

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Oslo universitetssykehus HF  
Rikshospitalet  
Senter for sjeldne diagnoser  
Postboks 4950 Nydalen  
0424 Oslo

Sentralbord:  
23 07 53 40

Org.nr:  
NO 993 467 049 MVA

[www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)

Deres ref.:

Vår ref./saksbeh./dir.tlf.:

Dato: 01.11.10

## **Høringsuttalelse fra avdeling for Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger, Oslo universitetssykehus HF til Høringsnotat:**

### **"Forslag til endringer i forskrift 18. desember 2001 nr. 1539 om godkjenning av sykehus og landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesenterfunksjoner ved sykehus" (godkjenningsforskriften)**

Det er ved Kvinne – og barneklubben i Oslo universitetssykehus HF, opprettet en avdeling for Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger. Avdelingen er en samorganisering av Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi, Nasjonal kompetansenhet for autisme, Norsk senter for cystisk fibrose, Nasjonalt kompetansesenter for tuberøs sklerose, Nasjonalt kompetansesenter for døvblinde - koordineringsenheten og Senter for sjeldne diagnoser. Avdelingen utøver nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Disse 6 enhetene har gjennom mange år bygd opp stor erfaring med nasjonale kompetansetjenester for mennesker med sjeldne og lite kjente funksjonshemninger, en del av det som i forskriften betegnes nasjonale kompetansetjenester. Avdelingen er organisatorisk en del av et storsykehus (OUS HF) med mange lands- og flerregionale funksjoner, betegnet som nasjonale behandlingstjenester i forskriften.

### **Samarbeid mellom nasjonale behandlings- og kompetansetjenester**

De 6 "sjeldensentra" i OUS HF har en spesiell erfaring med samspillet mellom nasjonale behandlings- og kompetansetjenester gjennom sin organisatoriske plassering. Utviklingen av dette samspillet har vært dels styrt av ulike finansieringsmodeller for henholdsvis de nasjonale behandlingstjenestene (kriteriebasert nøkkel) og de nasjonale kompetansetjenester (særskilte tilskudd, se NOU 2008:2, kap. 10.3.5.2) Dels er samspillet utviklet gjennom en tilpasning til pasient/brukergruppens spesielle behov og som en følge av den sykehuskultur samspillet mellom tjenestene har utviklet seg i.

### **Klart skille mellom nasjonale behandlings- og kompetansetjenester**

Det er en felles erfaring fra sjeldensentrene i OUS HF at et klart skille mellom nasjonale behandlingstjenester og nasjonale kompetansetjenester tydeliggjør disse tjenestenes primær oppgaver og klarere definerer samarbeidet som skal til for å få til en helhetlig behandlingsskjede. Videreutvikling av dette samarbeidet for å gi mennesker med sjeldne og lite kjente funksjonshemninger "samme tilbud og service som andre", vil styrkes av en forskrift som klarere avgrenser de to tjenestene i forhold til hverandre og som spesielt beskriver målene for gjensidig samspill for "å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene".

Kompetansetjenestene, slik de er utviklet siste 15 år, innehar kunnskap om overføring av anvendbar kompetanse fra høyspesialiserte diagnose- og behandlingsmiljøer til lokalt hjelpeapparat. Å få implementert kunnskapen om diagnosen i et lokalt hjelpeapparat, som er forskjellig fra kommune til kommune, er i seg selv en kompetanse. Denne kompetansen består ofte i samordning av tiltak lokalt for å bedre tilværelsen for en pasient med sammensatte funksjonshemninger. Enkelt sagt bidrar kompetansen fra sjeldensenteret til at

laveste effektive omsorgsnivå også kan gjelde for mennesker sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger (LEON-prinsippet). Dette er på sikt en ressursbesparende strategi, i betydning av at ressurser lokalt kan brukes mer målrettet når den kombineres med diagnosekunnskap.

En erkjennelse av at denne kompetanseoverføringen er en spesialisert ressurs, og ikke kommer i konkurranse med landsfunksjoner og andre høyspesialiserte helsetjenester som har en kriteriebasert finansieringsnøkkel, taler for et klarere skille mellom behandlingstjenester og kompetansetjenester. Særlig viktig er dette for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, der tjenesteapparatet er i stort behov av kunnskap for å utøve sine tjenester målrettet. Tidligere erfaringer med sentralisert høyspesialisert medisin (frem til 1993), viste at behandlingstjenester ofte ble prioritert til fordel for kompetansetjenester.

### **Erfaring med en modell for samhandling mellom en landsfunksjon og et kompetansesenter om en sjelden diagnose:**

#### Organiseringen av samlet tilbud fra OUS HF til gruppen av personer med PKU (Følling)-gruppen

Samarbeidet mellom Barneklubben og Medisinsk poliklinikk som sammen har landsfunksjon for PKU i et livsløpsperspektiv, og Senter for sjeldne diagnoser (SSD) med nasjonalt kompetansetjenestetilbud til samme gruppe, har utviklet seg over mange år. Dette samarbeidet har utviklet seg mellom to separate fagmiljøer med nær kontakt:

- 1) Landsfunksjonen med nyfødtscreening, høyspesialisert diagnostikk og tett dietetisk behandlingsoppfølging over hele landet, drives som en sykehusfunksjon med kriteriebasert finansiering og klare aktivitetsmål.
- 2) Kompetansetjenestene, med rådgivning og veiledning til pasienter, pårørende og lokalt hjelpeapparat, drives med særskilte tilskudd og kommer ikke i konkurranse med landsfunksjonens aktivitetskrav. SSD har i tillegg en åpen linje inn for alle som trenger senterets tilbud. Det er ingen henvisningspraksis som hindrer disse typer kontakter noe som ofte er avgjørende når det gjelder kunnskap om sjeldne diagnoser. Brukerne har ved denne muligheten alltid et sted å henvende seg, uansett hvilken livsfase de befinner seg i. Adskillelse av kompetansetjenestene fra landsfunksjonene har også gjort det mulig å utvikle et fagmiljø (SSD) som har hatt muligheten til å spesialisere seg på å overføre kompetanse om sjeldne diagnoser til anvendt praksis i det kommunale tjenesteapparatet.

### **Konklusjon:**

Erfaringene med sentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, har de siste 15 år vist at en helhetlig behandlingsskjede med høy kvalitet for mennesker med sjeldne diagnoser, er avhengig av et klart skille mellom nasjonale behandlingstjenester og kompetansetjenester til disse gruppene. Grunnen til dette, er den utbredte mangel på kunnskap om de sjeldne diagnosene i det ordinære tjenesteapparatet. Erfaring tilsier at en veldefinert kompetansetjeneste adskilt organisatorisk fra høyspesialisert diagnostikk og behandling, gjennom et nært og gjensidig samarbeid, kan gi helhetlig behandling til et stort antall sjeldne diagnosegrupper, også de diagnosegruppene som ikke har et sentertilbud i dag. Dette samarbeidet kan fungere godt innen en større organisatorisk enhet, som f. eks. OUS HF.

Vennlig hilsen



Bengt Frode Kase  
Senterleder dr. med.