

Deres ref: 22/24040-

Saksbeh.: RTS/MB

Dato: 14.9.2022

[Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser \(NKSD\)](#) takker for muligheten til å komme med innspill til arbeidet med Nasjonal helse- og samhandlingsplan.

NKSD har som oppgave å bygge kunnskap og kompetanse om sjeldne tilstander - definert som tilstander med forekomst færre enn 5 av 10.000 innbyggere. Hovedmålgruppen er helsetjenesten og andre tjenesteytere, og hensikten med arbeidet er å styrke hjelpetilbudene til personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende samt øke kunnskap om sjeldenfeltet i befolkningen.

Tjenesten består av en fellesenhet som er tilknyttet Oslo universitetssykehus, og ni kompetansesentre som er tilknyttet flere av landets helseforetak. Liste over sentrene med lenke til deres nettsider:

[Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser](#),

[Norsk senter for cystisk fibrose \(NSCF\)](#),

[Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier \(NevSom\)](#),

[Nevromuskulært kompetansesenter \(NMK\)](#),

[Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser \(NKSE\)](#),

[Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer \(NAPOS\)](#),

[TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser](#),

[Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser \(TAKO-senteret\) og Senter for sjeldne diagnoser \(SSD\)](#).

I høringen bes det om innspill på:

1. Hva er de viktigste utfordringene å adressere?
2. Hvilke tiltak er aktuelle?
3. Er dere kjent med pågående arbeid eller gode eksempler som departementet bør være kjent med?

Vi har valgt å dele vårt høringssvar inn i følgende to deler:

- Generell del, felles fra hele NKSD med utgangspunkt i Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser og Strategi for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.
- Innspill fra TAKO-senteret som i sitt bidrag setter fokus på betydningen oral helse i et helhetsperspektiv i tråd med WHO's satsningsområder.

### **Generell del:**



Norges første strategi for sjeldne: [Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser](#) ("Sjeldenstrategien") ble publisert av Helse- og omsorgsdepartementet i 2021. Strategien ble laget gjennom et samarbeid mellom myndigheter, fagpersoner på sjeldenfeltet og berørte brukerorganisasjoner. Strategien har 5 overordnede mål som i hovedsak handler om at selv om diagnosen er sjelden og fagpersoner ofte har liten diagnosespesifikk kompetanse, skal norske pasienter ha like muligheter for rask diagnostisering, likeverdig tilgang til behandling og oppfølging, gode pasientforløp, samhandling og koordinering. Det er viet egne kapitler til mestring av hverdagen med en sjelden diagnose og om forskning og registre. Internasjonalt samarbeid er avgjørende, særlig på sjeldenfeltet og går igjen som verktøy flere steder i dokumentet.

På spørsmål 1 og 2 i denne høringen vil vi vise utfordringene for personer med sjeldne diagnoser, og tiltakene, som er godt beskrevet i strategien.

I kap.10 i Sjeldenstrategien vises det til 10 tiltak for å følge opp strategien. Noen av tiltakene ivaretas gjennom RHFenes oppdragsdokumenter, der NKSD også bidrar i gjennomføringen. Noen av tiltakene ivaretas videre av Helsedirektoratet og E-helsedirektoratet, i samarbeid med relevante aktører.

Som svar til spørsmål 3 i høringen henviser vi til prosessene rundt oppfølgingen av tiltakene i strategien. Vi viser også her til vår egen strategi: [Strategi for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser fra 2022](#). Her har vi knyttet beskrivelse av vår virksomhet opp mot de overordnede fem mål for Sjeldenstrategien.

### **Innspill fra TAKO-senteret:**

TAKO-senteret (Tannhelsekompetansesenteret) er en del av NKSD og en avdeling ved Lovisenberg Diakonale sykehus. Senteret består av to enheter, et nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser, og en sykehustannklinik. Felles for disse to enhetene er at de jobber med oral helse mennesker med sammensatte og ofte alvorlige helseutfordringer. Det handler om mennesker med sjeldne diagnoser og med alvorlig somatisk og/eller psykisk sykdom.

