

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Deres ref.:
Saksbehandler: TOR
Vår ref.: 08/3820
Dato: 15.11.2010

Styring av høyspesialiserte tjenester - Høring - Nasjonal styring av landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentre

Helse- og omsorgsdepartementet har i brev av 17. september 2010 gitt Helsedirektoratet oppdrag angående lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra i spesialisthelsetjenesten.

Helsedirektoratet har etablert en nasjonal rådgivningsgruppe med representasjon fra de fire regionale helseforetakene, universitetene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø, Kommunenes Sentralforbund og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon for å ivareta departementets forutsetning om at relevante aktører deltar i arbeidet.

Det første møtet med rådgivningsgruppen ble avholdt 3. november 2010. Helsedirektoratets råd til departementet etter fornyet vurdering skjer med bakgrunn i møtet med rådgivningsgruppen og blir beskrevet punktvis i henhold til oppdragsbrevet.

Oppdrag I

Departementet ber med dette Helsedirektoratet om en ny vurdering av følgende nasjonale tjenester med frist *senest 15. november 2010*:

Nasjonale behandlingstjenester/ flerregionale behandlingstjenester

- **Nasjonal behandlingstjeneste for yrkesmedisinsk utredning av yrkesdykkere a)**
a) Vurderes som en del av nasjonal behandlingstjeneste for elektiv hyperbar oksygenbehandling.

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Direktoratets råd er at det etableres en Nasjonal behandlingstjeneste for yrkesmedisinsk utredning av yrkesdykkere i Helse Vest RHF.

Begrunnelsen for å ikke foreslå at funksjonen legges til senter for "Elektiv hyperbarmedisinsk behandling", er at det er nevrologer som stort sett foretar utredning av yrkesdykkere mens hyperbarmedisinsk behandling i hovedsak drives av anestesileger. Ettersom behandlingstjenester er forutsatt finansiert gjennom DRG finansiering, vil ikke organiseringen i to sentra bety økte økonomiske belastninger slik direktoratet vurderer det.

- ***Nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering ved Locked-in syndrom.***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Direktoratets råd er at det etableres en ny nasjonal behandlingstjeneste i "funksjonsforbedrende kirurgi på overekstremiteter ved tetraplegi" i Helse Vest RHF, og at det etableres en ny behandlingstjeneste "Rehabilitering av pasienter med Locked-in-Syndrom" i Helse Sør-Øst RHF.

Begrunnelsen for å fravike vårt tidligere forslag om et nasjonalt senter for høye ryggmargsskader, er at i likhet med situasjonen for hyperbarmedisin og yrkesmedisin for yrkesdykkere, er disse tjenestene avhengige av helt forskjellig fagpersonell. Det blir derfor praktisk vanskelig/umulig å slå disse tjenestene sammen i en nasjonal tjeneste for høye ryggmargsskader slik direktoratet antydte i sin evaluering av RHF-rapporten i brev til HOD av 15.3.2010.

- ***Nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering av pasienter med særlige behov.***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Det anbefales ikke å etablere en nasjonal behandlingstjeneste for revmatologisk rehabilitering på Sunnaas sykehus.

Begrunnelsen er at Helse Sør-Øst har Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter ved Diakonhjemmet sykehus. Behandlingstjenesten og kompetansesenetret bør ligge ved samme sykehus.

- ***Nasjonal behandlingstjeneste for Føllings sykdom/Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer/screening av nyfødte b)***
b) Jf. forslag om utvidet nyfødtscreening.

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Det anbefales at screening av nyfødte og laboratoriediagnostikk for medfødte stoffskiftesykdommer ved OUS videreføres som nasjonal behandlingstjeneste.

Dagens landsfunksjon for PKU (Føllings sykdom) inngår i utvikling av en nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer (medfødte metabolske tilstander) som omtales nærmere i utredningen om samorganisering av "sjeldensentrene" til en nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. For å unngå at det gis kompetansetjenestetilbud fra to steder er dette nødvendig. Tilbud om screening og veiledning til familier med barn som av ulike årsaker flytter til Norge må også ivaretas.

- ***Nasjonal behandlingstjeneste for kompliserte ryggglidelser***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Direktoratets råd er at dagens landsfunksjon for kompliserte ryggglidelser fortsatt skal beholde den nasjonale kompetansetjenesten selv om behandlingstjenesten bortfaller. Rådet er at det forblir en Nasjonal kompetansetjeneste i kompliserte rygg-/nakkelidelser ved St. Olavs Hospital.

