

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo  
postmottak@hod.dep.no



## **Hørings svar fra Stiftelsen Frambu**

**Vedr. høringsnotat om forslag til endringer i forskrift 18. desember 2001 nr. 1539 om godkjenning av sykehus m.m. og om forslag til endringer i lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.**

Det vises til høringsbrev datert 20.09.2010 med forslag om endringer i ovennevnte forskrift. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, står ikke på listen over aktuelle høringsinstanser. Styret i Stiftelsen Frambu ønsker likevel å kommentere endringsforslagene.

Frambu er et landsdekkende kompetansesenter for personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, deres familier og tjenesteytere. Frambu har kompetanseansvar for ca. 100 sjeldne diagnoser. Hovedoppgaven er formidling av tverrfaglig kunnskap, kursvirksomhet, råd- og veiledningstjenester samt forsknings- og dokumentasjonsarbeid.

Frambus kompetanse bygger på brukererfaring og bred tverrfaglig kunnskap som spenner fra medisin- og sosialfag til pedagogikk og formidling. På våre kurs får personer med en sjelden diagnose og deres pårørende og fagpersoner møte fagkompetanse og utveksle erfaringer. Det gir rom for kunnskapsutveksling og mulighet til å se og følge utviklingen innenfor de ulike diagnosene og i ulike faser av livet.

I Frambumodellen som arbeidsform står også brukermedvirkning sentralt. Det innebærer ikke minst et tett og nært samarbeid med brukerne.

Frambus arbeid skjer i et "leve med" perspektiv. Det innebærer alle forhold som kan bidra til at personer med diagnoser og deres pårørende kan få forbedret livskvalitet og økt livslengde.

Styret ved Frambu forstår i utgangspunktet behovet for en bedre samordning av dagens kompetansesentra innen spesialisthelsetjenesten. Styret vil imidlertid understreke viktigheten av at en slik samordning må legge brukernes interesse til grunn. Det innebærer å sikre at tilbudet, kompetansen og arbeidsformen som Frambu og de andre sjeldensentrene representerer overfor brukerne blir bevart i en slik samordning.

### **Kommentarer til høringsnotat**

Frambu noterer seg at målet for den foreslåtte endringen (ref. høringsnotatets kap. 3) er å satse på et helhetlig system for styring av lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre samt å sikre god kvalitet, kostnadseffektivitet og erfaringsoverføring mellom de ulike enhetene. Etter Frambus mening er det da viktig at sjeldenfeltet med sine spesielle behov, blir synliggjort og ikke forsvinner i et helhetlig system som favner alle nasjonale kompetansetjenester.

## Kapittel 6 - Godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten

Samorganiseringen i en felles nasjonal tjeneste kan føre til at de medisinske kompetansesentrene vil veie tungt, og det tverrfaglige arbeidet og tverretatlige nedslagsfeltet i ”leve med” konseptet hos sjeldensentrene vil kunne bli mindre tydelig. En samkjøring av rapporteringsmalene (jfr side 30 i høringsnotatet) kan forsterke en slik uønsket utvikling. Vi er usikre på om det er mulig å lage maler som kan gjenspeile så vidt forskjellige mål og oppgaver i én og samme mal på en hensiktsmessig måte.

### 6.1.3 Nasjonale kompetansesentra for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger

Ref. kapittelet om finansiering: styret ved Frambu vil her påpeke viktigheten av at finansieringen av sjeldenfeltet opprettholdes som et eget øremerket tilskudd i statsbudsjettet.

### 6.2.1 Nasjonale- og flerregionale behandlingstjenester

I kap. 6.2.1 (og 6.2.2) vises det til at nasjonale kompetansetjenester ved behov skal kunne drive pasientbehandling. Vi velger å forstå begrepet pasientbehandling slik at det også dekker sjeldensentrenes tverrfaglige behandling i et ”leve med” perspektiv. (Se også kommentarer til forskriftens § 4-1.)

#### 6.2.2.1 Kriterier for godkjenning av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten

Frambu vil her kommentere at målgruppene for veilednings- og undervisningsoppgavene synes å være for snevert definert, og da ikke like dekkende for den tverrfaglige kompetansen og det tverretatlige nedslagsfeltet hos sjeldensentrene. Det vises til forslag under forskriftens § 4-7.

#### 6.2.2.2 Resultatkrav

Frambus stiller seg positive til at det stilles resultatkrav. Det bør også stilles krav til å dokumentere brukernes nytte av tjenestene. (Se forslag til forskriftens § -7.)

## **Kommentarer til forslag til endringer i godkjenningsforskriften**

### **Kapittel 1. Virkeområde**

#### *§1-1. Virkeområde*

Frambu vil foreslå at det her presiseres at begrepet nasjonale tjenester både omfatter medisinske kompetansetjenester og nasjonale kompetansetjenester for sjeldne og lite kjente diagnoser.

Følgende ordlyd foreslås:

Forskriften gjelder sykehus, universitetssykehus og nasjonale tjenester, herunder medisinske kompetansetjenester og nasjonale kompetansetjenester for sjeldne og lite kjente diagnoser.

### **Kapittel 4. Godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten**

#### *§ 4-1. Formål*

Frambu forstår behandlingbegrepet slik at det også dekker sjeldensentrenes tverrfaglige behandling i et ”leve med” perspektiv. (Ref. kommentar over kap. 6.2.1 og 6.2.2 i høringsnotatet).

#### *§ 4-6. Vilkår for å få godkjenning som nasjonal kompetansetjeneste*

Det etterlyses en presisering av hva som ligger i vilkåret ”nødvendig infrastruktur”.

Frambu mener at det også bør være et vilkår at en sentralisert nasjonal kompetansetjeneste bidrar til å gi brukere med diagnose og deres familier et bedre ”leve med” tilbud.

#### *§ 4-7. Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester*

Til strekpunktet ” *Overvåke behandlingsresultat*” foreslås lagt til ”... og nytteeffekt av kompetansebaserte tiltak.”

Vi mener også at målgruppene knyttet til strekpunktene ”*Veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjenesten*” og ”*Bidra i undervisning i grunn-, videre- og etterutdanninger*”, kan oppfattes som noe snevre.

Det foreslås derfor presisert og lagt til at dette skal skje ”innen alle aktuelle kompetanseområder og målgrupper som omfattes av den aktuelle tjenesten.”

Når det gjelder strekpunktet ”*Iverksetting av tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester*” foreslås det innarbeidet at det bør skje i nært samarbeid med brukerne og brukerorganisasjonene.

Styret ved Frambu  
Åge Danielsen (sign)  
styreleder