Munnhelse er en viktig del av et helhetlig helsebegrep. Medlemsstatene i verdens helseorganisasjon har vedtatt en global strategi for oral helse. Norge har sluttet seg til strategien i mai 2022. Strategien er tydelig på at oral helse må integreres bedre i helsetjenesten og har fire overordnede mål

- utvikle ambisiøse nasjonale tiltak for å fremme munnhelse
- redusere orale sykdommer og sosiale forskjeller innen munnhelse
- styrke innsatsen for å adressere orale sykdommer og tilstander som en del av universell helsedekning
- vurdere utvikling av mål og indikatorer for å prioritere innsats og vurdere fremgang innen 2030

**1. Viktig utfordring å adressere:** Mange mennesker med sammensatte helseutfordringer møter ofte barrierer for god oppfølging og behandling av sin orale helse. Dette henger klart sammen med at oral helse fortsatt er en del av helsevesenet som befinner seg på siden av øvrige helsetjenester.

- Det mangler samhandlingsarenaer mellom tannhelsetjenesten og øvrig helsetjeneste, både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.
- Det er ikke noe systematisk samarbeid mellom orale helsetjenester organisert i sykehus og tannhelsetjenesten. Det er heller ikke gode digitale plattformer som støtter samhandling, da tannhelsetjenesten ikke har vært en del av, eller har kommet for sent inn i, viktige digitale utviklingsprosesser.
- Det brukes relativt lite ressurser pasientene med de største utfordringene med oral helse.

Den Offentlige Tannhelsetjenesten (DOT) gir vederlagsfri undersøkelse og behandling til enkelte

grupper. For noen er det vanskelig å avgjøre hvorvidt de tilhører en slik gruppe, eller de har rettigheter i noen perioder og mister det i andre perioder, avhengig av hvilke andre helse- og omsorgstilbud de har

- o Dersom man har rett til vederlagsfri behandling i DOT, kan det være vanskelig å få behandling av tannlegespesialister ved behov. DOT har få ansatte tannlegespesialister og har ikke store nok budsjetter til å kunne kjøpe slike tjenester fra andre deler av tjenesten.
- o Noen diagnoser og tilstander gir rett til stønad til utgifter til tannbehandling fra Folketrygden. Takstene er i nesten alle tilfeller lavere enn prisen hos tannlegen, noe som resulterer i til dels store mellomlegg for pasientene. For noen kan utgiftene bli hundre tusen og mer
- o Det er lite fokus på mennesker med sammensatte behov i odontologiske utdanninger. Dette medfører at mange i tjenesten er usikre i møte med personer med de utfordringene som er beskrevet over.

**2. Aktuelle tiltak:** Vi har etter hvert lang erfaring med at munnhelse ikke integreres i nasjonale helsepolitiske planer, og ett viktig tiltak vil derfor være at oral helse omtales og løftes i planer og strategier i en helhetlig helsetjeneste. Sammenhengende tjenester er en utfordring, og det må sikres god samhandling der oral helse integreres i både primær- og spesialisthelsetjenesten. Ved TAKO-senteret Lovisenberg Diakonale sykehus har vi langt på vei lykket med å skape gode samhandlingsarenaer mellom personell som jobber med oral helse og funksjon (tannleger, tannpleiere, logoped og fysioterapeut) og annet helsepersonell, både i primær- og spesialisthelsetjeneste. Vi bidrar gjerne med våre erfaringer.

**3. Pågående arbeid/ gode eksempler:** Det er selvsagt viktig å se arbeidet med nasjonal helse- og omsorgsplan i sammenheng med det arbeidet det nylig oppnevnte utvalget som skal utarbeide og vurdere forslag som kan sikre at tannhelsetjenester blir likestilt med andre helsetjenester.

### **Avslutning:**

Vi håper våre innspill kommer til nytte for det videre arbeid med Nasjonal helse- og samhandlingsplan.

FNs resolusjon av 2021 som adresserer de utfordringene personer med sjeldne diagnoser møter: [Final-UN-Text-UN-Resolution-on-Persons-Living-with-a-Rare-Disease-and-their-Families.pdf \(rarediseasesinternational.org\)](#) betegner sjeldne diagnoser som et folkehelseanliggende nettopp fordi sjeldne til sammen er en stor og ressurskrevende gruppe for helse- og omsorgstjenester både nasjonalt og internasjonalt.

Vi håper Norge også tar utfordringene rundt det å leve med en sjelden diagnose på alvor gjennom arbeidet med Nasjonal helse- og samhandlingsplan.

### **Stein Are Aksnes**

*Leder*

Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser