. I denne gruppen finnes mange av de pasientene som er vanskeligst å behandle.
Navn	Nasjonal behandlingstjeneste for kompleks epilepsi med behov for høyspesialisert kompetanse
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. En av representantene fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Det er vanskelig å gi en presis og skarp avgrensing av behandlingstjenestens innhold og avgrensing. Dette skyldes både at pasientgruppene er svært heterogene, ulik kompetanse og kapasitet i de øvrige RHF, og endring og utvikling av kompetanse i de øvrige RHF. Referansegruppen må derfor fortløpende justere hva tjenesten skal omfatte, basert på listen over undergrupper som er gjengitt under *Innhold og avgrensning*.
Annen oppfølging	Selv om opprettelse av kun en bred behandlingstjeneste med tilknyttede oppgaver som kompetansetjeneste kan være praktisk og faglig vel begrunnet, kan manglende egenfinansiering av denne type kompetansetjenester slå ut urimelig økonomisk.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II E

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Elektiv hyperbarmedisinsk behandling. Fra 2007 forutsettes dykkermedisin å være inkl. i behandlingstjenesten, jf brev fra HOD.
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Eksisterende tjenester
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1) Hyperbarmedisinsk behandling er behandling i trykkammer med økt totaltrykk og partialtrykk for oksygen. Vel 90 % av pasientene behandles pga langtidsbivirkninger etter stråleterapi, og ca halvparten av disse etter strålebehandling for kreft i hode/hals-regionen. Flere mindre grupper for øvrig, bl.a. kronisk behandlingsrefraktær osteomyelitt og kronisk behandlingsrefraktært diabetisk fotsår. 2) Dykkermedisin: Tjenesten skal gi yrkesdykkere en enhetlig, tverrfaglig høyt kompetent utredning med tanke på mulige langtidseffekter av dykking, og sikre at alle får tilbud om et strukturert oppfølgings- og behandlingsprogram. Dykkere eksponeres for en rekke faktorer som potensielt kan gi akutt og langtids helseskade. Dekompresjonsstress kan gi akutt trykkfallssyke med affeksjon av nervesystemet (hodepine, konsentrasjonsvansker, lammelser), ledd og hud. Alvorlige hendelser i forbindelse med dykking kan gi akutte og kroniske psykiske plager. Langtidseffektene av dykking og sekveler av trykkfallssyke omfatter også redusert lungefunksjon og skader i hjerne og ryggmarg.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Det er etablert en kompetansetjeneste for den nasjonale behandlingstjenesten, som nevnes spesifikt i rundskriv i-19/2007. Kompetansetjenesten fikk i 2009 kr. 8 700 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet.

	Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Årsrapporter 2005-2007 og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. Rapport fra arbeidsgruppe. Brev fra HOD datert 9.5.2007 om oppgaver knyttet til dykkermedisin. Søknad om behandlingstjeneste for utredning og oppfølging av personer med dykkerrelaterte helseskader.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en arbeidsgruppe med sikte på å avklare den eksisterende behandlingstjenestens innhold og avgrensing, inkl. om dykkermedisin, slik HOD har bedt om, bør skje i form av utvidelse av den eksisterende behandlingstjenesten, eller ved å opprette en separat behandlingstjeneste for dykkermedisin. Innholdet i søknaden om dykkermedisin ble oversendt arbeidsgruppen, men elementene i denne var allerede gitt i opprinnelig mandat for gruppen. En redusert arbeidsgruppe leverte en samlet innstilling, (besto av kun to personer). RHF-enes innstilling er i tråd med rådene fra gruppen.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales videreføring av nasjonal behandlingstjeneste innen elektiv hyperbarmedisin. I tråd med gjeldende kriterier inkluderer behandlingstjenestens oppgavespekter også kompetansesenteroppgaver. Den eksisterende kompetansetjenesten vil dermed inngå i behandlingstjenesten, og vil ikke lenger ha egen rapporteringsplikt slik situasjonen har vært fram til nå. Det anbefales videre etablering av en nasjonal behandlingstjeneste

	innen dykkermedisin.
Begrunnelse	For hyperbarmedisin: Hovedbegrunnelsen for fortsatt sentralisering av denne tjenesten er store faste utgifter knyttet til utstyr og basal drift. For dykkermedisin: Sentralisering er i HODs brev av 9.mai 2007 begrunnet i at dette er en relativt liten pasientpopulasjon og at tilbudet trenger særskilt høy kompetanse.
Innhold og avgrensning	1) Hyperbarmedisin: Indikasjoner for etablert behandling er: o Stråleskader i hode/hals-regionen o Stråleskader i tarm o Kronisk behandlingsrefraktær osteomyelitt o Kronisk behandlingsrefraktært diabetisk fotsår 2) Dykkermedisin, jf brev fra HOD av 9. mai 2007: Ansvar for yrkesskader hos dykkere skal omfatte første gangs utredning av helseeffekter, samarbeid med primær- og spesialisthelsetjeneste der dykkeren bor om videre oppfølging, kompetanse- og mestringskurs for dykkere/pårørende, videreutdanning av annet helsepersonell, nettside og forskning.
Antatt pasienter pr år	1) For hyperbarmedisin: Behandlingstjenesten selv regner med ca. 235 pasienter årlig og ca. 6 000 prosedyrer. Forventes økende aktivitet p.g.a. behandling for stråleskader. Muligens økes antall behandlinger pr. pasient. Samtidig kan noen indikasjoner falle bort. 2) For dykkermedisin: Ca 15-20 yrkesdykkere per år forventes henvist pga helseplager som kan være relatert til dykking de kommende årene. Av de registrerte 365 tidligere nordsjødykkerne er ca 200 undersøkt i årene 2000-2008 og ca 40 innaskjærsdykkere er undersøkt. Henvisningsraten de siste to årene er lavere enn i oppstarten.
Navn	1) Nasjonal behandlingstjeneste for elektiv hyperbar oksygenbehandling 2) Nasjonal behandlingstjeneste for yrkesmedisinsk utredning av yrkesdykkere.
Lokalisering	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF.
Referansegruppens sammensetning	De to nasjonale behandlingstjenestene skal ha hver sin referansegruppe med følgende sammensetning: En representant for de henvisende sykehus i hvert av de fire RHF. En representant for Helse Bergen, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Nord eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ingen.
Annen oppfølging	Kunnskapssenteret er anmodet om å gjøre en begrenset metodevurdering for de viktigste indikasjoner ved bruk av elektiv hyperbar oksygenbehandling. Det anbefales at en slik vurdering gjennomføres i løpet av neste periode.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Trykk på tjenestens navn for å komme direkte til anbefalingen

Gå tilbake til side 1

Del II, F: Søknader om nasjonale kompetansetjenester som ikke anbefales etablert

Del II F: Søknader om nasjonale kompetansetjenester som ikke anbefales etablert		
Medfødte stoffskiftesykdommer		Helse Sør-Øst
Akutt hjerneslag		Helse Vest
Arvelig diabetes og medfødt hypoglykemi		Helse Sør-Øst
Barn og unge med alvorlig leversykdom		Helse Sør-Øst
Barn og unge med funksjonsnedsettelse – aktivitet og deltakelse[23]		Helse Sør-Øst
Cancer immunterapi		Helse Sør-Øst
Diabetes hos voksne		Helse Sør-Øst
Diagnostikk og behandling av brystkreft		Helse Sør-Øst
Forebyggende helsearbeid blant barn og unge		Helse Vest
Forebyggende og helsefremmende arbeid		Helse Sør-Øst
Fostersirkulasjon og diagnostikk		Helse Vest
HIV		Helse Sør-Øst
Hjernekarsykdommer		Helse Sør-Øst
Hjerterehabilitering		Helse Sør-Øst
Idiopatiske inflammatoriske myopatier		Helse Sør-Øst
Intensivmedisin		Helse Vest
Leddgikt og andre revmatiske sykdommer (jf interpellasjon i Stortinget)		Annet
Konservativ behandling av sykelig overvekt		Helse Sør-Øst
Miniinvasiv leddkirurgi		Helse Sør-Øst
MR-veiledet behandling		Helse Sør-Øst
Myelomatose		Helse Midt-Norge
Myofasciell smerte		Helse Sør-Øst
Spesialisert medisinsk rehabilitering		Helse Sør-Øst
Tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse		Helse Vest
Kateterablasjon av hjertearytmier hos voksne og barn		Helse Vest
Klinisk psykofarmakologi		Helse Sør-Øst
Psykiatri og utviklingshemning		Helse Sør-Øst
Maritim medisin		Helse Vest
Lungerehabilitering		Helse Sør-Øst
Kunnskapsbasert laboratoriemedisin		Helse Vest
Armproteser		Helse Sør-Øst
Familiær hyperkolesterolemi		Helse Sør-Øst
Systemiske vaskulitter		Helse Nord

[23] Det kom søknader fra Valnesfjord Helsesportssenter og Beitostølen Helsesportssenter om etablering av kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser. RHF-ene anbefaler at slik tjeneste etableres ved Valnesfjord Helsesportssenter, se under Del I, E.

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Medfødte stoffskiftesykdommer
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Medfødte stoffskiftesykdommer omfatter en stor gruppe sjeldne, arvelige sykdommer. Det finnes over 700 kjente slike sykdommer. Den vanligste er PKU (Følling sykdom) som vi i Norge har 4-5 nye tilfeller av i året. MCAD (en fettsyreoksidasjonsdefekt) er trolig omtrent like vanlig. Øvrige sykdommer er sjeldnere med fra 0-20 kjente pasienter i Norge for de fleste (og opp til ca 35 for Spielmeyer Vogt og 80-100 for Fabry). Med svært sjeldne sykdommer, med uvanlig behandling og til dels svært sammensatt funksjonssvikt, er det behov for et senter med oppsamlet erfaring og kompetanse og som har nødvendige internasjonale kontakter.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse

	områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden, samt dokumenter knyttet til gjennomgang av eksisterende nasjonale tjenester innen medfødte stoffskiftesykdommer.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å gjennomgå eksisterende nasjonale tjenester innen medfødte stoffskiftesykdommer. Gruppen fikk ettersendt søknaden, og fremmet, ut fra den totale gjennomgangen, forslag om oppretting av to behandlingstjenester og en kompetansetjeneste. RHF-enes innstilling er i tråd med rådet fra gruppen.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Søknaden omhandler forhold lagt inn i mandatet for utredningsgruppe nedsatt for å vurdere eksisterende kompetansetjeneste innen medfødte stoffskiftesykdommer og eksisterende behandlingstjeneste knyttet til Føllings sykdom og hypotyreose. For mer om anbefalingen innen dette fagfeltet, se gjennomgang og anbefaling knyttet til innhold og avgrensning for eksisterende kompetansetjeneste innen medfødte stoffskiftesykdommer.
Begrunnelse	Se over
Innhold og avgrensning	Se over
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Se over
Lokalisering	Se over
Referansegruppens sammensetning	Se over
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Se over
Annen oppfølging	Se over
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Akutt hjerneslag
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er helseforetak/helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av akutt hjerneslag. Tjenesten omfatter også forskning og samarbeid med pasientorganisasjoner.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden

Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	For de vanlige hjernekarsykdommer er det høy kompetanse i hvert RHF i forhold til kunnskapsbasert behandling. Hvis det innad i det enkelte RHF på tross av dette ikke brukes godt begrunnede behandlingsmetoder for en stor pasientgruppe (som hjerneslag), er det noe det enkelte RHF må ta tak i som del av sitt ”sørge for” ansvar. Mangler det penger eller vilje til å gjøre dette, er det tvilsom om det kan endres av en nasjonal kompetansetjeneste. På samme måte som for de fleste andre livstruende sykdommer finnes det et stort tilfang av ulike guidelines og relevant litteratur elektronisk, og det bør være mulig gjennom samarbeid mellom ulike involverte fagmiljø i de fire RHFene å utforme og oppdatere norske versjoner. I et slikt arbeid vil et tungt fagmiljø som det i Helse Bergen spille en nøkkelrolle, men det må gjøres som et samarbeid mellom fagmiljø i alle RHF, også med tanke på implementering. Helsedirektoratet og Kunnskapssenteret vil også være naturlige samarbeidspartnere. De øvrige oppgavene som skisseres i søknaden er viktige, men i seg selv ikke slik at de fyller de kriterier for opprettelse av nasjonale kompetansetjenester slik HOD beskriver disse i rundskriv I-19/2003 og i oppdragsbrevet datert 17.03.08.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Søknaden tar opp hjerneslag/hjernekarsykdom hos barn som en aktuell undergruppe. Dette kan være aktuelt i forhold til videre oppfølging, men ikke i regi av dette prosjektet.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Arvelig diabetes og medfødt hypoglykemi.
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Barn med arvelig diabetes der påvisning av dette og genetisk avklaring får klare konsekvenser for behandling og klinisk oppfølging.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Innholdet i søknaden dreier seg i praksis om en nasjonal behandlingstjeneste for laboratoriediagnostikk og utredning av arvelig diabetes og medfødt hypoglykemi hos barn. Dette er en annen type oppgaver enn de HOD har fastsatt for nasjonale kompetansetjenester i rundskriv I-19/2003 og oppdragsbrevet av 17.03.08. Den kompetansetjenestevirksomhet som beskrives i søknaden er ikke mer enn det som ville følge implisitt av en slik nasjonal behandlingstjeneste.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Påvisning av ca. 30 barn årlig med de aktuelle diagnoser. Antall analyser for å finne disse vil være vesentlig høyere.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Det er ikke grunnlag for opprettelse av en nasjonal kompetansetjeneste. Derimot er det aktuelt å vurdere om man bør gjøre allment kjent laboratoriediagnostikk knyttet til arvelig diabetes og hypoglykemi, som et tilbud til landet som helhet (se rapportens del 9 om dette). Derimot er det mer tvilsomt om dette bør kombineres med en sentralisering av informasjon til pasienter/pårørende, og utredning av pårørende med krav om personlig oppmøte. Gitt en diagnostisk/genetisk avklaring, vil kompetanse i forhold til klinisk oppfølging være god i alle RHF.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Barn og unge med funksjonsnedsettelse
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknader om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Beitostølen helsesportssenter Helse Nord RHF, Valnesfjord helsesportssenter
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Det er behov for forskning, fagutvikling og metodeutvikling innen feltet *tilpasset fysisk aktivitet og deltakelse* for barn og unge med funksjonsnedsettelser. En sentral oppgave vil være å utvikle og heve kompetansen i helhetlige behandlingskjeder, utvikle faglige retningslinjer og spre kunnskap rettet mot helsepersonell og annet personell.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale

	kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknadene fra de to miljøene, samt rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen leverte en samlet innstilling med primært ønske om delt kompetansetjenestefunksjon, sekundært at slik tjeneste tildeles Valnesfjord hvis denne basert på søkernes samlede kompetanse skal lokaliseres ett sted, under forutsetning om formalisert samarbeid med Beitostølen. RHF-enes anbefaling er i samsvar med denne sekundære anbefaling.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Helse Stavanger** stiller spørsmål ved nødvendigheten av å opprette kompetansetjeneste innen dette feltet, og peker på at det finnes regionale kompetansesentre for habilitering og rehabilitering i alle helseregioner, og at det vil være mest naturlig å inkorporere barn og unge med funksjonsnedsettelse i disse regionale sentrene. **Beitostølen helsesportssenter** oppfatter det som meget positivt at en kompetansetjeneste er foreslått opprettet på området. De registrerer at en delt løst ikke kan bli valgt, og ber derfor om at vurdering av lokalisering foretas på nytt, og kommer i den anledning med en utdypning av egen kompetanse og virksomhet. Uavhengig av hvor tjenesten blir lagt ber Beitostølen om at det legges føringer for opprettelsen av tjenesten som gir mulighet til videreutvikling av de to aktuelle miljøene og slik sett motvirker bekymringen for nedbygging av ett miljø. **Valnesfjord helsesportssenter** påpeker at etablering av en slik nasjonal tjeneste er et viktig signal om prioritering av et fagfelt som har sterkt behov for økt kunnskapsutvikling, og at dette styrker oppfølgingen av nasjonale føringer.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales å etablere en nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser ved Valnesfjord Helsesportssenter.
Begrunnelse	Feltet omfatter til dels store grupper, men er et kunnskapssvakt område med stort behov for kunnskapsutvikling og -spredning. En deling av tjenesten er ikke ønskelig av praktiske og grunner, inkludert muligheten til å kunne fungere i henhold til HOD´s kriterier for nasjonale kompetansetjenester. Begge søkerne har god tverrfaglig kompetanse innenfor området *tilpasset fysisk aktivitet for barn og unge med funksjonsnedsettelse.* Valnesfjord har i tillegg utvidet virksomheten til å omfatte *arbeidsrettet rehabilitering*, har de senere årene satset mer

	systematisk på forskning, fag- og metodeutvikling og har etablert en egen FOU enhet. De enkelte fagmiljøenes samlede kompetanse, beskrevet på detaljert og klargjørende måte i utredningen, har vært avgjørende for anbefalingen om at Valnesfjord tildeles status som nasjonal kompetansetjeneste, da man her har en noe bredere og mer velegnet kompetanse. Hva gjelder høringssvar fra Beitostølen er det viktig å merke seg at HODs kriterier for nasjonale kompetansetjenester ikke innebærer at det skal gjennomføres noen nedbygging av andre institusjoner. Tvert imot skal den aktør som står for kompetansetjenesten ha en aktiv og understøttende funksjon overfor andre fagmiljø i landet som helhet.
Innhold og avgrensning	Som nevnt under *Kort beskrivelse* ovenfor, er det behov for forskning, fagutvikling og metodeutvikling innen feltet *tilpasset fysisk aktivitet og deltakelse*. Utover arbeidet med å utvikle og heve kompetansen i helhetlige behandlingskjeder, utvikle faglige retningslinjer og spre kunnskap rettet mot helsepersonell og annet personell, må det spesielt legges vekt på å utvikle målemetoder for å måle effekt av tiltak på ulike nivå innenfor helsetjenesten. Dette er nødvendig for å utvikle gode behandlingsmodeller for barn og unge som kan evalueres. Gode effektmål vil være et godt grunnlag for kvalitetskontroll. Gjennom systematisk evaluering vil bevisstheten og kvaliteten heves innenfor faget. Tilpasset fysisk aktivitet er kun ett område hvor det er behov for å bygge opp kompetanse, slik at barn og unge med funksjonsnedsettelser kan oppnå deltakelse. Det er ønskelig at kompetansetjenesten på sikt utvider feltet for forskning og tiltak til å dekke mer enn ”tilpasset fysisk aktivitet”.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser
Lokalisering	Helse Nord RHF, Valnesfjord helsesportssenter
Referansegruppens sammensetning	En representant for de henvisende HF i hvert av de fire RHF. En representant for Valnesfjord helsesportssenter, som utøver av tjenesten. Brukerrepresentant. Representanten fra Helse Sør-Øst, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei. Gruppen blir sentral med tanke på samarbeid med fagmiljø i andre RHF, spesielt Beitostølen, men det er allerede dekket i eksisterende kjernemandat.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Barn og ungdom med tilstander som gir alvorlig leversykdom/leversvikt
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Se *Navn på tjeneste* over.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	En betydelig del av virksomheten som for en slik kompetansetjeneste ligger allerede implisitt i den eksisterende nasjonale behandlingstjenesten for organtransplantasjon. Dette vil dekke hele pasientforløpet for pasienter der transplantasjon er gjennomført, og ved alvorlig leversykdom der transplantasjon er et reelt kommende behandlingsalternativ. Søknaden dreier seg i stor grad om oppbygging av et sterkere fagmiljø ved Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet), og en formalisering og utvidelse av en nasjonal behandlingstjeneste for alvorlig leversykdom hos barn/unge utover transplantasjoner (jf punkt 5 i søknaden). Begge deler kan være vel begrunnet, men er noe helt annet enn en nasjonal kompetansetjeneste i henhold til HODs kriterier, der oppbygging av kompetanse i landet som helhet er et hovedformål. Søknaden tar derfor ikke utgangspunkt i hva en nasjonal kompetansetjeneste etter disse kriterier er, dreier seg ikke om en planlagt aktivitet som oppfyller disse kriterier, og kan derfor ikke danne grunnlag for en opprettelse av en slik kompetansetjeneste.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Cancer immunterapi
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Forskning og utvikling knyttet til utvikling av nye former for immunterapi ved kreft, i egen regi og i samarbeid med andre fagmiljø i Norge.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke å etablere en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Søknaden kommer fra et meget kompetent forskningsmiljø, men dreier seg i all hovedsak om videre drift av dette svært produktive forskningsmiljø. Den faller dermed utenfor ordningen med nasjonale kompetansetjenester ut fra gjeldende kriterier.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Diabetes hos voksne
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Aker
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgrupper er helsepersonell som arbeider med diabetes hos voksne og pasienter med kronisk høyt blodsukker (HbA1c > 10-12%).
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Det finnes høy kompetanse knyttet til utredning og behandling av diabetes hos voksne i alle RHF. Søknaden trekker frem utdanning av diabetesteam og utredning/behandling for subgruppen pasienter med HbA1c over 10-12% som to sentrale oppgaver for en kompetansetjeneste. Det siste vil i så fall dreie seg om en nasjonal behandlingstjeneste som det neppe er grunnlag for gitt eksisterende kompetanse i de fire RHF. Utdanningsoppgaven bør og kan tas hånd om i hvert RHF. Vurderingen betyr ikke at behovet for bedre diagnostikk og behandling av diabetes hos voksne undervurderes, men bygger på at denne oppgaven bør ivaretas og utvikles av eksisterende, etablerte fagmiljø i alle RHF, jf. det øverste avsnittet i denne rubrikken.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Diagnostikk og behandling av brystkreft
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er helseforetak/helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av brystkreft.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere

fra fagmiljø og institusjoner	informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Brystkreft er en meget vanlig kreftsykdom, der det er tunge fagmiljø i alle RHF og et vel etablert samarbeid i regi av Norsk Brystkreftgruppe. Dette samarbeidet vil sammen med Helsedirektoratet sørge for at det er oppdaterte nasjonale retningslinjer for utredning og behandling. Klinisk og basal forskning direkte og indirekte knyttet til brystkreft foregår flere steder i Norge, og bør fortsatt gjøre det. Pasientvolumet er så stort at nye teknikker som fyller kriterier for å være etablert behandling kan innføres i hvert RHF. Søknaden omtaler problemstillinger knyttet til organisering av behandlingstilbudet (antall behandlingssteder, mulighet for å tilby alle typer kirurgi, pasienter som opplever ”omveier” før de kommer til sykehus som er kompetent i forhold til deres behov). Disse problemstillinger er viktige, men en nasjonal kompetansetjeneste er ikke noen god løsning på problemene for landet som helhet. Denne type spørsmål og spørsmål om antall sykehus som skal drive diagnostikk og behandling av brystkreft må avklares ved det enkelte RHF i den fortløpende vurderingen av hvordan RHF-et skal ivareta sitt sørge-for ansvar. Gitt de formål og oppgaver for nasjonale kompetansetjenester som fremgår av kriteriene i HODs oppdragsbrev av 17.03.08 og rundskriv I-19/2003, er opprettelse av nye nasjonale kompetansetjenester sjelden en god løsning for store pasientgrupper der det allerede er minst ett senter i hvert RHF som har høy kompetanse.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Forebyggende helsearbeid blant barn og unge
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kompetansetjenesten er tenkt å være en ressursbase og pådriver for en kunnskapsbasert utvikling for målgruppen barn og unge, med bedre samhandling og utnyttelse av ressursene både i primær- og spesialisthelsetjenesten som primære mål.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel

	etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke å etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Søknaden beskriver et godt begrunnet, stort, mangesidig og langvarig forskningsprosjekt. Behov for kunnskapsoppbygging er godt begrunnet og miljøet er kompetent. Som det går fram av kriteriene for nasjonale kompetansetjenester er gjennomføring av forskningsprosjekter alene ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Et slikt prosjekt må derfor finansieres og gjennomføres innenfor en annen ramme enn som en nasjonal kompetansetjeneste.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Forebyggende og helsefremmende arbeid
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Akershus universitetssykehus
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Helsefremmende og forebyggende arbeid i overgangen mellom helseforetak og primærhelsetjeneste er lite utviklet forskningsmessig, kunnskapsmessig og metodisk. En satsing her vil være i samsvar med LEON-prinsippet (Laveste Effektive Omsorgs Nivå), og kunne forebygge komplikasjoner knyttet til både fysisk og psykososial helse.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering.

	Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Søknaden er svært omfattende, og trekker inn alt fra selvmordsforebygging, sorgstøtte- og forskning til ernæring, røykslutt og sekundærprevensjon for vanlige kroniske sykdommer. Det er vanskelig å finne en sammenhengende linje i søknaden, og vanskelig å få klarhet i hvilke oppgaver og tjenester et kompetansesenter rent konkret skal utføre. Mange av de forhold som tas opp i søknaden (ikke minst sekundærprofylakse) er viktige, men er vanlige problemstillinger som hvert enkelt HF/RHF best kan ta tak i selv. Det er også tvilsomt om en faglig sett omfattende og svært sammensatt tilnærming som man har i søknaden vil være fruktbar, og om man med en slik innfallsvinkel som kompetansetjeneste vil kunne ha noen påvirkning på spesialisthelsetjenesten i landet som helhet.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Fostersirkulasjon og diagnostikk
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Evaluering av fostersirkulasjon i forbindelse med diagnostikk og behandling. Tjenesten omfatter rådgivning og opplæring i forhold til fagmiljø i andre RHF, og forskning.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden, samt dokumenter knyttet til eksisterende nasjonale tjenester innen området.

Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Søknaden ble oversendt utredningsgruppen som var nedsatt for å vurdere eksisterende nasjonale tjenester innen området. Utredningsgruppen anbefalte å etablere nasjonal kompetansetjeneste for klinisk fosterfysiologi ved siden av det eksisterende senter for fostermedisin ved St. Olavs Hospital. Gruppens begrunnelse for dette er at aktiviteten beskrevet i søknaden utfyller aktiviteten ved eksisterende senter for fostermedisin.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspill som kan knyttes til søknaden om denne tjenesten. I sin høringsuttalelse til eksisterende kompetansetjeneste for fostermedisin (s.d.), begrunner **Helse Bergen** hvorfor de ikke ser behovet for kompetansetjenesten fremover. I tillegg pekes det på at fostersirkulasjon og diagnostikk utgjør over halvdelen av fagområdet fostermedisin og hele 10 % av fagområdet obstetrikk.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Fagområdet fostersirkulasjon og diagnostikk utgjør en viktig del av fagområdet fostermedisin, men er fortsatt preget av forskning og metodeutvikling. Det er ikke ønskelig med flere kompetansesentre på relativt små deler av et eksisterende fagområde, blant annet på grunn av mulig faglig overlapping og uklare ansvarsforhold. Dette innebærer ikke noen kritikk av kvalitet på den aktivitet søker har innenfor det aktuelle fagområde, men at en ny og separat kompetansetjeneste ikke oppfattes som hensiktsmessig.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Nasjonalt kompetansesenter for HIV
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Senteret skal spre kunnskap om moderne HIV behandling, kontinuere og utvide eksisterende samarbeid innen forskning og fagutvikling og øke kunnskapsgrunnlaget for effektiv HIV omsorg i Norge. Målgruppen er alle HIV-smittede i Norge. Målsettingen er økt kvalitet på behandlingen med lavere mortalitet og morbiditet, optimalisering av ressursbruk, bedring av livskvalitet og reduksjon av bivirkninger, styrke kompetansen om HIV i primærhelsetjenesten for bedre samhandling med spesialisttjenesten og rådgivning til statlige myndigheter.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning,

	rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus (OUS)** ønsker at det opprettes en kompetansetjeneste for HIV som vil være en svært naturlig samarbeidspartner for kompetansetjenesten for seksuelt overførbare infeksjoner (som anbefales etablert) og utøve en nødvendig komplementær virksomhet. OUS framhever at antall personer som lever med HIV i Norge vil øke i årene fremover som følge av økt antall nydiagnostiserte og stadig bedrede behandlingsmuligheter. I begrunnelsen for ikke å etablere tjenesten vektlegges at det er enkel tilgang på behandlingsretningslinjer og nødvendig kompetanse innen hvert RHF. Man har imidlertid ikke vektlagt at man i søknaden skisserer nødvendigheten av økt kunnskap om HIV i den generelle befolkning, samt bedret samarbeid med primærhelsetjenesten.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Pasientgruppen oppfattes som mellomstor, men klart økende både p.g.a. antall nysmittede, innvandring og at moderne behandling forlenger levetid betydelig for den enkelte. Det betyr også at det i et femårsperspektiv ikke vil være en sjelden tilstand i det enkelte RHF. I søknaden argumenteres med rette om betydning av pasientvolum for kvalitet, men dette er ikke relevant i forhold til etablering av et kompetansesenter, der sentralisering av behandling ikke inngår. Området ansees ikke å være kunnskapssvakt, og det er oppgående fagmiljø i alle RHF. På samme måte som for andre livstruende, kroniske sykdommer finnes et enormt tilfang av ulike guidelines og relevant litteratur elektronisk, og det bør være mulig gjennom samarbeid mellom ulike involverte fagmiljø å utforme og oppdatere en norsk versjon. I et slikt arbeid vil de klart tyngste miljø ved Ullevål spille en nøkkelrolle, men bør ikke gjøre et slikt arbeid alene.

	Høringsuttalelsen fra OUS er relevant, men er allerede vurdert tidligere i prosessen. Behov for økt kunnskap i befolkningen og primærhelsetjenesten gjelder mange ulike tilstander og diagnoser, og det er heller ikke gitt at en nasjonal kompetansetjeneste er det beste virkemiddel for å nå disse målene i landet som helhet.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Hjernekarsykdommer
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus (Aker, Ullevål og Rikshospitalet)
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er helseforetak/helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av hjernekarsykdommer.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	For de vanlige hjernekarsykdommer er det kompetanse i hvert RHF i forhold til å gi alle pasienter kunnskapsbasert behandling. Hvis det innad i det enkelte RHF på tross av dette ikke gis godt dokumentert behandling for en stor pasientgruppe, er det noe det enkelte RHF må ta tak i som del av sitt ”sørge for” ansvar. Mangler penger og vilje til å gjøre dette i det enkelte RHF, er det tvilsom om det kan endres av en nasjonal kompetansetjeneste. Nettopp på grunn av tidsfaktoren er behandlingskjeder for akutte cerebrovaskulære tilstander noe som må organiseres i det enkelte (R)HF. Det er verken juridisk mulig eller praktisk ønskelig at funksjonsfordeling eller organisering innad i det enkelte RHF skal styres eller sertifiseres fra en nasjonal kompetansetjeneste. På samme måte som for de fleste andre livstruende sykdommer finnes et stort tilfang av ulike guidelines og relevant litteratur elektronisk, og det bør være mulig gjennom samarbeid mellom ulike involverte fagmiljø å utforme og oppdatere norske versjoner. I et slikt arbeid vil det klart tyngste miljø ved Oslo universitetssykehus spille en nøkkelrolle, men bør ikke gjøre et slikt arbeid alene, ikke minst med tanke på å få retningslinjene gjennomført i praksis over hele landet. Søknadens påpekning av betydningen av volum og beredskap overfor sjeldne tilstander og akuttbehandling er helt korrekte. Dette har klar betydning for hvordan man funksjonsfordeler og organiseres tilbudet til små grupper med spesielle behov (dvs. nasjonale behandlingstjenester), men har liten relevans i forhold til en funksjon som nasjonal kompetansetjeneste i forhold til HOD´s kriterier i rundskriv I-19/2003 og oppdragsbrevet av 17.03.08. Små pasientgrupper med spesielle behov (f. eks. karsykdommer i spinalkanalen) der sentralisert behandling er aktuelt, bør vurderes i forhold til nasjonale behandlingstjenester, slik man har gjort for AV-malformasjoner i spinalkanalen.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.

Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Hjerterehabilitering
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Feiringklinikken
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er unge og voksne hjertepasienter i en rehabiliteringsfase, samt personell i hele landet som arbeider med denne pasientgruppen.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Hjerterehabilitering er en omfattende virksomhet med et så stort pasientvolum at det bør og kan organiseres på selvstendig grunnlag i hvert RHF både i forhold til drift og oppbygging av kompetanse. Dette betyr ikke fravær av nasjonalt samarbeid om bl.a. utarbeidelse av kliniske retningslinjer eller opplæring, men dette bør gjøres som et samarbeid mellom de fagmiljø som finnes i de ulike RHF-ene. Som påpekt i søknaden, er sykehuskardiologien sterkt rettet mot behandling, og det er behov for å styrke rehabiliteringsdelen. Det gjør man best ved å sørge for at sykehus og rehabilitering kobles tettest mulig både faglig, geografisk og organisatorisk.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Idiopatiske inflammatoriske myopatier (IIM)
Type	Kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	IIM er en betennelsesaktig revmatisk sykdom av ukjent årsak. IIM er hos de fleste en kronisk sykdom, men en ikke ubetydelig andel av pasienter vil med korrekt behandling kunne leve symptomfritt i lange perioder, i noen tilfeller hele livet. Et kompetansesenter kan gi økt informasjon om utredning, diagnose og behandling, og dermed forbedre pasientens livskvalitet og prognose. Det dreier seg om små pasientgrupper.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke

	tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Dette er ikke et kunnskapssvakt område, men søknaden dokumenterer likevel behov for nasjonal kunnskapsoppbygging og kunnskapsspredning. En nasjonal kompetansetjeneste anses likevel ikke som den beste løsningen. En hovedoppgave skissert i søknaden er utarbeidelse av nasjonale retningslinjer. Etablering og oppdatering av slike retningslinjer skal skje ved et samarbeid mellom fagmiljø i de fire RHF i regi av Helsedirektoratet, med tanke på implementering i hele landet. Etablering av et nytt senter vil delvis overlappe med den allerede etablerte nevromuskulære kompetansetjenesten i Tromsø.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Intensivmedisin
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er sykehus med intensivavdeling, helsepersonell ved intensivavdelinger, samt beslutningstakere lokalt, regionalt og nasjonalt. En kompetansetjeneste vil sikre en mer ensartet gjennomføring av intensivmedisinsk behandling (økt kvalitet i behandlingen), en mer effektiv bruk av tilgjengelige ressurser og forankre et mest mulig riktig bilde av intensivmedisin i det norske samfunnet i sin alminnelighet.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke

	tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Selv om søkers kompetanse er meget tung og bred, er det i stor grad tilsvarende kompetanse til stede også i de øvrige RHF-ene. Ut fra kriteriene for nasjonale kompetansetjenester er det derfor tvilsomt om en nasjonal kompetansetjeneste er den beste løsning innenfor fagområdet intensivmedisin. Intensivmedisin kan ikke karakteriseres som et kunnskapssvakt område. Norsk Intensivregister er et verdifullt verktøy for forskning og kvalitetsutvikling, men er alene ikke en begrunnelse for å opprette en nasjonal kompetansetjeneste. Både med tanke på å løse felles utfordringer, utarbeide retningslinjer og samarbeide om forskning og registerfunksjon, vil det sannsynligvis være nødvendig å involvere fagmiljø fra alle RHF, men uten å etablere en nasjonal kompetansetjeneste.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Leddgikt og andre revmatiske sykdommer
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Dette er verken en eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste, men ble initiert av en interpellasjon i Stortinget av stortingsrepresentant Inge Lønning.
Lokalisering/Søknad fra	Brev fra Helse- og omsorgsdepartementet datert 16. april 2009
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten vil omfatte hele pasientgruppen som faller inn under begrepet revmatiske sykdommer, bortsett fra undergrupper som er dekket av andre nasjonale tjenester. Målgruppen vil også være helsepersonell som er involvert i diagnostikk, behandling og rehabilitering.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle

	helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Interpellasjon i Stortinget, januar 2009. Brev fra HOD av 16. april 2009. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble utarbeidet eget mandat i tilknytning til problemstillingene som framkom i interpellasjonen og i brevet fra HOD. Mandatet ble oversendt gruppen som allerede var etablert for å vurdere eksisterende kompetansetjeneste innen revmatologisk rehabilitering (”reumatiske lidelser”) og søknad om behandlingstjenesten innen revmatologisk rehabilitering. Utredningsgruppen ga en samlet innstilling om etablering av en kompetansetjeneste innen revmatiske sykdommer. RHF-enes anbefaling er ikke i tråd med gruppens tilråding, se nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste innen revmatiske sykdommer.
Begrunnelse	Ved gjennomlesing av Inge Lønnings interpellasjon i Stortinget vil man se at den viktigste problemstillingen han trekker frem er kapasitetsmangel, lange ventetider og mangelfull kompetanse i primærhelsetjenesten. Dette er uansett problemer som for det store flertall av mennesker med revmatiske sykdommer må løses ved utbygging av tilbud i det enkelte RHF og omtales derfor ikke nærmere her. Hans spørsmål om et kompetansesenter var knyttet til bortfall av kompetanse ved nedleggelse av Oslo Sanitetsforenings Revmatismesykehus. Siden revmatologi er et stort fagområde som omfatter mange mennesker, bør oppgavefordelingen i prinsippet være den samme som for andre store folkesykdommer (f. eks. hjertesykdommer, kreft, diabetes): • I utgangspunktet er tilbudet et regionalt ansvar. I den grad det mangler kompetanse for å ta seg av vanlige tilstander og behov, må målsettingen være at dette er noe som skal bygges opp ett eller flere steder i hvert RHF. • Som for andre store sykdomsgrupper er nasjonale behandlings- og kompetansetjenester opprettet med tanke å permanent drift først og fremst aktuelt for små undergrupper med spesielle behov. • For større grupper der det er behov for kompetanseoppbygging i alle RHF er det aktuelt å drive nasjonale kompetansetjenester med et tidsavgrenset

	perspektiv. Med denne bakgrunn er det opprettet: ⇒ Nasjonal kompetansetjeneste for barnerevmatologi (Anbefalt videreført) ⇒ Nasjonal behandlingstjeneste for revmakirurgi hos barn (Anbefalt videreført) ⇒ Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (Anbefales videreført) RHF-ene har i dette prosjektet også gitt anbefalinger knyttet til søknader om kompetansetjenester for systemiske vaskulitter, behandlingstjenester knyttet til takayasus arteritt og flerregional behandlingstjeneste for revmakirurgi. Ingen av disse tjenester er foreslått etablert. RHF-ene har i prosjektet gitt anbefaling knyttet til søknad om å opprette behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering av pasienter med særlige behov og til kompetansetjeneste for kombinasjonen svangerskap/revmatiske sykdommer. Disse tjenester er foreslått etablert. Samlet sett forventes disse etablerte og kommende tjenester å dekke behovet knyttet til små undergrupper innenfor fagområdet revmatologi. Spørsmålet blir om man samtidig skal ha en nasjonal kompetansetjeneste knyttet til resten av fagområdet, som hva gjelder pasientvolum sannsynligvis vil utgjøre over 90 % av fagområdet som helhet. 1. Utredningsgruppen påpeker etter innhenting av synspunkter fra revmatologiske avdelinger, Norsk Revmatologisk Forening og pasientorganisasjoner, at hovedproblemet innenfor fagområdet er manglende kapasitet og ujevn fordeling av denne geografisk. Dette er ikke forhold som kan bedres ved en kompetansetjeneste. 2. Utredningsgruppen beskriver den raske faglige utviklingen og behovet for nasjonale retningslinjer og veiledere både i forhold til diagnostikk og behandling. Dette ønsket er godt begrunnet, men er et arbeid som (tilsvarende andre store pasientgrupper) bør utføres i regi av Helsedirektoratet med involvering av alle aktuelle fagmiljø i alle RHF. 3. Utredningsgruppen foreslår en desentralisert modell for kompetansetjeneste, der denne nærmest drives som et nettverk. a. For nasjonale kompetansetjenester bør man holde på en modell med geografisk plassering ett (helt unntaksvis to) steder, slik det ligger implisitt i HODs rundskriv og kriterier.

	b. Hvis en slik organisering ikke er det fagmiljøet ønsker, er det uttrykk for at en nasjonal kompetansetjeneste etter HODs kriterier neppe er den beste løsning. 4. Utredningsgruppen trekker også frem behovet for registre. Dette er også velbegrunnet. Imidlertid må man innad bli enige om hvilke pasientgrupper eller behandlingsmetoder som skal inngå i slike registre. Dagens situasjon er på dette punkt ikke avklart. Drift av slike registre er i seg verken en nødvendig eller tilstrekkelig betingelse for å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. 5. Diakonhjemmet driver i dag en god forskningsaktivitet i egen institusjon. Ut fra hensynet til et høyest mulig utbytte av forskningsinnsatsen er det ikke sikkert det er ønskelig å endre denne forskningen til en nettverksmodell, der denne endring er begrunnet med behovet for å oppfylle kriterier for en nasjonal kompetansetjeneste Samlet sett vil revmatologiske pasienter være mest tjent med å bli betraktet som enhver annen stor og viktig pasientgruppe, der hvert RHF har et selvstendig ansvar i forhold til kompetanse og kapasitet, med unntak av definerte undergrupper som har særlige behov.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Konservativ behandling av sykelig overvekt
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Tonsåsen Rehabilitering AS
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Konservativ behandling av sykelig overvekt skjer ved livsstilsendring. Viktige elementer i arbeidet er helhetsperspektivet der formidling av kunnskap om kost og ernæring, fysisk og sosial aktivitet, samt arbeidsliv og psykisk helse, kombineres med praktisering av ervervet kunnskap. Målgruppen er pasienter med BMI>40 eller BMI>35 med følgesykdommer. Det er behov for kompetansespredning om konservativ behandling og oppfølging av denne. Målgruppen for dette er helseforetak, kommuner og helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av sykelig overvekt.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning,

	rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Evidensgrunnlaget i forbindelse med behandlingsmetoden er omstridt. I et ungt fagfelt der det er uklarhet omkring evidensgrunnlaget, bør en eventuell kompetansetjeneste legges til et fagmiljø som har betydelig vitenskapelig tyngde, da forskning og tolkning/formidling av internasjonal forskning vil stå sentralt. Gitt at man får økende klarhet i behandlingsformens rolle (og avgrensing i forhold til kirurgi), vil antall pasienter/brukere sannsynligvis være så stort at det vil bli etablert tilbud i hvert RHF som faglig sett vil kunne stå på egne bein.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Miniinvasivt senter for leddkirurgi
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppene er sykehus/leger som driver miniinvasiv leddkirurgi, samt enkelte mindre pasientgrupper som anbefales sentralisert.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	En nasjonal kompetansetjeneste skal etter gjeldende kriterier ha en fortløpende oppbyggende og understøttende funksjon overfor andre behandlingssentre i hele landet både i forhold til klinisk aktivitet og forskning. En slik aktivitet inngår i liten grad i planlagt aktivitet beskrevet i søknaden. Selv om søknaden dreier seg om opprettelse av en kompetansetjeneste, er den innholdmessig i langt større grad en søknad om opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste. Det er i utgangspunktet intet i veien for å bedømme søknaden på et slikt grunnlag, men søknaden gir få holdepunkter for en slik behandlingstjenestes innhold og avgrensning når det gjelder tilstander og diagnoser. Gitt pasientgruppens samlede størrelse er det uansett tvilsomt om det er formålstjenlig å etablere en behandlingstjeneste.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Søknaden begrunner godt at det blant de store pasientgruppene som skal ha miniinvasiv leddkirurgi, er små grupper som bør vurderes i forhold til sentralisert behandling, evt. en nasjonal behandlingstjeneste. Dette er aktuelt for videre oppfølging, men ikke innen tidsrammen av dette prosjekt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	MR-veiledet behandling
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenesten omfatter forskning, metodeutvikling og kvalitetssikring knyttet til MR-veiledet behandling.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Søknaden kommer fra et meget kompetent forskningsmiljø, men dreier seg (slik det påpekes i siste avsnitt av punkt 1 i søknaden) om behandling som foreløpig er utprøvende og eksperimentell. Vinklingen av den planlagt aktiviteten er – og bør i denne fasen være – primært rettet mot den forskning og metodeutvikling som finner sted ved senteret. Søknaden faller dermed utenfor ordningen med nasjonale kompetansetjenester ut fra de kriterier HOD har gitt for disse i brev av 17.03.08 og rundskriv I-19/2003.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Myelomatose
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Midt-Norge RHF, St. Olavs Hospital
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er sykehus/leger som behandler pasienter med myelomatose (ukontrollert vekst av plasmaceller i benmargen).
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere

fra fagmiljø og institusjoner	informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	I søknaden påpekes at myelomatose behandles ved mange sykehus, og at dette kombinert med flere nye medikamenter og metoder gjør at det er behov for nasjonale retningslinjer og en kontinuerlig oppdatering av disse. For de fleste vanlige kreftformer har slike retningslinjer i de senere år vært utarbeidet av nasjonale interessegrupper. Flere av disse var i utgangspunktet selvoppnevnte, men er nå tatt inn i det arbeid med utarbeidelse av nasjonale retningslinjer Helsedirektoratet driver som oppfølging av den nasjonale kreftstrategien. Som det fremgår av søknaden er det startet et tilsvarende arbeid for myelomatose i regi av Helsedirektoratet. Det er dermed ikke behov for en nasjonal kompetansetjeneste for å lage/oppdatere nasjonale retningslinjer. Selv om fagmiljøet i Trondheim er meget godt, er det også fagmiljø med høy kompetanse på myelomatose i Oslo, Bergen og Tromsø. Dette kombinert med kommende tilgjengelige nasjonale retningslinjer gjør at den samordning av praksis som etterlyses i søknaden bør kunne gjennomføres i alle RHF. Det eksisterer allerede et *Norsk selskap for hematologi* og en *Nordisk myelomatosestudiegruppe*, som både kan fungere som faglige møteplasser og være et rammeverk for nasjonalt samarbeid om forskning. Aktivitet knyttet til forskning og biobank som beskrives i søknaden er utmerket, men ikke alene nok til å begrunne opprettelse av et nasjonalt kompetansesenter.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Myofasciell smerte
Type	Nasjonalt kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Jeløy Kurbad AS
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Målgruppen er helsepersonell som utreder og behandler mennesker med kroniske smertetilstander i muskulatur og tilknyttede fascier/sener/bindevev.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.

Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Søker har god kompetanse og stabilitet i forhold til løpende klinisk drift, mens det er større usikkerhet knyttet til langsiktig bærekraft spesielt i forhold til forskning og det å utføre oppgaver i henhold til HODs kriterier for nasjonale kompetansetjenester. Helse Sør-Øst har oversendt søknaden med lav prioritet, bl.a. grunnet tvil om søkermiljøet er det som nasjonalt vil være best egnet for en eventuell kompetansetjeneste. Søker har en løpende, men midlertidig kontrakt med Helse Sør-Øst. Fagområdet er viktig, men faller i betydelig grad også innenfor primærhelsetjenestens ansvarsområde. Ut fra behov kan det på et senere tidspunkt være riktig å vurdere en slik kompetansetjeneste, gitt at man kan få et søkermiljø som både faglig og administrativt har større stabilitet og et RHF som ønsker å påta seg driftsansvaret.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Spesialisert medisinsk rehabilitering
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Sunnaas sykehus HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Grunnlaget for søknaden er å sikre best mulig klinisk virksomhet i forhold til den stadig mer spesialiserte rehabilitering av pasienter med de alvorligste/sjeldne skader og sykdommer, dvs. pasienter med ryggmargsskade, alvorlig hjerneskade og multitraume, samt pasienter med sjeldne syndromer og andre kompliserte og/eller sammensatte funksjonsproblemer. Disse kliniske tjenester er i henhold til søknad per i dag dels regionalisert, dels flerregionalisert og dels nasjonalisert. I tillegg får man et mer forpliktende ansvar overfor andre ledd i rehabiliteringskjeden med hensyn til faglig utvikling av fagområdet og undervisning av ulike helseprofesjoner.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning,

	rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Sunnaas** er ikke enig i vurderingen av søknaden om nasjonal kompetansetjeneste i spesialisert rehabilitering, og viser til årlige publikasjonslister som viser at Sunnaas sykehus er klart dominerende mht årlige publikasjoner innen fagfeltet. En kompetansetjeneste ville blitt etablert i nær kontakt med det største aktive rehabiliteringsmiljøet i Norge. Sunnaas er helt i front mht utnyttelse av telemedisinske muligheter og på samhandling på nasjonal basis, og har akkreditert alle rehabiliteringsprogrammer i henhold til internasjonalt anerkjent CARF- standard. Gjennom mange års erfaring med komplekse rehabiliteringsoppgaver har Sunnaas tilegnet seg etterspurt kompetanse både på regionalt, nasjonalt og internasjonalt nivå. Det understrekes også at både den historiske erfaring og dagens situasjon innen spesialisert rehabilitering tilsier at mulighetene for å videreutvikle et kompetansesenter innen spesialisert rehabilitering er størst i et helseforetak hvor spesialisert rehabilitering har hovedfokus i forhold til all annen medisinsk virksomhet.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Søknaden er vanskelig å vurdere i forhold til status som en nasjonal kompetansetjeneste, da den innholdsmessig ligger langt nærmere en søknad om behandlingstjeneste enn en kompetansetjeneste (jf søknadens punkt 3). De oppgaver søker ser for seg som kompetansetjeneste er helt andre enn oppgavene nedfelt i HOD´s kriterier for en nasjonal kompetansetjeneste. De oppgaver man utover klinisk virksomhet vil utføre for landet som helhet (kompetanseoppbygging og -spredning), og som er helt sentrale kriterier for å kunne vurdere etablering av nasjonale kompetansesentre, er i søknaden uklart og meget sparsomt beskrevet. Det er intet i veien for å vurdere om det er grunnlag for å opprette en behandlingstjeneste selv om søker har brukt skjema for

	nasjonale kompetansetjenester. Dette forutsetter at søknaden inneholder tilstrekkelige faktaopplysninger. Helt grunnleggende er at pasientgruppen(e) en nasjonal behandlingstjeneste skal omfatte må være klart definert. Søknaden omtaler flere pasientgrupper der nytten av sentralisering er dokumentert. Det er ikke klart i søknaden om og i hvilken grad tilbud til disse til dels store gruppene skal sentraliseres til en nasjonal behandlingstjeneste hvis søknaden innvilges. Samlet er det derfor ikke mulig å vurdere søknaden i forhold til kriteriene for å etablere behandlingstjenester, fordi målgruppene for en slik funksjon ikke er klart definert. På generelt grunnlag må man ved vurdering av opprettelse av nasjonale behandlingstjenester også trekke inn varighet av behandling, psykologiske og sosiale konsekvenser av langvarige opphold langt fra hjem og nærmiljø, og behov for samordning med lokal helsetjeneste. Rehabilitering er vanligvis langvarig, og forutsetter en tett samordning med primær- og spesialisthelsetjeneste lokalt, ved siden av andre lokale offentlige tjenester, f. eks. NAV. Dette utelukker ikke nasjonale behandlingstjenester innenfor rehabilitering, men øker kravene til dokumentasjon av nytte av sentralisering, og dokumentasjon av at tilsvarende effekter ikke kan oppnås ved å benytte eller bygge opp tilbud i det enkelte RHF.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, Helse Stavanger HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Psykoselidelser oppdages ofte sent, og nyere forskning viser at tidlig intervensjon er avgjørende for effektiv behandling og redusert lengde på sykdomsforløpet. Tjenesten skal på basis av dette bidra til nasjonal og internasjonal faglig utvikling, etablere nødvendige nasjonale faglige standarder, forskning, etablering og kvalitetssikring av registre, samt sikre nasjonal kompetansebygging og – spredning. Målgruppen er helseforetak/helsepersonell som driver diagnostikk og behandling av psykoselidelser, og mennesker med psykoselidelser i tidlig fase.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning,

	rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Helse Stavanger** påpeker at dette er et område der den etablerte kunnskapen om behandling for en stor pasientgruppe ikke er tatt i bruk, til tross for at dette kan gi betydelige helsegevinster. Fagmiljøet i Stavanger har vært aktive i utarbeidelsen av nasjonale indikatorer, det er lagt grunnlag for etablering av helseregister og det kan vises til gode behandlingsresultater som er dokumentert ved vitenskapelige undersøkelser. Nasjonale føringer, sist i Statsbudsjettet for 2010, viser behovet for styrking av tilbudet til denne pasientgruppen. Helse Stavanger framhever betydningen av å spre resultatene av tidlig intervensjon. Et langvarig nasjonalt prosjekt ledet av et kompetansesenter vil være viktig for å gi befolkningen nytte av dagens viten, og for å videreutvikle kunnskapen. Helse Stavanger viser også til ny støtteerklæring fra Helse Sør-Øst, og fra flere nasjonale faglige foreninger.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	I forhold til de kriterier og formål som HOD har satt opp for nasjonale kompetansetjenester er det vanskelig å opprette slike tjenester som ikke er rettet mot tydelige pasientgrupper, tilstander eller metoder, men mot en fase av et sykdomsforløp. Pasientgruppene det dreier seg om er store, samtidig som også er betydelig interesse for og kompetanse på området i de øvrige RHF-ene. Søknaden tar opp problemer med kvaliteten på behandling av psykoselidelser i Norge. Hadde dette dreid seg om sviktende kvalitet i forhold til en eller flere små pasientgrupper med svake og sårbare fagmiljø i alle RHF-ene, kunne en nasjonal kompetansetjeneste vært et tjenlig redskap. I en situasjon med store pasientgrupper og velkvalifiserte fagmiljø i alle RHF, inkludert et regionalt kompetansesenter i Helse Sør-Øst, må mangelfull kvalitet på behandlingen være noe det enkelte RHF forutsettes å ta tak i

	som en naturlig oppfølging av sitt ”sørge-for” ansvar. Vurderingen over underkjenner heller ikke viktigheten av, behovet for eller den gode kvaliteten på den forskning som utføres av søker eller betydning av den pasientgruppe forskningen omfatter. Hovedproblemet oppfattes ikke å være manglende kunnskap nasjonalt om betydningen av tidlig intervensjon. Problemet er knyttet til manglende oppfølging av denne kunnskap i det enkelte RHF og HF, på tross av innsats bl.a. fra en tung aktør som Helsedirektoratet. Det er derfor lite trolig at en nasjonal kompetansetjeneste vil være et avgjørende og tjenlig virkemiddel for å oppnå denne atferdsendring i landet som helhet.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste, type tjeneste, og om dette er eksisterende tjenester eller søknad om ny tjeneste	1) Kateterbasert ablasjonsbehandling ved hjertearytmier (Eksisterende nasjonal behandlingstjeneste, flerregional). 2) Kirurgisk arytmibehandling (Eksisterende nasjonal behandlingstjeneste). 3) Kateterbasert arytmibehandling (Søknad om kompetansetjeneste). 4) Kateterbasert arytmibehandling hos barn og unge (Søknad om behandlingstjeneste).
Lokalisering/Søknad fra	1) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF og Helse Sør-Øst RHF 2) Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet 3) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF 4) Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Tjenestene og søknadene omfatter: • Intervensjonsbehandling: Supraventrikulær takykardi[24] (SVT) - herunder AV-nodal reentry takykardi, AV-reentry takykardi og atrietekykardier, atrieflutter og atrieflimmer, ventrikkeltakykardier. Dvs. de fleste former for takyarytmier. • Kirurgisk arytmibehandling som selvstendig inngrep: Dette gjøres i liten eller ingen grad i Norge i dag, men kan være aktuelt ved atrieflimmer i sjeldne tilfelle – eksempelvis hos pasienter med sterk indikasjon for å oppnå sinusrytme der man ikke har suksess etter 3-4 kateterbaserte prosedyrer. • Kirurgisk arytmibehandling i samme seanse som annen åpen hjertekirurgi: a) Atrieflimmer, b) SVT i forbindelse med GUCH kirurgi, fordrer pre-operativ kartlegging av arytmi (re-entry sløyfe). Er sentralisert (RH) og utføres nokså sjeldent.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se

[24] Supraventrikulær: Kommer fra "ovenfor" ventriklene/hjertekamrene, dvs fra forkamrene, i motsetning til de potensielt mer farlige ventrikulære rytmeforstyrrelsene. Takycardi: rask hjerteaksjon

	også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for henholdsvis nasjonale kompetansetjenester og behandlingstjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget. I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	For behandlingstjenesten: Årsrapporter 2005-2007, og Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Undersøkelse fra RHF-enes gjennomgang i 2006. For den flerregionale tjenesten:

	Årsrapporter 2006 og 2007 fra Helse Vest. Dessuten: Søknadene og utredningsgruppens rapport.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å avklare fremtidige behov for nasjonale behandlingstjenester innenfor kirurgisk og kateterbasert arytmibehandling. I tillegg til vurdering av de fire tjenestene og søknadene som omtales i denne anbefalingen, har gruppen også vurdert to andre søknader, (se egne anbefalinger for *lang QT tid syndrom* og *pacemaker og ICD-komplikasjoner*). Gruppen leverte en samlet innstilling, og RHF-enes anbefalinger er i tråd med gruppens tilrådinger i forhold til behandlingstjenestene, men ikke for søknaden om kompetansetjeneste, jf. begrunnelse nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Den nasjonale behandlingstjeneste (flerregional) for kateterbasert arytmibehandling har i realiteten vært avviklet (jf aktivitet i Trondheim og Tromsø), og det anbefales derfor at avvikling av denne nasjonale behandlingstjenesten formaliseres. Det anbefales avvikling av den nasjonale behandlingstjeneste for kirurgisk arytmibehandling. Det anbefales ikke etablering av en nasjonal behandlingstjeneste for kateterbasert arytmibehandling av barn og unge. Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste for kateterbasert arytmibehandling.
Begrunnelse	Hovedbegrunnelsen er knyttet til at det er gode fagmiljøer i alle RHF-ene, og at pasientgruppene er økende. Opplæringsbehov og håndtering av kompliserte enkeltpasienter kan håndteres gjennom en godt fungerende nettverksmodell, inkl. kontakt med utenlandske faggrupper. Vurderinger knyttet til eksisterende nasjonale tjenester og søknadene om nye tjenester: • De to eksisterende nasjonale tjenester (kateterbasert arytmibehandling) er i realiteten allerede avviklet, noe som p.g.a. relativt stort og raskt økende pasientvolum er forsvarlig og derfor også bør formaliseres. • Fravær av nasjonale behandlingstjenester for definerte undergrupper forutsetter henvisning ut av eget RHF (evt. ut av Norge) i møte med enkeltpasienter med spesielle behov. Utredningen signaliserer at det er et relativt godt samarbeidsklima mellom de fire aktuelle fagmiljø, noe som øker tilliten til at man kan basere seg på at denne type henvisinger vil bli sendt. • Det er et behov for at miljøene i spesielt Bergen, men også Oslo tar del i opplæring av nye kardiologer i kateterbasert behandling. Utredningsgruppen foreslår derfor en

	midlertidig status for Helse Bergen som nasjonal kompetansetjeneste de kommende 2-3 år. En slik form for opplæring er imidlertid kun en begrenset del av rollen som en nasjonal kompetansetjeneste, og er i seg selv ikke en tilstrekkelig begrunnelse for en slik opprettelse. Kapasitetsproblemer: • Utredningsgruppen påpeker at noe av drivkraften mot flere kirurgisk arytmiinngrep (gjort som selvstendig inngrep) vil være lange ventetider på kateterbasert behandling. En slik utvikling vil både medisinsk og økonomisk være uheldig. • Det påpekes også at det er en betydelig underkapasitet nasjonalt, og at det må bli et sterkere fokus på finansieringsordningen knyttet til den raskest voksende del av virksomhet (kateterbasert og kirurgisk behandling av atrieflimmer).
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Kateterbaserte prosedyrer: P.t. indikasjon for ca. 2 500 prosedyrer årlig. Om fem år ca. indikasjon for ca. 3 500 prosedyrer årlig. Arytmibehandling i form av eget kirurgisk inngrep: Foregår i lite omfang i dag. På lengre sikt i størrelsesorden 30-50 inngrep pr. år. Kirurgisk arytmibehandling i forbindelse med annen hjertekirurgi: P.t. utføres ca. 100 slike inngrep årlig. Dette forventes å dobles i løpet av fem år.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nasjonale kapasitetsproblemer er i utgangspunktet ikke en del av RHF-enes prosjekt. Uansett vil beslutninger knyttet til hvor stort omfanget av kateterbasert og kirurgisk arytmibehandling skal bli (spesielt i forhold til atrieflimmer), være et aktuelt tema for avklaring i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	For enkeltpasienter med spesielle behov, basert på individuell vurdering.

