



- Sterk på sjelden kunnskap

**FRAMBU**

Senter for sjeldne  
funksjonshemninger

www.frambu.no  
Telefon 64 85 60 00  
Telefaks 64 85 60 99  
e-post: info@frambu.no  
Sandbakkvn. 18  
1404 Siggerud

Bankgiro: 9052 05 06399  
Organisasjonsnummer:  
NO 971 434 767

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Postmottak@hod.dep.no

Frambu, 25. oktober 2013  
Vår ref.: 2013/U43 SIS

## **Høringssvar fra Frambu om forslag til forskriftsendring - krav om lokalpolitisk behandling av kvalitetskrav i helse- og omsorgstjenesten**

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger takker for muligheten til å gi innspill til ovennevnte høring.

### Om Frambu

Frambu er en del av den Nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser (NKSD) som reguleres av FOR 2010-12-17 nr 1706: Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Frambus virksomhet er landsdekkende og har et livsløpsperspektiv. Den omfatter kurs-, informasjons- og veiledningstjenester, helseleire, nettverksbygging, dokumentasjonsarbeid, forskning og annen kunnskapsutvikling. Grunnlaget for virksomheten er at personer med samme sjeldne diagnose og deres familier møter hverandre under kurs på Frambu. Tjenesteytere rundt familien kan også delta. Barn, unge og voksne får tilpasset, diagnosebasert informasjon, og de kan bearbeide kunnskap og utveksle erfaringer under trygge rammebetingelser. For også å nå de som ikke kommer til Frambu, legger vi stor vekt på formidling av diagnosespesifikk og temabasert informasjon via våre nettsider. I Norge er en diagnose sjelden når det finnes færre enn 100 kjente tilfeller pr. million innbyggere.

### Høringsforslaget

Helse- og omsorgsdepartementet foreslår å endre forskrift av 27. juni 2003 nr. 792 om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten. Forslaget innebærer et krav om politisk behandling av kvalitetskrav knyttet til deler av kommunens helse- og omsorgstjenester, samt enkelte tekniske og begrepsmessige endringer.

Kvaliteten på de kommunale helse- og omsorgstjenestene har stor betydning for barn, unge og voksne som har en sjelden diagnose og deres familie. Tjenestenes omfang og kvalitet vil for mange være avgjørende for deltakelse i samfunnsliv, arbeidsliv, i fritidsaktiviteter og sosialt liv forøvrig. Som en landsdekkende kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser har Frambu gjennom mange år fått solid kunnskap om hvorledes de kommunale tjenestene fungerer for våre brukere. Vi har særlig lagt merke til den store forskjellen i tjenestetilbudet mellom kommuner, uten at dette synes å ha med tjenestebehovet å gjøre.

Et krav om lokalpolitisk behandling av kvalitetskravene vil gi økt bevissthet rundt de kommunale tjenestene både for den administrative og politiske ledelsen i kommunen. Et slikt krav vil i langt større grad forplikte de folkevalgte i kommunestyret til aktivt å følge opp, kontrollere og etterse at kvalitetskravene oppfylles på dette viktige tjenesteområdet.

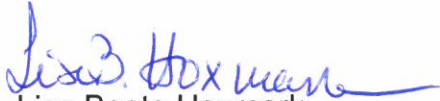
Det er viktig at den samme forskriften inneholder bestemmelser som ivaretar at helse- og omsorgstjenesten rapporterer etterlevelse og avvik i forhold til kvalitetskravene til administrativ og politisk ledelse i kommunen.

Frambu støtter forslaget om å kreve en lokalpolitisk behandling av kvalitetskravene i forskriften.

Vennlig hilsen

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Kjetil Ørbeck (sign.)  
Direktør

  
Lise Beate Hoxmark  
Rådgiver/sosionom