Begrunnelsen er at det etter direktoratets oppfatning trengs et kompetansesenter for rygg-/nakkelidelser, ettersom dette er et fagområde der det fortsatt er store utfordringer. Rapporten fra RHFene foreslår ikke at det legges en nasjonal kompetansetjeneste til St. Olavs Hospital med begrunnelse at det ikke forlår noen søknad om en slik tjeneste. Direktoratet ser det imidlertid slik at ved avvikling av behandlingsfunksjonen ved dagens senter bør man velge å beholde kompetansefunksjonen som i Rundskriv I-19-2003 er en oppgave som er tillagt en landsfunksjon.

- ***Nasjonal behandlingstjeneste for fotoferesebehandling***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Direktoratets råd er at den nasjonale behandlingstjeneste for fotoferese ved St. Olavs Hospital avvikles som nasjonal tjeneste i spesialisthelsetjenesten.

Begrunnelsen for avviklingen er at behandlingseffekten er uklar, og at det bare har vært 3 nye pasienter i løpet av de 2 siste årene. Senteret har en viktig oppgave som forskningssenter, men direktoratet kan ikke se at senteret fyller kravene til nasjonal behandlingstjeneste slik det fremgår av Rundskriv I-19- 2003.

- ***Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Direktoratets råd er at dette ikke skal være en flerregional behandlingstjeneste, men at behandlingen av ben-/skjelettsarkomer bli en nasjonal behandlingstjeneste

Begrunnelsen for at direktoratet gir råd om en nasjonal behandlingstjeneste og ikke en flerregional behandlingstjeneste, er at det på landsbasis dreier seg om ca. 40 pasienter per år. Anbefalingene fra HOD er at dersom pasientantallet er mindre enn 200 per år, skal man vurdere nasjonale tjenester. De fleste pasientene har inntil nå vært behandlet ved Oslo Universitetssykehus (OUS) som også har nasjonal kompetansefunksjon for bensarkomer. Fra Helse Vest hevdes det at resultatene der er minst like gode som ved OUS, men direktoratet kan ikke bekrefte denne påstanden ettersom det er uklart om det er sammenlignbare pasienter man har vurdert. Rådgivningsgruppen råd var delt mellom Oslo og Bergen, men direktoratet mener at denne behandlingstjenesten bør legges til Oslo Universitetssykehus/Radiumhospitalet ettersom senteret i dag har nasjonal kompetansefunksjon på feltet og dessuten behandler hovedtyngden av pasientene med denne sykdommen.

Nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten

- ***Nasjonal kompetansetjeneste for cystisk fibrose c)***
c) Nå sjeldensenter.

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Kompetansesenteret anbefales videreført og samorganisert med øvrige ”sjeldensentre”.

- ***Nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli d)***
d) Vurderes i forhold til tilbud ved TRS.

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Kompetansefunksjonen er i dag fordelt mellom OUS/Rikshospitalet og TRS. Det anbefales at kompetansetjenesten avsluttes ved OUS/Rikshospitalet og at det blir en nasjonal kompetansetjeneste ved TRS. Dette er også i samsvar med brukernes ønsker.

- ***Nasjonal kompetansetjeneste for blodtypeserologi***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Direktoratets råd er at senteret Nasjonal kompetansetjeneste for blodtypeserologi lokalisert i Helse Sør-Øst RHF avvikles som nasjonalt kompetansesenter.

Begrunnelsen er at senteret ikke fyller kravene til å være et nasjonalt kompetansesenter. Dette vurderes mer som en landsomfattende laboratorietjeneste. Direktoratet mener det er viktig at funksjonen består selv om senteret ikke lenger bør ha betegnelsen nasjonalt kompetansesenter/tjeneste.

- ***Nasjonal kompetansetjeneste for barnehabilitering med vekt på ernæring***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Tre sjeldensentre; TAKO, SSD og Frambu har behov for tjenester fra dette senteret. Mange av de sjeldne diagnosegruppene har stor problematikk knyttet til spise- og ernæringsproblemer. Senteret anbefales ikke nedlagt. Det anses å fylle en nasjonal funksjon mhp diagnostikk og utredning. Det bør vurderes hvilke av senterets oppgaver som faller inn under kriteriene i ny forskrift mhp nasjonale behandlingstjenester og videreføre disse.

