

**Helsedirektoratets vurdering av rapporten "Nasjonale tjenester
i spesialisthelsetjenesten"**

Rapport utarbeidet av RHFene under ledelse av Helse Vest

15. mars 2010

Innhold:

1. Innledning.	3
2. RHFenes prosjekt	4
3. Helsedirektoratets vurdering av de overordnede mer generelle prinsipper i etablering og utvikling av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.	6
4. Helsedirektoratets vurdering av etablering, videreføring og utvikling av de enkelte sentra omhandlet i rapporten	8
5. Rapportens vurdering av finansieringen av Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten i framtiden.	15
6. Nasjonale tjenesters referansegrupper: Sammensetning og mandat.	16
7. Nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger.	17
8. Sentre med annen forankring enn RHF-ene	21
9. Forslag til felles nytt rundskriv om nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.	22
Om Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten – landsfunksjoner, nasjonale medisinske kompetansesentra og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger	22
1. Fastsetting av funksjoner	22
2. Oversikt over funksjoner	23
3. Definisjoner og oppgaver	23
3.1 Landsfunksjoner	23
3.2 Nasjonale medisinske kompetansesentra	23
3.3 Kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger	24
4. Referansegrupper	24
5. Finansiering	24
6. Rapportering	24

1. Innledning.

Oppdraget til de regionale helseforetakene fra departementet

Helseregionene fikk i oppdragsbrevet for 2008 i oppgave å utrede lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra i spesialisthelsetjenesten. Oppdraget ble ytterligere utdypet i brev av 17. mars 2008 fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene

Den 23. desember 2009 oversendte Helse- og omsorgsdepartementet rapportene med vedlegg til Helsedirektoratet som fikk i oppdrag å sikre at sentrale aktører ble hørt på en hensiktsmessig måte i tråd med føringer gitt i brev av 17. mars 2008, og at spesielt Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering, universitets- og høyskolesektoren og brukerne blir hørt i prosessen. Fristen for Helsedirektoratets vurdering om hvilke lands- og flerregionale funksjoner og hvilke nasjonale medisinske kompetansesentra det er behov for i et femårsperspektiv med en helhetlig anbefaling til departementet var senest 15. mars 2010.

Helsedirektoratet utarbeidet et saksfremlegg for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering hvor vi i første rekke bad om et råd knyttet til hvordan søknader om etablering av nye funksjoner i fremtiden burde behandles. Saksfremlegget ble oversendt sekretariatet for Nasjonalt råd 20. januar med sikte på behandling i rådet 15. februar 2010. Parallelt med dette ble rapporten fra Helse Vest med vedlegg sendt ut til høring i til de medisinske fakultetene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø, pasientorganisasjonene Funksjonshemmedes fellesforbund (FFO), Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) og Nasjonale kompetansesentre for legevaktsmedisin, - for minoritetshelse, - for vold og traumatisk stress, - for samhandling og telemedisin og Nasjonalt senter for selvmordforskning og forebygging med høringsfrist 1. mars 2010. Høringssvarene er vurdert i sammenheng med Helsedirektoratets vurdering av rapporten om Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, og høringssvarene er også vedlagt direktoratets vurdering til Helse- og omsorgsdepartementet. Likeledes er uttalelse fra Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering lagt til grunn ved gjennomgang av rapporten fra Helse Vest og direktoratets uttalelse til departementet.

For å sikre at brukerne ble hørt i prosessen også innen feltet for "sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger" (jf pkt.7), arrangerte Helsedirektoratet en åpen høring 8. februar 2010 der brukerne var invitert. I tillegg til FFO sentralt deltok 23 representanter fra 16 brukerorganisasjoner. Tre representanter fra departementet var også med på møtet. Oppsummeringen fra høringen følger vedlagt.

Helse- og omsorgsdepartementet har i spesifiseringsbrevet av oppdraget datert 17. mars 2008, lagt føringer for at prosjektet skal vurdere overnasjonale løsninger når antall pasienter er < 20 per år, og vurdere flerregionale/regionale løsninger når pasientantallet er > 200 per år. Vurdering av landsfunksjoner vil da i hovedsak dreie seg om behandling av pasienter der antallet ligger mellom 20 og 200 nye pasientbehandlinger per år.

