

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Kvinne- og barneklirikken  
Barneavdeling for nevrofag  
Norsk senter for cystisk fibroseVår ref.: Deres ref.: Saksbeh.: OTS Dato:  
1.11.2010

Oppgis ved all henvendelse

Høringsuttalelse fra Norsk senter for cystisk fibrose til:  
"Høringsnotat om forslag til endringer i forskrift 18. desember 2001 nr. 1539 om godkjenning av sykehus m.m." (godkjenningsforskriften)

Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF) ønsker å komme med følgende kommentarer:

**Kort beskrivelse av NSCF's virksomhet.**

NSCF baserer sin drift på bred internasjonal konsensus og praksis. NSCF er i dag definert som et medisinsk kompetansesenter og et sjeldensenter. Senteret har et spisskompetent tverrfaglig klinisk fagmiljø der erfaringskompetanse er viktig. NSCF er en vesentlig medvirkende aktør i et integrert bredt klinisk tilbud til CF som gjennom mange år er bygget opp ved Oslo universitetssykehus og som dekker alle faser av sykdommen og dens mangeartede og komplekse komplikasjoner. Dette brede tilbud og brede kompetanse finnes ikke andre steder i spesialisthelsetjenesten i Norge. Dette er grunnlaget for at utvalgte deler av klinisk virksomhet vurderes som del av senterets kjernevirksomhet. Dette vurderes også som et viktig brukertilbud og er for NSCF vesentlig for kompetanseoppbygging, fagutvikling og forskning. Rutinemessig kontroll- og monitoreringsvirksomhet er ved CF-diagnosen viktige funksjoner som bør gjennomføres i henhold til internasjonale anbefalinger. Løpende konsulentvirksomhet overfor spesialisthelsetjenesten i hele landet er derfor en viktig oppgave for NSCF.

All CF-behandling innebærer høy grad av relativt spesialisert livslang egenbehandling. Dette medfører en betydelig opplæringsfunksjon av pasienter/brukere og det primære hjelpeapparatet omkring pasienten for å implementere behandlingen der pasienten bor. Denne kunnskap må justeres og fornyes avhengig av den individuelle brukers medisinske situasjon og behov. Å ivareta et helhetlige brukerperspektiv slik det er vektlagt i sjeldensentrenes strategi er av stor betydning for gode resultater både medisinsk og når det gjelder livskvalitet. Dette betinger opplæring og kompetansespredning - også overfor det tverrsektorielle hjelpeapparat i samfunnet. NSCF's eget spesialiserte personell er viktige for å løse slike oppgaver, enten ved oppsøkende virksomhet eller på annen måte.

Lignende sjeldne diagnoser der progredierende sykdom, kompleks multiorganaffeksjon og behov for løpende monitorering og oppfølging er karakteristisk kan ha god nytte av et tilbud etter NSCF's modell

**Kommentarer til forskriften**

NSCF's kjenner mange av sine oppgaver igjen både i beskrivelse av Nasjonale behandlingstjenester og Nasjonale kompetansetjenester. Det synes å være mange overlappende funksjoner. For NSCF's funksjon er det viktig at følgende også blir ivarettatt i oppgavene: livsløpsperspektiv, brukervedvirkning, bedre mestring av funksjonshemmingen og økt selvstendighet, tilbud til funksjonshemmede og til pårørende, innsamling og systematisering av kunnskap om diagnosegruppen.

Vedrørende §4-7 Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester og § 4-5 Oppgaver for nasjonale og flerregionale behandlingstjenester

Begge steder heter det:

”Veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjenesten”.

For NSCF’s funksjon bør oppgavene ikke avgrenses til ansvar for helsetjenesten, men utvides til også å gjelde fagfolk i det tverrsektorielle tjenesteapparat på individ- og systemnivå. Personer med CF og mange andre sjeldne tilstander har ofte behov for tverrfaglige og tverretatlige tjenester

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

Det fremgår ikke av forslaget om Nasjonale kompetansesentra for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemminger, som er blitt godkjent før denne forskriftens ikrafttreden, fremdeles skal anses som godkjent. Dette bør avklares.



Olav-Trond Storrøsten

Leder

Norsk senter for cystisk fibrose