- ***Nasjonal kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Nasjonalt kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi i Helse Sør-Øst RHF videreføres inntil Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering (NR) har klargjort grenseoppgangen mellom forskningssentre og nasjonale kompetansesentre. Etter avklaring i rådet vil direktoratet foreta en ny vurdering med grunnlag i føringene fra NR.

Begrunnelsen for midlertidig utsettelse av direktoratets endelig råd er at direktoratet vurderer senteret mer som et forskningssenter enn som en nasjonal kompetansetjeneste, men at grenseoppgangen mellom forskningssentre og kompetansetjeneste er vanskelig. Ut fra tidligere behandling av saker angående "Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten" i NR, er konklusjonen at rådet ønsker å behandle prinsipielle spørsmål som angår nasjonale tjenester. Direktoratet mener dette er et slik prinsipielt spørsmål og anbefaler derfor videreføring av senteret til slik avklaring har skjedd i NR.

- ***Nasjonal kompetansetjeneste for trope- og importsykdommer***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Nasjonalt kompetansesenter for trope- og importsykdommer består nå av to kompetansesentra, ett i Bergen og ett i Oslo. Direktoratet mener at det bør være et ansvarlig senter for nasjonale tjenester.

Direktoratets råd er at ett av dagens sentre får ansvaret for kompetansefunksjonen innen trope- og infeksjonssykdommer. Aktiviteten kan likevel som i dag forsette på de to stedene, men

under ansvar av ett av dagens sentre. Om ansvaret skal legges til Oslo eller Bergen har ikke direktoratet tatt stilling til. Det må imidlertid understrekes at Helse Sør-Øst RHF har et stort antall Nasjonale tjenester i forhold til de andre regionene. Ettersom senteret i Bergen har god faglig kompetanse, og det er ønskelig med geografisk spredning av nasjonale tjenester er direktoratets råd at kompetansetjenesten for trope- og importsykdommer legges til Helse Bergen HF

- ***Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonell MRI***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Direktoratets råd er at nasjonal kompetansetjeneste for funksjonell MRI forsetter inntil NR har vurdert grenseoppgangen mellom forskningssentre og kompetansesentre. Direktoratet ønsker imidlertid at enten senteret ved St. Olavs Hospital eller senteret i Bergen får ansvaret for kompetansefunksjonen, selv om aktiviteten opprettholdes begge steder inntil vurderingen fra NR foreligger.

Begrunnelsen for direktoratets råd er at dette senteret i likhet med senter for gynekologisk onkologi kanskje har mer karakter av et forskningssenter enn et kompetansesenter, men at grenseoppgangen er uklar og derfor trenger en avklaring i NR. Direktoratet mener dette er et prinsipielt spørsmål som anført under omtale av Nasjonal kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi og anbefaler derfor videreføring av senteret til slik avklaring har skjedd i NR.

- ***Nasjonal kompetansetjeneste for fostermedisin e)***

e) Vurderes i forhold til nasjonal behandlingstjeneste for invasiv fostermedisin.

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Direktoratets råd er at "Nasjonal kompetansetjeneste for fostermedisin" legges inn under "Nasjonal behandlingstjeneste for invasiv fostermedisin" lokalisert i Helse Midt-Norge RHF.

Begrunnelsen er at Nasjonale behandlingstjenester også innebærer at kompetansefunksjonen legges til denne tjenesten, og det er i tråd med Rundskriv I-19-2003 at disse sentrene slås sammen. At de to sentrene er lokalisert ved samme sykehus med samme leder forsterker direktoratets råd.

- ***Nasjonal kompetansetjeneste for NMR-spektroskopi***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Direktoratets råd er at Nasjonalt kompetansesenter for NMR-spektroskopi videreføres inntil NR har vurdert grenseoppgangen mellom forskningssentre og kompetansesentre. Etter en slik gjennomgang i NR må senteret med basis i NRs konklusjon gjennomgå en ny vurdering.

Begrunnelsen er at senteret ligger i grenseland mot det en vil karakterisere som et forskningssenter, men ettersom direktoratet ønsker å ha NR med på råd i dette prinsipielle spørsmål ville det ikke være riktig å trekke noen endelig konklusjon før NRs vurdering foreligger. Direktoratet mener dette er et prinsipielt spørsmål som anført under omtale av Nasjonal kompetansetjeneste for gynekologisk onkologi og anbefaler derfor videreføring av senteret til slik avklaring har skjedd i NR.