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Klinisk psykofarmakologi
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Diakonhjemmet sykehus
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Kompetansesenteret skal fremme kunnskap og arbeide for mer rasjonell legemiddelbruk innen psykiatrien, med bedre effekt og mindre bivirkninger for pasienten. Hovedfunksjonen vil være å veilede leger ved medisinering med psykofarmaka for riktigere legemiddelvalg og dosering, forhindre negativt samspill med andre samtidige legemidler og biologisk individuell variabilitet hos den enkelte pasient. Veiledningen vil basere seg på avdelingens laboratorieanalyser av pasientprøver ved legemiddelanalyser og farmakogenetiske analyser for best mulig kartlegging av tilstanden til den enkelte pasient.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke

	tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. (Utredningsgruppen vurderte i alt fire søknader innen psykiatri). Gruppen leverte en samlet innstilling. RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Søker oppfattes som kompetent, og er et ledende miljø innen forskning og fagutvikling på dette feltet i Norge. Søker har også kompetanse innen oppbygging av organisasjon, informasjonsarbeid og veiledning. Psykofarmakologiske tjenester utføres i dag på de fleste universitetssykehus, og det er flere meget kompetente miljøer i Tromsø, Trondheim, Bergen, og andre steder i Oslo. Disse miljøene driver også med undervisning og veiledning. De behov som er beskrevet i søknaden er reelle, men kan dekkes bedre gjennom samkjøring av tiltak mot helsearbeidere gjennom de eksisterende laboratorier, farmakologiske avdelinger og RELIS. Generelt er det sjelden grunnlag for å etablere en nasjonal kompetansetjeneste innenfor fagområder der det er høy kompetanse i alle fire RHF
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Maritim medisin
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Oppgavene innbefatter samling og formidling av kunnskap om maritim medisin, forskning, registrering av forekomst av sykdom og ulykker til sjøs, undervisningsstøtte ved utdanning av sjøfolk, være kontaktpunkt for internasjonalt samarbeid, samt drive Radio Medico.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale

	kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Årsrapporter 2007 og 2008. Omtale i St.prp. nr. 1, 2002-2003 og etableringsbrev fra HOD 16. november 2004. Søknaden.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det ble ikke ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste
Begrunnelse	Norsk senter for maritim medisin (NSMM) ble opprettet av Helse- og omsorgsdepartementet i 2004, med spesifikke oppgaver (se under *Kort beskrivelse* ovenfor). Ved tidligere anledninger er spørsmål om å definere aktiviteten som nasjonal kompetansetjeneste ikke blitt tatt til følge av departementet ut fra definisjonen av nasjonal kompetansetjeneste som tjenester innen *høyspesialisert* medisin. Endringen av definisjonen til nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten åpner for ny vurdering av senterets status. RHF-ene anbefaler likevel ikke at dette kommer inn under ordningen om nasjonale kompetansetjenester, bl.a. fordi aktiviteten oppfattes å være av permanent karakter, jf. oppgaver som drift av Radio Medico og registrering av forekomst av sykdom og ulykker til sjøs.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Psykiatri og utviklingshemning
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Ullevål
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Nasjonale og internasjonale studier viser at utviklingshemmede er mer utsatt for å utvikle psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser enn befolkningen generelt. Likevel er utviklingshemmede med psykiske lidelser underrepresentert når det gjelder utredning, behandling, forskning og faglig oppmerksomhet både i Norge og internasjonalt. Behovet for å sette fokus på utviklingshemmede med psykiske lidelser er derfor stort. Manglende kunnskap om utviklingshemning og psykisk lidelse medfører et stort behov for forskning og fagutvikling på dette området. Mangel på forståelse hos helsearbeidere både i primær- og spesialisthelsetjenesten kan blant annet medføre at symptomer på psykiske lidelser misoppfattes og tilskrives personers utviklingshemming eller autisme, med den følge at disse ikke får adekvat hjelp. Et nasjonalt kompetansesenter for psykiatri og utviklingshemning vil kunne bidra til å definere og understreke gyldigheten av et eget fagområde for psykiatri og utviklingshemning. Et nasjonalt kompetansesenter vil kunne bidra til å undersøke behov for og definere kriterier til bruk for å avgjøre hvilke pasienter som har behov for døgnbehandling.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig

	gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. (Utredningsgruppen vurderte i alt fire søknader innen psykiatri). Gruppen leverte en samlet innstilling. RHF-enes anbefaling er i tråd med gruppens tilråding.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Søknaden beskriver delvis en landsfunksjon bygget på fritt sykehusvalg. Kompetansespredning for landet som helhet, som er et helt sentralt i HODs kriterier for opprettelse av nasjonale kompetansesentre, er omtalt på en sparsomt og lite forpliktende måte. Skal en kompetansetjeneste opprettes, må derfor aktiviteten på en helt annen måte vinkles mot understøttende virksomhet for landet som helhet. Utredningsgruppen beskriver en tjeneste som er så splittet, ulikt organisert og faglig svak at den vil ha vansker med å nyttiggjøre seg en nasjonal kompetansetjeneste. Man kan like gjerne hevde at disse forhold nettopp gjør at behovet for en nasjonal kompetansetjeneste er stort. Samtidig er det allerede opprettet en ”Nasjonal kompetansetjeneste om utviklingshemning” (NAKU) som klart definerer psykiatri hos utviklingshemmede som et av sine ansvarsområder. Det gir en meget uryddig situasjon, og en

	splitting av tilgjengelige midler, hvis man opprettet en ny nasjonal kompetansetjeneste som i betydelig grad vil få overlappende oppgaver.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Det presiseres at behovet for kompetanseoppbygging innenfor fagområdet er betydelig. Hvis ikke NAKU hadde vært etablert, og en kompetent søker klart beskrev planlagt drift i henhold til HODs kriterier for nasjonale kompetansetjenester, ville saken kommet i et annet lys. Hvis det videre arbeid i regi av NAKU ikke har de ønskede effekter innenfor fagområdet, bør derfor behovet for å etablere en nasjonal kompetansetjeneste vurderes på nytt ved neste fullstendige gjennomgang av de nasjonale tjenestene.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Lungerehabilitering
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Glittreklinikken
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Lungerehabilitering er et individuelt tilpasset, tverrfaglig program for mennesker med kronisk lungesykdom, der målet er å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse, sosialt og i samfunnet. Målgruppen er helsepersonell som jobber med lungerehabilitering.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning.

	Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Selve utredningen gir ikke uttrykk for uenighet, og er klar i sin konklusjon der opprettelse av en nasjonal kompetansetjeneste støttes. I vedleggene med separate uttalelser fra representantene i gruppen uttrykkes sterk tvil av representantene fra Helse Midt-Norge og Helse Nord, en ikke helt klar holdning fra representant for Helse Vest og klar støtte fra representantene for brukere og Helse Sør-Øst.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Glittreklinikken**: I innstillingen trekker RHF-gruppen fram tre innvendinger mot etablering av kompetansesenter for lungerehabilitering: a) at tjenesten omfatter store pasientgrupper, b) at fagområdet ikke er kunnskapssvakt, og c) at det er oppegående fagmiljøer i alle RHF. a. Det er riktig at pasienter med kronisk lungesykdom er en stor og voksende pasientgruppe, men vi mener at dette ikke kan brukes som argument mot etablering av et kompetansesenter, derimot mot nasjonale behandlingstjenester. b. Med bakgrunn i utredningsgruppens rapport konkluderer RHF-gruppen at fagområdet ikke er kunnskapssvakt. Dette står i motsetning til andre og langt grundigere utredninger av området. I Oppdragsbrevet (s.11) omtales rehabilitering som kunnskapssvakt, og fremheves som et av de viktige områdene å prioritere i kompetansesentersammenheng. Dette påpekes også i St mld 21 1998-99 Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011, mens St prp 1 2007-2008 nevner etablering av nasjonale kompetansesentra som virkemiddel for å styrke forskning og utvikling innen rehabilitering. Innen lungerehabilitering finnes det temaer som er godt underbygget med forskning, andre områder bygger i hovedsak på konsensus. c. Anførselen om at det finnes ”oppegående” fagmiljøer innebærer en senking av presisjonsnivået i kravene til kompetansesentra, og gjør at man unngår å dokumentere utsagnet. Vi er tvilende til utsagnet om at det innenfor feltet finnes oppegående miljøer i alle regioner som kan bistå i nødvendig kunnskapsutvikling og kompetansespredning i årene som kommer. Det finnes praksiser, men mange er svært små og har forholdsvis lite aktivitet innen forskning, utvikling og kompetansespredning. Som vi har dokumentert i vår søknad driver Glittreklinikken utstrakt

	kompetansespredning basert på både klinisk lungerehabilitering, internasjonale retningslinjer, utredningsekspertise, samt egen og internasjonal forskning. Glittreklinikken slutter seg til målet om at det i forhold til store pasientgrupper opprettes regionale enheter som har hovedansvar for regional og lokal kommunikasjon, kompetansespredning og FoU-virksomhet, men mener at feltet trenger en nasjonal ”driver” i de nærmeste 5-10 år. Glittreklinikken som søker har de nødvendige kvalifikasjoner for å ivareta en slik rolle. Glittreklinikken peker også på at HOD i sitt oppdragsdokument ber om at *Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsrettet lungerehabilitering* ved Glittreklinikken blir vurdert særskilt, men at dette ikke synes å være nevnt eller vurdert i rapproten. I Glittreklinikken søknad argumenteres det for at feltet arbeidsrettet lungerehabilitering ivaretas i et generelt kompetansesenter for lungerehabilitering. Arbeidslivsdimensjonen er sentral i all lungerehabilitering knyttet til lungesyke i yrkesaktiv alder, og vi ser flere fordeler med å inkludere dette feltet sammen med øvrige delområder innen lungerehabilitering. Intensjonen var selvfølgelig at *Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsrettet lungerehabilitering* også skulle vurderes i forhold til videre drift.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av en nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Vurdert opp mot HOD´s kriterier er følgende momenter relevante: 1. Omfatter tjenester store pasientgrupper? 2. Kan fagområdet kalles kunnskapssvakt? 3. Er det innenfor dette felt oppegående fagmiljø i alle RHF (spesielt innenfor rehabilitering og lungemedisin)? På spørsmål 1 og 3 blir svaret ja, og på spørsmål 2 nei. I høringsuttalelsen påpekes at det innenfor lungerehabilitering er temaer som er godt underbygget med forskning og andre som bygger på konsensus. Hvis mangel på evidensbasert kunnskap innenfor delområder av et medisinsk fagområde skal gi hele fagområdet status som kunnskapssvakt, vil nesten alle kliniske fagområdet kunne få status som kunnskapssvake. Det at en pasientgruppe er stor, og spesielt at den er meget stor som ved lungerehabilitering, er et argument mot å opprette nasjonale kompetansetjenester. I klar motsetning til små pasientgrupper med sjeldne, kroniske sykdommer og behov for oppfølging nær hjemsted, er det for de store pasientgrupper en pasientrettet aktivitet innad i hvert RHF som gir grunnlag for betydelig klinisk erfaring og stabile fagmiljø. Dette vil være gyldig både i forhold til lungerehabilitering generelt, og for arbeidsrettet lungerehabilitering.