2. RHFenes prosjekt

RHFenes prosess i arbeidet med rapporten

Helse Vest RHF har ledet arbeidet med denne utredningen. Det ble opprettet en styringsgruppe for prosessen under ledelse av medisinsk fagdirektør for Helse Vest RHF, Odd Søreide, og styringsgruppen besto for øvrig av de regionale medisinske fagdirektørene og en konserntillitsvalgt som representerte alle regionene.

Prosjektgruppen besto av to representanter for hvert RHF. En av disse var fra RHF-enes administrasjon og har vært prosjektets kontaktperson i det aktuelle RHF, mens den andre representanten kom fra det HF i regionen som var sterkest involvert hva gjelder aktuelle tjenester. Helse Vest RHF hadde prosjektsekretariatet for arbeidet.

Ved gjennomgang av den enkelte nasjonale tjeneste har prosjektet benyttet årsrapport fra de nasjonale tjenester, Helsedirektoratets årlige gjennomgang av hver enkelt tjeneste og RHF-enes gjennomgang av nasjonale behandlingstjenester gjennomført i forbindelse med utarbeidelsen av rapporten "Framtidig organisering av høyspesialiserte helsetjenester" fra 2006. Det er involvert andre aktører i arbeidet som Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten, Nasjonalt senter for helsetjenesten og arbeids- og utredningsgrupper fra fagmiljøet, brukere og universitetene. Helsedirektoratet gav tidlig beskjed om at vi ikke ønsket å være en del av prosessen ettersom direktoratet var tiltenkt oppgaven med å evaluere rapporten for Helse- og omsorgsdepartementet før den politiske beslutningen i departementet. Helsedirektoratet ønsket imidlertid å bli orientert om prosessen og progresjonen i arbeidet, en orientering som imidlertid har vært mangelfull.

Oppdraget fra departementet innebar i tillegg til vurdering av de eksisterende høyspesialiserte tjenester, også oppgaven med å vurdere behovet for nye høyspesialiserte tjenester i et femårs perspektiv. Det ble derfor sendt ut forespørsel til alle RHF-ene om behovet og ønsket om nye nasjonale tjenester. Det kom inn 92 søknader, og det ble opprettet 65 arbeidsgrupper til vurdering av hvilke tjenester man burde beholde, hvilke som burde utvikles og hvilke som ble anbefalt etablert. For en del av tjenestene fant man ikke behov for å opprette spesielle arbeidsgrupper ettersom man mente at det forelå tilstrekkelig dokumentasjon for å ta en avgjørelse uten en slik arbeidsgruppe.

Det har kommet forskjellige innspill i høringen til prosessen i prosjektet. Stavanger Universitetssjukehus HF skriver *"at det har vært en grundig og god prosess som ligger til grunn for det forslaget som nå fremmes"*. Universitetssykehuset i Nord-Norge HF derimot *"er sterkt kritisk til målet, prosessen og helheten i rapportutkastet. Vi finner i tillegg at noen enkeltforslag er uakseptable og mange høyst diskutabile"*. Fra høringsmøtet innen feltet for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger i Helsedirektoratet 8. februar 2010 var det en samstemt tilbakemelding om at brukerne ikke følte at de var hørt i prosessen. Dette ble beskrevet som *"et totalt fravær av brukarmedvirkning"*. Enkelte mente dette måtte få følger, og at rapporten ikke kan tas på alvor fordi brukerne ikke ble hørt. Flere brukerorganisasjoner har uttrykt at de hadde prøvd å bli tatt med i arbeidet, uten å lykkes. De opplevde at fagpersoner deltok i utvalget som "brukere".

Etter henvendelser fra flere hold med kritikk av prosessen og enkeltavgjørelser, må Helsedirektoratet konkludere med at selv om alle RHF-ene har styrebehandlet rapporten og således stiller seg bak beslutningene, så registrerer vi at ikke alle stiller seg bak den prosessen som har vært ført og de konklusjonene som er fattet.

