

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår referanse:
20/00466-2
Saksbehandler:

Deres referanse:
20/1803

Dato:
17.07.2020

Ulrik Sverdrup, +47 480 75 965

Høringsuttalelse til NOU 2020: 1. Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom

Helse Sør-Øst RHF viser til høringsbrev datert 20.04.2020 og takker for muligheten til å avgi et høringssvar til NOU 2020:1 *Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*

Helse Sør-Øst RHF har i denne saken innhentet innspill fra Oslo universitetssykehus HF, Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) og Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst. Utredningen er videre behandlet i fagråd for habilitering i Helse Sør-Øst.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) uttrykker at utredningen i det vesentlige gir en dekkende beskrivelse av tjenestetilbudet og aktuelle utfordringer. NKSD mener utredningen vil derfor være et godt utgangspunkt for videreutvikling av tjenestene for personer med ASF og TS. Helse Sør-Øst RHF støtter denne vurderingen.

Fagråd for habilitering i Helse Sør-Øst etterlyser mer omtale av personer med ASF og TS som har store og sammensatte vansker og hvor det kreves omfattende samhandling mellom kommune og spesialisthelsetjeneste. Fagrådet mener også at tverrfaglige enheter for nevroutviklingsforstyrrelser, som skisseres i utredningen, vil få et stort og delvis uavklart ansvarsområde. For å kunne etablere slike enheter vil det i tillegg til organisatoriske endringer være behov for tilførsel av ressurser.

Utredningen foreslår at ASF og TS inkluderes i prioriteringsveilederen for psykisk helsevern for voksne, og anbefaler at det etableres nasjonale retningslinjer både for ASF og TS. Helse Sør-Øst RHF støtter disse forslagene.

Helse Sør-Øst RHF støtter utredningens anbefaling om foreldreveiledning, og at slik veiledning bør kunne gis uavhengig av behandlingsnivå.

Utredningen anbefaler at det opprettes døgnplasser i alle helseforetak for pasienter med sammensatte og kompliserte tilstander i alle aldre innen de omtalte gruppene. Helse Sør-Øst RHF ser behovet for slike behandlingstilbud, men mener at etablering av slike spesialiserte døgnplasser kan innebære en risiko for utvikling i retning av en særomsorg. Ressursbruken til døgnplasser bør avveies mot for eksempel intensive ambulante løsninger brukernes eget hjem.

Utvalget anbefaler at en spesialtjeneste med kompetanse på autisme og tourette skal være tilgjengelig i hvert fylke/hver region. Helse Sør-Øst RHF mener det er viktig med et regional utrednings- og behandlingstilbud. I 2017 ga Helse Sør-Øst RHF følgende føring for helseforetakenes utviklingsplaner: «Tjenestetilbud og ansvars plassering i spesialisthelsetjenesten i forhold til barn og unge med autismspekterforstyrrelser (ASF) samles i en enhet i hvert sykehusområde».

Den regionale kompetansetjenesten for ADHD, ASF, TS og narkolepsi i Helse Sør-Øst har formidlet at mange av de foreslåtte tiltakene i utredningen omhandler systemer og rettigheter som allerede finnes i dag. Det er altså ikke mangel på rettigheter og systemer, men utfordringen er at en del av rettighetene ikke følges opp i praksis. Nasjonale retningslinjer og økt ledelsesoppmerksomhet vil kunne bidra til å styrke tilbudet.

NevSom er ett av ni kompetansesentre i NKSD og er nasjonalt kompetansetjeneste for ASF, TS og narkolepsi. Det eksisterer også en Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemning og psykisk helse. Helse Sør-Øst RHF har i brev av 26.03.2012 fra Helse- og omsorgsdepartementet fått «ansvaret for godkjenning av hvilke grupper/enkeltdiagnoser som skal gis tilbud fra Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser». Helse Sør-Øst RHF vil vurdere, sammen med NKSD, om NevSom skal være et nasjonalt kompetansetjeneste for ASF da ASF ikke er en sjelden diagnose.

Helse Sør-Øst RHF mener det er viktig å øke kunnskapen om ASF og TS, også når det gjelder følgetilstander. Utredningen foreslår styrket forskningsaktivitet for å sørge for fagutvikling og økt kvalitet i tilbudet. Helse Sør-Øst RHF støtter denne ambisjonen.

Med vennlig hilsen
Helse Sør-Øst RHF



Jan Frich
viseadministrerende direktør