- ***Nasjonal kompetansetjeneste for legemiddelassistert rehabilitering — LAR f)***
f) Ettersom LAR er en del av øvrig tverrfaglig spesialisert behandling — TSB, mener departementet det vil være hensiktsmessig å vurdere grunnlaget for opprette et nasjonalt kompetansesenter for TSB, inkludert LAR. En slik vurdering må også sees i forhold til de 7 kompetansesentrene som allerede eksisterer på rusfeltet.

Se eget vedlagt brev om denne saken.

Avslåtte søknader i RHF prosessen som vurderes på nytt

- ***Nasjonalt kompetansetjeneste for binyresvikt***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Helsedirektoratet har ikke hatt tilgang til saksdokumentene i denne søknaden. Direktoratet vurderer ikke tilstanden til å være en sjelden diagnose. Søknaden fra pasientorganisasjonen ble avslått i RHFenes rapport. Direktoratet støtter denne vurderingen.

Begrunnelsen for ikke å tilhøre sjeldne diagnoser og funksjonshemninger, er at det er over 500 kjente pasienter med tilstanden, og definisjonen for å bli betegnet som sjelden er satt ved grense på 500 pasienter. Når direktoratet støtter rapportens avslag på søknaden uten å ha tilgang til søknaden, er det begrunnet med at slike søknader skal gå via fagmiljøet til RHFene, som eventuelt sender søknaden videre til direktoratet og HOD for vurdering og beslutning. Dersom det er ønske i fagmiljøet for en slik kompetansetjeneste, mener direktoratet at søknaden må gjennomgå en vanlig behandlingsprosess.

(http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1952491 beskriver noen av utfordringene for pasientgruppen.)

- ***Nasjonalt kompetansetjeneste for Fabry sykdom***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Det er søkt om nasjonal kompetansetjeneste i Helse Berge/Helse Vest RHF. Dette er en sjelden diagnose som har kompetansetjeneste ved SSD og søknaden anbefales avslått.

- ***Nasjonal behandlingstjeneste for diagnostikk og behandling av barn/voksne med medfødt immunsvikt***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Medfødt immunsvikt er en gruppe sjeldne diagnoser som alle har kompetansetjenestetilbud på Senter for sjeldne diagnoser (SSD). Søknaden anbefales avslått.

- ***Nasjonalt kompetansetjeneste for mitokondriesykdommer***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Noen av disse gruppene har kompetansetjenestetilbud fra Frambu og noen fra NMK ved UNN. Søknaden anbefales avslått.

- ***Nasjonal behandlingstjeneste for Narkolepsi og andre sjeldne søvnlidelser***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Narkolepsigruppen har behov for utredning/diagnostikk/oppfølging. Ved NK (ved OUS/Ullevål) har gruppen kompetansetjeneste i dag. Det synes å være behov for etablering av en nasjonal behandlingstjeneste for narkolepsi og sjeldne søvnsykdommer på OUS-Ullevål. Behovene for diagnostikk dekkes ikke av tilbudet ved SOVno som er en kompetansetjeneste ved Helse-Bergen. Det anbefales å etablere en nasjonal behandlingstjeneste ved OUS/Ullevål, Den nasjonale behandlingstjenesten må samarbeide med NK ved OUS-Ullevål og SOVno ved Helse-Bergen.

- ***Nasjonal behandlingstjeneste/kompetansetjeneste - Nordic HPTH***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Brukerforeningen har tatt kontakt med Helsedirektoratet, avd. rehabilitering og sjeldne tilstander, med ønske om å få kompetansetjenestetilbud som en sjeldengruppe. Deres søknad er ikke nevnt i RHF-rapporten, og synes derfor ikke å være vurdert. Den bør komme på listen over nye grupper som skal vurderes for om de fyller kriterier for å få et nasjonalt kompetansetjenestetilbud fra et sjeldensenter.

- ***Kirurgisk behandling av skjelettsarkomer (avslått søknad fra Helse Sorøst RHF)***

Direktoratets råd etter fornyet vurdering:

Direktoratets vurdering ligger under behandlingen av Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkomer. Dette er samme pasientgruppe, og direktoratets vurdering er at det bør være en nasjonal behandlingstjeneste for disse pasientene. Direktoratet har ikke tatt stilling til om denne tjenesten bør ligge i Oslo eller Bergen.