	Man står overfor to hovedutfordringer: Å bedre kunnskapsnivå og praksis i primærhelsetjenesten, og å ha oppdaterte faglige retningslinjer for en mest mulig kunnskapsbasert praksis. Situasjonen beskrevet over er dermed svært lik den man har for andre store sykdomsgrupper (f. eks. hypertensjon, diabetes, koronarsykdom), uten at man på noen av disse områder har etablert kompetansetjenester. Oppdatering av faglige retningslinjer kan skje ved samarbeid mellom fagmiljø i de fire RHF, gjerne i regi av Helsedirektoratet, der det både nasjonalt og internasjonalt finnes en omfattende litteratur å bygge på, og muligheter for å spille på Kunnskapssenteret og Helsebiblioteket. Et bedret kunnskapsnivå kan godt skje gjennom et samarbeid på nasjonalt nivå (f. eks. hva gjelder å lage undervisnings- og informasjonsmateriell), men kan – som for andre vanlige sykdommer - best skje ved et samarbeid mellom fagmiljø og primærhelsetjeneste innad i det enkelte RHF.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Kunnskapsbasert laboratoriemedisin (klinisk kjemi)
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Vest RHF, Helse Bergen HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	En nasjonal tjeneste vil kunne bidra til å sikre en mer kunnskapsbasert bruk av laboratorietjenester over hele landet ved å gi anbefalinger om analyserepertoar både lokalt, regionalt og nasjonalt, samt å foreslå endringer i finansieringssystemet som sikrer en rasjonell laboratoriebruk. Det er ikke hensiktsmessig at hvert enkelt helseforetak skal ha tallrike ulike løsninger når det gjelder valg av analyser som skal utføres ved de vanlige kliniske problemstillinger, for eksempel hjerteinfarkt. En kompetansetjeneste vil kunne gi retningslinjer for laboratoriemessig utredning av hyppige kliniske problemstillinger, som deretter eventuelt kan tilpasses lokalt.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en

	nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden og rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av sentralisering/ikke sentralisering av tjenesten. Gruppen har ikke levert en samlet innstilling. For RHF-enes anbefaling, se nedenfor.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke etablering av nasjonal kompetansetjeneste.
Begrunnelse	Det er behov for å løse de oppgaver som beskrives i søknaden på en langt bedre måte enn i dag. Dokumentert vedvarende ulik bruk av laboratorietjenester i ulike HF/RHF, der dette helt klart ikke skyldes ulike medisinske behov og der ulike praksis har store økonomiske konsekvenser, viser dette. Det er likevel tvilsomt om en nasjonal kompetansetjeneste etter HODs kriterier vil være det beste virkemiddel for å bedre situasjonen. Etablering av nasjonale kompetansetjenester forutsetter en viss grad av enighet i fagmiljøet nasjonalt. Den klare uenighet som er avdekket i utredningen er i seg selv et forhold som indikerer at RHF-enes samarbeid om en mer enhetlig og rasjonell bruk av laboratorietjenester må skje på en annen måte enn i form av en nasjonal kompetansetjeneste.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Selv om det ikke gis tilslutning til opprettelse av en kompetansetjeneste, er de forhold som er bakgrunn for søknaden fortsatt til stede, og er en felles utfordring for de fire RHF.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	1. Nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli. 2. Nasjonal kompetansetjeneste for armprotesebrukere.
Type	1. Nasjonal kompetansetjeneste (Dysmeli, eksisterende) 2. Nasjonal kompetansetjeneste (Armprotesebrukere, søknad)
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	1. Nasjonal kompetansetjeneste (Dysmeli, eksisterende) 2. Nasjonal kompetansetjeneste (Armprotesebrukere, søknad)
Lokalisering/Søknad fra	1. Dysmeli: Eksisterende kompetansetjeneste delt mellom Sunnaas sykehus og Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. 2. Armprotesebrukere: Søknad fra Sykehuset Innlandet HF
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	1. Mennesker med dysmeli og helsepersonell involvert i diagnostikk, behandling, habilitering og andre offentlige tjenester til mennesker med dysmeli. 2. Mennesker med armamputasjon av ulike årsaker, og helsepersonell involvert i diagnostikk, behandling og rehabilitering av disse.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Kompetansetjenesten for dysmeli fikk i 2009 kr. 757 000 i øremerkede midler.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter,

	helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	For dysmeli: Årsrapporter fra 2005-2007. Helsedirektoratets gjennomgang av disse. Rapport fra arbeidsgruppe. For armprotesebrukere: Søknaden.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurdering av videre drift av en nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli. Gruppen har levert en delt innstilling, og RHF-enes anbefaling er i tråd med flertallets tilråding. For søknaden knyttet til armprotesebrukere ble ikke opprettet egen utredningsgruppe, og denne ble vurdert i prosjektgruppen.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	1. Det anbefales å videreføre en nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, og la denne omfatte både rollen som medisinsk kompetansetjeneste og som ”sjelden”-senter der ”leve med” perspektivet skal stå sentralt. Det anbefales at aktivitet knyttet til funksjon som ”sjelden” senter ved Sunnaas sykehus/TRS avvikles. 2. Det anbefales ikke å etablere en nasjonal kompetansetjeneste for armprotesebrukere.
Begrunnelse	For dysmeli: Det har vært et overordnet ønske at man skal få en samlet kompetansetjeneste for gruppen, til erstatning for den eksisterende oppdeling mellom de to tjenester ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og Sunnaas. For å kunne gi et slikt samlet tilbud oppfattes Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet som best egnet, selv om man vil møte betydelige utfordringer i forhold til å dekke også ”leve med” aspektet. Dette ansees likevel som bedre enn å skulle legge den medisinske delen av tjenesten til Sunnaas. For armprotesebrukere: Det er ønskelig at dette videreføres som en ordinær tjeneste i hvert RHF, basert på eksisterende team i Tromsø, Trondheim og Bergen. I den grad sentralisering av rehabilitering/opplæring i fremtiden skulle bli aktuelt utover RHF-nivå, må det skje i form av en behandlingstjeneste, ikke en

	kompetansetjeneste.
Innhold og avgrensning	For dysmeli: Kompetansetjenesten omfatter utover dysmeli også barn som blir armprotesebrukere, jf. at denne lille gruppe vil møte mange av de samme problemer som barn med dysmeli. Omfatter ikke voksne armprotesebrukere.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli.
Lokalisering	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.
Referansegruppens sammensetning	En representant for spesialisthelsetjenesten i hvert av de fire RHF. En representant for Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet utøvere av tjenesten. Brukerrepresentasjon, som her må tilpasses at tjenesten også dekker ”leve med” perspektivet”. Representanten fra Helse Nord, Helse Vest eller Helse Midt-Norge er leder for gruppen.
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Nei
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Nei

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Familiær hyperkolesterolemi og andre alvorlige dyslipidemier.
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Barn og voksne med familiær hyperkolesterolemi og andre alvorlige dyslipidemier, og helsepersonell som utreder og behandler disse. Omfatter ikke tilstander med moderat forhøyet kolesterol av ikke-familiær type.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel

	etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknaden. Brev fra FH Norge, som er pasientorganisasjon for personer med familiær hyperkolesterolemi.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	Det lyktes ikke å etablere en utredningsgruppe.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Oslo universitetssykehus (OUS)** mener det er kritikkverdig at det ikke var mulig å etablere en utredningsgruppe for å vurdere søknaden, og mener saksbehandlingen har vært skadelidende pga dette. OUS påpeker videre at rapporten ganske riktig angir at disse pasientene i dag får et tilbud som er fragmentert med geografiske variasjoner. Dette er en av hovedgrunnene for at disse pasientgruppene trenger et nasjonalt kompetansesenter som kan rette opp geografiske skjevfordelinger, bygge et landsomfattende faglig nettverk og etablere kvalitetskontroll og forskning til hele pasientforløpet i hele landet. OUS påpeker at søknaden dokumenterer behovet for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning om familiær hyperkolesterolemi og andre alvorlige dyslipidemier. I begrunnelsen for avslaget skrives bl.a. at det er kompetanse i de øvrige RHF-ene, og at det er mer et spørsmål om organisering og ressurser. OUS mener det i en slik fase er stort behov for en nasjonal kompetansetjeneste. OUS mener det også det er feil at søknaden inneholder et betydelig økonomisk element som går på drift av en nasjonal behandlingstjeneste som det angis i RHF-enes avslag. Lipidklinikken ønsker ikke å være en nasjonal behandlingstjeneste. Antall FH pasienter på 15.000 er en teoretisk størrelse basert på genfrekvensen av mutasjonen. Medisinsk Genetisk laboratorium har oversikt over alle med påvist mutasjon i Norge og per 2009 er dette ca 4.300 pasienter. Hvis avslaget i sin helhet er basert på tallet 15.000 og ikke vurdert på med hensyn på andre forhold enn dette blir det feil. Selv om det korrekte tall for klinisk diagnostiserte FH pasienter ligger over 5-6000 viser undersøkelser at korrekt og optimal medikamentell og ernæringsbehandling i dag tilbys under halvparten av FH pasienter. Hadde det vært så vel at alle 15.000 hadde vært diagnostisert kunne man ha forebygget mange dødsfall blant yngre fordi behandlingen er så effektiv og billig. Derfor er det viktig med etablering av kompetansetilbud i andre RHF, som i dag mangler faglig kompetanse. RHF anbefalingen burde ha lagt spesiell vekt på det som HOD skrev at kunnskapssvake områder med særskilte behov for nasjonal oppbygging av kompetanse.

RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke å etablere en nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi og andre alvorlige dyslipidemier.
Begrunnelse	Behandlingen av søknaden har ikke vært god. På tross av betydelige anstrengelser var det ikke mulig å få etablert og startet en utredningsgruppe. Også flere forsøk på å få innspill fra fagmiljøene i hvert RHF ga ingen resultat. Både søknad og brev fra pasientorganisasjonen beskriver et tilbud som er fragmentert med geografiske variasjoner. Samtidig er de aktuelle pasientgrupper i sum relativt store. Pasientgruppene er store nok til det bør og kan bygges opp som et ordinært behandlingstilbud i alle RHF. Dette vil være tilfelle uansett om man tar utgangspunkt i en samlet prevalens for de aktuelle tilstander på 15 000 eller 5000 i landet som helhet. Høringsuttalelsen endrer ikke eksisterende anbefaling, da denne er basert på en vurdering av søknaden. Høringsuttalelsen inneholder viktige argumenter, men det bringes ikke inn vesentlige nye momenter i forhold til denne søknad. Søknaden om kompetansetjeneste inneholder også et betydelig element som går på drift av en nasjonal behandlingstjeneste. Som et generelt prinsipp bør ikke opprettes nasjonale behandlingstjenester der pasientgruppene er store nok til å etablere fullverdige tilbud i alle RHF med den begrunnelse at tilbudet er mangelfullt i ett eller flere av de øvrige RHF. Dette gjelder spesielt der det ikke er snakk om bruka av spesielt kostbart eller kompetansekrevende utstyr, der problemstillingene er elektive slik at råd ved behov kan innhentes fra andre fagfolk og fagmiljø i inn- og utland, og der manglende diagnostisering av de aktuelle tilstander i landet som helhet er en viktig problemstilling. Selv om prosessen ikke har vært som ønskelig, og selv om man tar utgangspunkt i de geografiske variasjoner og mangler, er ikke en nasjonal kompetanse- eller behandlingstjeneste den beste løsning. Dette skyldes tilstandenes prevalens, behov for å finne og diagnostisere de aktuelle pasienter i hele landet og at tilstandene krever livslang oppfølging i nært samarbeid med primærhelsetjeneste.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Oppfølging i regi av Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord i forhold til tilbudet ved familiær hyperkolesterolemi og alvorlige dyslipidemier i egen region.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke aktuelt.