Det er kanskje ikke uventet at et slikt stort arbeid der mange etablerte sentra er foreslått avviklet, skaper reaksjoner blant de som er berørt negativt av vedtakene. Men det synes som om arbeidsgruppene som har vært nedsatt ikke alltid har fått den representasjonen man ønsket pga. av tidspress, og dessuten ble mye av arbeidet foretatt i løpet av sommermånedene hvor mange avviklet sin sommerferie. Tidspresset og årstiden for arbeidet har etter direktoratets oppfatning satt sitt preg på prosessen og ført til at mange sentra som er blitt foreslått avviklet eller avvist i prosessen, kan stille spørsmål ved arbeidsmetodene.

Helsedirektoratet må likevel berømme RHF-ene under ledelse av Helse Vest RHF for å ha utført et betydelig arbeid i gjennomgang av de nasjonale lands- og kompetansesentrene. Prosjektet har bl.a. lagt til grunn Helsedirektoratets årlige evaluering til departementet med basis i årsrapportene for det enkelte senter i sine vurderinger. Disse vurderingene har blitt brukt som et supplement til annen informasjon gjennom arbeidsgrupper m.m. I mange av sine konklusjoner har prosjektet sammenfallende vurdering med vurderinger direktoratet har gjort ved de årlige evalueringer av sentrene. Ved sin gjennomgang synes prosjektet i mindre grad enn hva Helsedirektoratet har gjort, å vurdere aktuelle resultater ved sentrene opp mot forventningene som ligger til de forskjellige sentra i rundskriv I-19/2003. Det synes som om prosjektet har basert seg mer på fagområdet enn på den nåværende aktivitet ved sentrene. Dette er i og for seg akseptabelt ut fra den forutsetningen at sentrene i fremtiden endrer sin aktivitet slik at de fyller de krav og målsetninger som ligger til landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra og nasjonale kompetansesentra for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i spesialisthelsetjenesten. Ved økt fokus på aktiviteten ved sentrene vil også fokuseringen på målsettingen som ligger i rundskrivet bli styrket. Helsedirektoratet er av den oppfatning at man ved fremtidig vurdering av videreføring og utvikling av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten må basere seg på om sentrene fyller den tiltenkte oppgaven, samtidig med at man vurderer om det foreligger et behov for aktuelle sentra med landsomfattende oppgaver.

3. Helsedirektoratets vurdering av de overordnede mer generelle prinsipper i etablering og avvikling av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

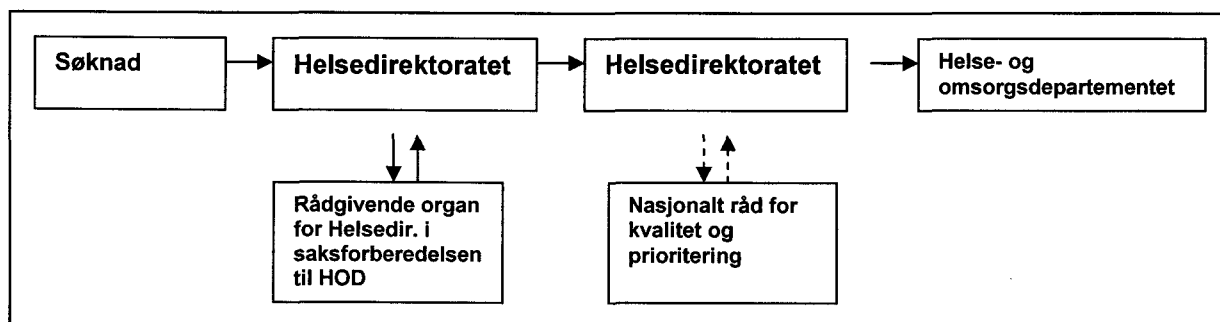
Rapporten har på generelt nivå vært behandlet i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten den 15. februar 2010 etter saksfremlegg fra Helsedirektoratet.

Spesielt den generelle problemstillingen i styringen av nasjonale tjenester har blitt lagt fram for rådet. Nasjonalt råd sluttet seg til prinsippene i Helsedirektoratets saksfremlegg som ligger som vedlegg til evalueringen.

Direktoratet støtter prosjektets forslag til endring av benevnelsen Høyspesialiserte tjenester til Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, men mener at innarbeidede betegnelser som landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra og nasjonale kompetansesentra for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger bør videreføres.