Helsedirektoratets rådgivende rolle og rapportering

Helsedirektoratets rådgivende rolle for nasjonale tjenester skal videreføres og styrkes. I møte 11.6.2010 ble det gitt signaler fra departementet om at Helsedirektoratet står fritt til å organisere sin rådgivende rolle. Departementet legger imidlertid til grunn at Helsedirektoratet trekker inn relevante aktører i arbeidet, herunder representanter fra de regionale helseforetakene, universitetene og brukerorganisasjonene, og at prosess/forankring av anbefalingene synliggjøres for departementet. Helsedirektoratet har derfor oppnevnt en nasjonal rådgivningsgruppe til hjelp i arbeidet. Sammesetningen av denne er beskrevet innledningsvis. Saker av prinsipiell karakter vil legges frem for NR og tre slike saker som er avhengig av slik drøfting er presentert i gjennomgangen. Spørsmål om funksjonsendringer og evt. avvikling av eksisterende tjenester bør følge samme saksbehandling som direktoratets organisering av sin rådgivende rolle i forhold til opprettelsen av nye tjenester.

Oppdrag II

HOD mener i likhet med de regionale helseforetakene at den elektroniske rapporteringen må styrkes og gjøres tilgjengelig for tjenestene og at det er behov for en

kortere sløyfe tilbake til de regionale helseforetakene. Det vises for øvrig til oppdrag i tildelingsbrevene for 2009 og 2010.

Det er i dag etablert en elektronisk rapportering for nasjonale tjenester gjennom <http://hoyspesial.ihelse.net>. Helsedirektoratet har gitt uttrykk for at dette er en effektiv og hensiktsmessig rapportering. Departementet mener det er behov for å videreutvikle den elektroniske rapporteringen for nasjonale tjenester til også å gjelde direktoratets rapportering til departementet. Dette vil også sikre rask og effektiv informasjonsflyt både til departementet, de regionale helseforetakene og allmennheten.

Det er videre behov for å synliggjøre relevant informasjon om nasjonale tjenester elektronisk, fortrinnsvis på Helsedirektoratets nettsider, jf direktoratets faglige rådgivende rolle. Informasjonen bør minimum omfatte relevant informasjon om de til enhver tid godkjente nasjonale tjenester (kontaktdetaljer, rapportering mv) samt relevant dokumentasjon og informasjon om nasjonale tjenester (forskrift, godkjente nasjonale tjenester, relevante bakgrunnsdokumenter mv).

Vi ber med bakgrunn i ovennevnte om at det legges opp til elektronisk rapportering på nasjonale tjenester til departementet fra og med 2011, og at det er etablert en nettside om nasjonale tjenester senest 1. desember 2010.

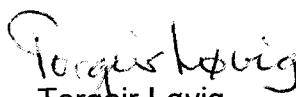
Direktoratets svar på oppdraget:

For 2010 ble årsrapportene fra alle helseregionene sendt elektronisk til direktoratet, noe som har bedret innleveringen av rapportene til rett tid. Departementet mener at det er behov for å videreutvikle den elektroniske rapporteringen fra nasjonale tjenester til også å gjelde direktoratets rapportering til departementet.

Direktoratet har de siste årene sendt evalueringen av årsrapportene til departementet både elektronisk via e-post og i vanlig brev. I tillegg har direktoratet på sine hjemmesider lagt ut denne evalueringen under sykehus/høyspesialiserte tjenester. På dette nettstedet ligger også kopi av Rundskrivet I-19-2003, og direktoratets vurdering av RHF-rapporten fra desember 2009. Grunnen til at departementet har gitt direktoratet dette oppdraget skyldes kanskje at denne informasjonen ikke er kjent i departementet. Det er litt uklart om det er på dette grunnlaget departementet har kommet med oppdraget, eller om man ønsker en annen profil eller forbedring av det nettstedet som er etablert på direktoratets hjemmeside. Direktoratet må nok erkjenne at opplysningene om Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten kan være vanskelig å finne på hjemmesidene, og at direktoratet bør gjøre opplysningene lettere tilgjengelig både for helsetjenesten, departementet og den øvrige befolkningen. Direktoratet ønsker en tilbakemelding på hva departementet forventer av direktoratet når det gjelder elektronisk informasjon om disse tjenestene på direktoratets hjemmesider.

Vennlig hilsen

Hans Petter Aarseth e.f.
divisjonsdirektør


Torgeir Løvig
seniorrådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk

Vedlegg: Kopi av brev om nasjonale kompetansetjenester for legemiddelassistert rehabilitering - LAR. (Dette brevet er oversendt departementet for noen dager siden)