

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref:

Vår ref:
2010/1131/081.21

Dato:
27. oktober 2010

Svar på Høringsnotat om forslag til endringer i forskrift 18. desember 2001 nr. 1539 om godkjenning av sykehus med mer og om forslag til endringer i lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisttjenester med mer.

Innledning:

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde er et av to nasjonale kompetansesentre for døvblinde. På bakgrunn av at høringsnotatet berører vesentlige deler av Eikholtts nåværende og fremtidige funksjoner og tjenester har en sett på de deler av høringsnotatet som omhandler Kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, de såkalte "sjeldnesentrene". Svaret er behandlet i styret for Stiftelsen Eikholt 20.10.2010.

Kommentarer:

- **Innføring av fellesbegrepet nasjonale kompetansetjenester**

Eikholt ser det som en fordel at tilbudet for personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger side-/likestilles med behovet for kompetansesentertilbud for de nasjonale medisinske kompetansetjenestene. Det vil alltid være forskjell på hvilket område sjeldne, kostnadsdrivende og/eller behandlingkrevende diagnosegrupper behov for spesiell og særlig krevende behandling eller tjenester ligger. Det kan gjelde spesifikk medisinsk behandling, men også særlige behov for tverrfaglig tilnærming og oppfølging gjennom nødvendig samhandling på tvers av forvaltningsnivåene. Behovet for slike spesielle nasjonale kompetansetjenester er viktig og nødvendig for å synliggjøre disse pasientgruppernes spesielle behov. Personer med en sjelden diagnose eller funksjonshemming er særlig sårbare ved en svikt i oppfølging eller behandling. Å komme inn i spesialisthelsetjenesten som en nødvendig nasjonal kompetansetjeneste kan bidra til bedre synliggjøring av disse diagnosegruppernes særlige utfordringer.

- **Utvikling av kompetansetjenester for sjeldne tilstander**

Den medisinsk teknologiske utviklingen har nærmest eksplodert siden de første sjeldensentrene ble etablert. Med moderne diagnostikk innenfor genetikk og for metabolske sykdommer må en forvente en betydelig økning antall navngitte sjeldne diagnoser. Dette betyr ikke nødvendigvis at antall pasienter/personer med sjeldne tilstander øker, men at at et økende antall personer får en forklaring og et navn på årsaken til sin sykdom/funksjonshemming. Etterspørselen etter kompetanse-”miljøer” for disse sjeldne tilstandene vil øke, og overveiende sannsynlig kreve økende internasjonalt samarbeid både for behandling, forskning og oppfølging av pasientene. Det vil representere en betydelig utfordring for helsevesenet generelt og de fremtidige nasjonale kompetansetjenestene spesielt. Det blir derfor nødvendig å basere den fremtidige utviklingen av kompetansetjenester på en pragmatisk organisering knyttet til pasientbehov og funksjon mer enn diagnose.

På grunn av mange av de sjeldne tilstandenes komplekse natur vil det nok være ønskelig med en mer presis beskrivelse av primæroppgavene for de nasjonale kompetansetjenestene. Dette for å sikre at pasientenes forventninger til de nasjonale kompetansetjenestene er realistisk. Allikevel ser en at det ligger en stor utfordring i at sjeldenfeltet er spenner over så mange ulike grupper/funksjonshemminger at behovet for en relativt åpen oppgavebeskrivelse kan være nødvendig.

Over tid vil behovet for kompetansetjenester endre seg, dels på bakgrunn av bedret behandlingstilbud, dels på grunn av generell kunnskapsutvikling og kompetansespredning. Det er derfor behov for en dynamisk organisering av kompetansetjenestene som gjør det mulig å etablere og utvikle nasjonale kompetansetjenester på en både forsvarlig, men også effektiv måte. Det synes hensiktsmessig å benytte et organ som Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i dette arbeidet.

- **Godkjenningkriterier**

Eikholt ser det som hensiktsmessig at det stilles krav til etablering av nasjonale kompetansetjenester i forhold til faglig kompetanse, forskning og tjenesteyting. Det gjelder imidlertid ikke bare kompetanse på en spesifikk medisinsk tilstand, men vel så mye behovet for nødvendig forsknings-, formidlings-, samhandlings-, relasjons- og veiledningskompetanse.

- **Oppfølging**

Det er behov for et rapporteringssystem som gjør det mulig å sammenligne aktiviteten ved de forskjellige kompetansetjenestene. Dette sammen med formidling av entydige oppdragsdokumenter og krav om resultatmål vil gjøre oppfølgingen og styringen av tjenestene lettere.

- **Brukermedvirkning**

Både faglige referansegrupper og aktiv brukermedvirkning gjennom brukerutvalg synes nødvendig for å kunne sikre et hensiktsmessig og målrettet tjenestetilbud.

Med vennlig hilsen

Roy Nystad
Styreleder



Roar Meland
Direktør