Vurderingen fra direktoratet til Helse- og omsorgsdepartementet inneholder et forslag til utarbeidelse av nytt rundskriv som er tenkt å være en erstatning for rundskriv I-19/2003.

Direktoratet foreslår en saksbehandling ved nyetableringer, funksjonsendringer og avviklinger av nasjonale tjenester som vist i figuren under.



- Denne figuren viser alternativet der Helsedirektoratet først legger søknader frem for et rådgivende utvalg, for deretter å sende saken til vurdering i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten.

Helsedirektoratet foreslo i sitt saksfremlegg for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten at Helsedirektoratet i eventuelle fremtidige vurderinger av etablering, funksjonsendring eller avvikling av Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, burde etablere et fagråd med medlemmer fra RHFene, universiteter og høyskoler, forskningsmiljøene og pasientorganisasjonene. Når saker innen sjeldenfeltet skal behandles, foreslår direktoratet at rådet styrkes med egne representanter med særskilt kunnskap innen fagområdet. I tillegg til medisinskfaglig kompetanse vil det også kunne være aktuelt med representasjon fra Utdanningsdirektoratet, Arbeids- og velferdsdirektoratet og kompetansesentrene.

Dette er et råd som i prinsippet er likt fagrådet som ble avviklet i 2003 og Rådgivende utvalg for sjeldne funksjonshemninger som ble avviklet i 2008. Det foreslåtte fagrådet vil få representasjon i tråd med det departementet har lagt opp til i ønskede høringsinstanser i forbindelse med den aktuelle rapporten. Det fremkom ingen innvendinger mot etableringen av et slikt rådgivende utvalg i møte 15. februar 2010 i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten.

Den foreslåtte saksgang er at ved nyetableringer vil fagmiljøet fremsette sitt ønske om å opprette en nasjonale tjenester til RHF-et som eventuelt etter vurdering sender en søknad om etablering til Helsedirektoratet. Direktoratet vil så med faglig støtte av det foreslåtte fagrådet gjør sin vurdering. Søknader om kompetansesentertilbud ved et "sjeldensenter" forutsettes fortsatt å kunne sendes fra brukerorganisasjoner og enkeltpersoner med sjeldne tilstander til vurdering i Helsedirektoratet. Innen sjeldenfeltet er det nå brukerne som har vært sentrale som søkere. Det er viktig at denne muligheten videreføres.

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten ønsket også å ta del i vurderingen ved spesielle forhold i enkeltsaker. Dersom spesielle forhold tilsier det vil enkeltsaker som etablering av nasjonale tjenester m.m., bringes inn for vurdering i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten før Helsedirektoratets oversender sin endelige vurdering til Helse- og omsorgsdepartementet (*jf. figuren over*). Det er departementet som tar den endelige beslutningen om ny funksjon skal etableres eller ikke.

Spørsmål om funksjonsendringer og eventuelt avvikling av eksisterende tjenester må saksbehandles på samme måte som nevnt over når det gjelder etableringer. Slike spørsmål må vurderes på grunnlag av årlige rapporteringer eller gjennom den foreslåtte større 5-årige gjennomgang av nasjonale tjenester.

Den årlige rapporteringen fra sentrene skal sendes Helsedirektoratet innen 15. februar det påfølgende år, og rapporteringen/evalueringen av tjenestene skal direktoratet oversende departementet innen 1. mai samme år.

4. Helsedirektoratets vurdering av etablering, videreføring og avvikling av de enkelte sentra omhandlet i rapporten

- a. Vurdering av eksisterende landsfunksjoner
- b. Vurdering av eksisterende nasjonale medisinske kompetansesentra
- c. Vurdering av enkelte eksisterende og foreslåtte kompetansesentertilbud for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger.
- d. Vurdering av foreslåtte nye landsfunksjoner
- e. Vurdering av foreslåtte nye nasjonale medisinske kompetansesentra
- f. Søknader som er avslått, som omtales som uprioriterte eller som ikke er registrert i det hele tatt

Grunnlaget for helsedirektoratets vurderinger:

Helsedirektoratets vurdering av konklusjonene i rapporten fra RHF-ene om "enkelt sentra" vil basere seg på de prinsipper som er beskrevet under pkt. 3 i dette dokumentet. Helsedirektoratet støtter forslag om avvikling av nåværende nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten i de tilfeller der RHF-ene, universitetene, pasientorganisasjonene og direktoratet er enige i vurderingen.