Tilbake til innholdsfortegnelse del II F

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Systemiske vaskulitter
Type	Nasjonal kompetansetjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Søknad om ny tjeneste
Søknad fra	Helse Nord RHF, UNN.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	Vaskulitter er en samlebetegnelse for inflammatoriske sykdommer hvor den immunmedierte betennelsen primært er lokalisert til blodåreveggen. Betennelsen gjør at blodåren blir forsnevret, evt. går helt tett. Dette medfører at organet som blodåren forsyner får for lite næring og oksygen, med derav følgende smerte, evt. infarkt (henfall av vev). De ulike vaskulitter rammer ulike størrelser av blodkar og ulike organer. Vaskulitter kan inndeles etter størrelsen på blodkar som affiseres, men også etter andre kriterier. Bortsett fra vaskulitter som kun rammer blodårer i huden, er alle vaskulitter alvorlige tilstander.
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale kompetansetjenester. **Kriterier for kompetansetjenester**: Formålet med å etablere nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse. Nasjonale kompetansetjenester bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for tjenesten er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt. Nasjonale kompetansetjenester vil bli målt på hvilken innflytelse de har på noen eller alle elementer i et pasientforløp (diagnostikk, behandling, habilitering/rehabilitering, oppfølging) i hele landet. Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste. Nedslagsfeltet for aktiviteten ved en nasjonal kompetansetjeneste vil alltid være landet som helhet. Dette gjelder både tjenester rettet mot pasienter, helsetjenestens øvrige brukere og helsepersonell. Hovedoppgavene er, undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning,

	rådgivning, forskning og fagutvikling. Det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Forskningsaktivitet alene er ikke tilstrekkelig grunn til å etablere en nasjonal kompetansetjeneste. Behov for nasjonalt kvalitetsregister er heller ikke tilstrekkelig grunn for etablering. Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning. Det vil bare unntaksvis være aktuelt å opprette eller videreføre nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper og det eksisterer vel etablerte fagmiljø som dekker denne gruppen ett eller flere steder i alle RHF.
Dokumenter	Søknad. Innlevert utredning.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for beslutning om etablering av kompetansetjenesten. Gruppen leverte en samlet tilråding om å opprette en nasjonal kompetansetjeneste, men la denne omfatte kun en del av fagområdet, de såkalt ANCA-assosierte vaskulitter (Wegener's granulomatose, mikroskopisk polyangiitt og Churg Strauss syndrom). RHF-enes anbefaling er i ikke samsvar med innstillingen.
Høringsinnspill	
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	Det anbefales ikke å opprette en nasjonal kompetansetjeneste for systemiske vaskulitter.
Begrunnelse	I utgangspunktet bør en kompetansetjeneste enten omfatte en pasientgruppe eller gruppe av tilstander som logisk henger sammen, eller ikke etableres. Skal kompetansetjenesten begrenses til å kun å gjelde en del av et samlet klinisk område, bør man vurdere om andre løsninger er bedre. Som det fremgår av øvrige søknader (bl. a. om nasjonal behandlingstjeneste for Takayasus arteritt) er det også et meget kompetent miljø ved Ous. Dette kan være noe av bakgrunnen for utredningsgruppens anbefaling om en kompetansetjeneste begrenset til ANCA-assosierte vaskulitter. Samlet sett er derfor fagområde tjent med et samarbeid om disse pasientgrupper mellom de ulike fagmiljø i alle RHF, uten en oppdeling av dette med etablering av en nasjonal kompetansetjeneste for en del av fagområdet.
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt.
Antatt pasienter pr år	Ikke aktuelt.
Navn	Ikke aktuelt.
Lokalisering	Ikke aktuelt.
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt.

Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt.
Annen oppfølging	Ikke aktuelt.
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke aktuelt.

Gå tilbake til side 1

Del III: Enkeltsak der det ikke ble oppnådd enighet

Navn på eksisterende tjenester tar utgangspunkt i rundskriv I-19/2003. Merk at det for hver enkelt tjeneste er foreslått navn som kan avvike fra dette.

Del III: Enkeltsak der det ikke ble oppnådd enighet	
Nevrokirurgi hos barn (kirurgisk behandling av intrakranielle svulster hos barn)	Behandlingstjeneste

BAKGRUNN	
Navn på tjeneste	Nevrokirurgi hos barn
Type	Nasjonal behandlingstjeneste
Eksisterende tjeneste eller søknad om ny tjeneste	Dette finnes ingen eksisterende behandlingstjeneste eller søknad om ny tjeneste. HOD har bedt om at fagområdet utredes i sitt oppdragsbrev av 17. mars 2008.
Lokalisering/Søknad fra	Se punkt over.
Kort beskrivelse/Målgruppe og metode	De viktigste pasientgrupper er: 1. Behandling av medfødte misdannelser i CNS, inkludert myelomenigocele. 2. Baclofenpumper og Vagus-stimulatorer. 3. Svulster
Finansiering 2009 via øremerkede midler til kompetansetjenester i Statsbudsjettet (kap 732, post 78)	Ikke aktuelt.
BESLUTNINGSGRUNNLAG	
Kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/ behandlingstjeneste	Departementet har i brev av 17. mars 2008 til RHF-ene gitt klare føringer for hvilke behov man ønsker at de nasjonale tjenester skal dekke og hvilke kriterier som skal ligge til grunn for opprettelse, lokalisering, videreføring og avvikling. Det er også lagt føringer for utøvelse av nasjonale kompetanse- og behandlingstjenester i rundskriv I-19/2003 fra HOD. Dette er lagt til grunn for vurdering av alle eksisterende tjenester og behandling av søknader om nye. Se også rapportens omtale av kriteriene, inkl. rapportens vedlegg 2. Nedenfor gis en oppsummering av kriterier for nasjonale behandlingstjenester. **Kriterier for behandlingstjenester**: En nasjonal behandlingstjeneste er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader skal utøves ett eller to steder i landet. Kjennetegn ved behandlingstjenestene er at de skal gi tilbud ved sjeldne lidelser der det er behov for særlig kostbare investeringer og/eller at tilbudet krever særskilt spesialisert kompetanse. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner. Formålet med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet. Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. En slik effekt bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger. Ved spesielle forhold, f. eks. svært sjeldne tilstander kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget.

	I vurderingen av den enkelte behandlingstjeneste tas også hensyn til praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter og pårørende (spesielt viktig vil slike betraktninger være ved langvarige eller hyppig gjentatt behov for den aktuelle helsehjelp), samlede kostnader ved ulike alternativer, og konsekvensene opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste har for fagmiljø og gjenværende pasientgrupper med beslektede behov ved de sykehus som ikke skal utøve behandlingstjenesten.
Dokumenter	Omtale i HODs oppdragsbrev. Rapport fra utredningsgruppe.
Innhenting av informasjon fra fagmiljø og institusjoner	RHF-ene nedsatte en utredningsgruppe med sikte på å få tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag for vurderinger av behovet for nasjonale behandlingstjenesten innen nevrokirurgi for barn. Gruppen leverte en delt innstilling i forhold til kirurgisk behandling av intrakranielle svulster. RHF-enes anbefaling følger nedenfor.
Høringsinnspill	Høringsuttalelsene er i sin helhet vedlagt rapporten, (vedlegg 7). Her gjengis kort innspillene knyttet til den nasjonale tjenesten. **Helse Stavanger** støtter anbefalingen om at det etableres nasjonal tjeneste vedr. kirurgisk behandling av hjernesvulster hos barn, og mener dette er klart begrunnet ut fra antallet, samtidig som man ved å sentralisere tjenesten kan få nødvendig behandlingsvolum og gi støtte både til helsepersonell og til foreldre til videre oppfølging av pasientgruppen. **Helse Bergen** påpeker at dette alltid har vært vurdert som en regional funksjon. Sentralisering av dette tilbudet vil svekke de regionale enhetenes muligheter til å ha et godt og levedyktig tilbud over tid. En av grunnene til dette er at rekruttering av nevrokirurger vil bli vanskeligere. En nylig gjennomgang av opererte viser at det ikke er høyere postoperativ mortalitet eller dårligere leveutsikter for pasientgruppen ved de regionale sentrene. Helse Bergen mener at de gode resultatene for denne gruppen skyldes det gode faglige nettverket som er etablert for denne tjenesten. De fleste svulstoperasjonene er ikke teknisk kompliserte, men ligner vanlige svulstoperasjoner hos voksne. Helse Bergen er generelt positive til volum som premiss for oppgavefordeling. I dette tilfellet svekkes volumargumentet, fordi dette er beslektet kirurgi med det som gjøres på voksne. Det er også laget faste rutiner som innebærer second opinion på patologiske prøvesvar. Helse Bergen mener derfor at det er grunnlag for å vurdere denne saken på nytt. **Oslo universitetssykehus (OUS)** påpeker at forslaget om at kirurgi hos barn med CNS-tumores sentraliseres til Rikshospitalet er en formalisering av en praksis som med få unntak allerede er etablert. Over 80 % av tumor cerebri kirurgien på barn har foregått her. En sentralisert kirurgisk behandling forutsetter en god samhandling med de barneonkologiske miljøene i Bergen, Trondheim og Tromsø. OUS mener dette neppe vil skape store problemer og peker på at det har vært et utmerket samarbeid med

	barneavdelingen ved Stavanger universitetssykehus på dette feltet. **Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)** påpeker at det er publisert resultater som viser at regionssykehusene utenfor Oslo har best kvalitet i behandlingen av hjernesvulster hos barn. Sentralisering vil true spesialistutdanningen i faget nevrokirurgi, og forslaget truer en av kjernefunksjonene i de regionale universitetssykehusene og dermed selve modellen med en regionalisert spesialisthelsetjeneste. UNN mener dette ikke kan aksepteres. De publiserte resultatene det vises til ovenfor er gjenstand for grundig omtale i en **samlet uttalelse fra representanter fra Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord**, (vedlagt UNNs høringssvar). I uttalelsen vises det til at det har vært gjennomført en analyse av data for barn operert for svulst i CNS i perioden 1.1.1990 til 31.12.2008. Grunnlaget er grundig kvalitetssikrede data fra Kreftregisteret og Dødsregisteret. Perioperativ død, som er en anerkjent kvalitetsindikator for kirurgi, forteller noe om kvaliteten av kirurgi, anestesi, intensiv, generell medisinsk beredskap og pleie. Resultatet av analysen viser at Helse Sør-Øst har en perioperativ mortalitet på 1,8 %, mens Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord har 1,2 %. I uttalelsen vises det også til at pasientpopulasjonen i Helse Sør-Øst ikke er dårligere enn i de øvrige regionene, og det presenteres tall som ytterligere understreker innspillets konklusjon: ”Vi kan dokumentere at behandlingsresultatene ved hjernesvulster hos barn er dårligere i Helse Sør-Øst enn i resten av landet”. Resultatene av analysen ble presentert på Norsk nevrokirurgisk høstmøte i 2009 (Cappelen 2009). I uttalelsen fra **barneonkologene ved UNN** utdypes nærmere konsekvensene en sentralisering vil ha for spisskompetanse, oppfølging av pasienter og barnekreftbehandlingen i Nord-Norge. Selv om det er få pasienter, vil en sentralisering av kirurgien føre til betydelig større ringvirkninger enn tallet i seg selv tilsier. Det påpekes også at det i dag er tett nasjonalt nettverkssamarbeid gjennom Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn, hvor også nevrokirurger fra de fire sentrene deltar. Operasjoner på alle norske pasienter blir dermed gjort på avdelinger som deltar aktivt i et nettverksmiljø med løpende faglige diskusjoner rundt faginnhold og enkeltpasienter. **St. Olavs Hospital** har sendt samme uttalelse som den samlede uttalelsen fra Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord, som det er referert til ovenfor. **Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn** har sendt et brev der de påpeker følgende: ”Vi har nå blitt kjent med at det foreligger et forslag om sentralisering av nevrokirurgi ved hjernesvulster hos barn, noe som vil ha store konsekvenser for vårt arbeid. Det burde være en selvfølge at et slikt spørsmål blir behandlet i vår gruppe før noen avgjørelse tas. Vi kan ikke se at vi

	har fått noen invitasjon til høring, og kan ingenlunde nå rekke å behandle saken før høringsfristen går ut i morgen kl 12.00”.
RHF-enes ANBEFALING	
Anbefaling	De fire RHF-ene har ikke kommet til enighet om denne saken. Helse Sør-Øst mener at det bør etableres en nasjonal behandlingstjeneste for **kirurgisk behandling av intrakranielle svulster hos barn**. Videre at denne bør omfatte supplerende diagnostikk for å klargjøre om det er indikasjon for kirurgi og for planlegging av kirurgi, det operative inngrep og den postoperative fase. Helse Nord, Helse Vest og Helse Midt-Norge mener at kirurgisk behandling av hjernesvulster hos barn fortsatt skal være en regional funksjon.
Begrunnelse	Ikke aktuelt
Innhold og avgrensning	Ikke aktuelt
Antatt pasienter pr år	Ca. 30-40 pr år, ca 50 inngrep pr år.
Navn	Ikke aktuelt
Lokalisering	Ikke aktuelt
Referansegruppens sammensetning	Ikke aktuelt
Oppgaver – utover mandat - som trenger spesiell oppfølging fra referansegruppen	Ikke aktuelt
Annen oppfølging	Nei
Bør vurderes for overnasjonalt tilbud	Ikke på gruppenivå, men kan være aktuelt for enkeltpasienter med spesielle behov.