De regionale helseforetak har styrebehandlet og godkjent rapporten før den ble oversendt departementet i desember 2009. Direktoratet legger derfor til grunn at alle RHFene har akseptert konklusjonene i rapporten.

Dersom direktoratet, høringssvarene fra universitetene og pasientorganisasjonene heller ikke har hatt noen innvendinger mot konklusjonene i rapporten, vil direktoratets konklusjon være at forslaget i rapporten bør følges enten det dreier seg om videreføring, avvikling eller forslag om etablering av nasjonale tjenester.

Dersom enten direktoratet, universitetene eller pasientorganisasjonene har kommet med viktige motforestillinger mot rapportens konklusjoner, vil direktoratet forslå at sentrene underkastes en ny vurdering i tråd med de foreslåtte fremtidige prosedyrer før en eventuell avvikling effekteues. Direktoratet forutsetter følgelig ved uenighet, en fornyet vurdering med støtte av et nytt fagråd og eventuelt Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten.

Helsedirektoratet har lagt de samme prinsippene til grunn ved vurdering av de nye nasjonale tjenester som blir foreslått i rapporten. Der det er overensstemmelse mellom rapportens forslag, høringssvarene og direktoratets vurdering, anbefaler direktoratet at rapportens konklusjoner følges. Der det er viktige innvendinger fra direktoratet, universitetene eller pasientorganisasjonene, vil direktoratet foreslå en ny vurdering i tråd med foreslåtte fremtidige evalueringer før man etablerer nye landsfunksjoner eller nasjonale medisinske kompetansesentra.

Det er med basis i over nevnte prinsipper laget tabeller for hvilke eksisterende landsfunksjoner som bør videreføres, hvilke som bør avvikles og hvilke som bør underkastes ny vurdering før de eventuelt anbefales avviklet.

Tilsvarende tabell er laget for eksisterende Nasjonale medisinske kompetansesentra,

og for foreslåtte nye landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra. Rapporten presiserer at gjennomgangen av "sjeldensentrene" ikke er gjennomført. Likevel fremmes det konkrete forslag om endringer som nedleggelse og endring av målgrupper, i noen av sentrenes oppgaver. Dette gjelder både de som alltid har vært "sjeldensentre" og et par sentre som har vært medisinske kompetansesentre inntil 2005.

For PKU (*Føllings sykdom*) og medfødte stoffskiftesykdommer anbefaler rapporten at det etableres landsfunksjoner. Legger man til grunn prinsippene i rundskriv I-19/2003 om at en landsfunksjon også skal ivareta nasjonal kompetansefunksjon på fagfeltet, vil disse diagnosegruppene miste sitt "sjeldensenter". Det er uklart om dette også gjelder for CF (*cystisk fibrose*) og søvn sykdommer. Rapporten problematiserer ikke dette, så her vil direktoratet foreslå en fornyet gjennomgang for å avklare hvordan dette problemet skal løses.

a) Eksisterende landfunksjoner:

Rapportens anbefalinger om videreføring av dagens landsfunksjoner som Helsedirektoratet støtter:

Behandling av choriocarcinom		Helse Sørøst
Bekkeneksenterasjon ved gynekologisk kreft		Helse Sørøst
Avansert brannskadebehandling		Helse Vest
Avansert invasiv fostermedisin		Helse Midt-Norge
Avansert trombocytimmunologi		Helse Nord
Behandling av medfødt hypoplastisk venstre hjertesyndrom	Samles til en tjeneste	Helse Sørøst
Elektiv åpen hjertekirurgi hos barn		
Behandling av store hemangiomer og vaskulære malformasjoner		Helse Sørøst
Cochleaimplantater hos barn		Helse Sørøst
Kraniofacial kirurgi		
Landsfunksjon for unge og voksne døve med psykiske lidelser (Nasjonalt senter for hørsel og psykisk helse, NSHP)	Gjelder også for barn	
Epilepsikirurgi	Samles til en tjeneste	Helse Sørøst
Utredning for epilepsikirurgi		
Organtransplantasjoner (hjerte, lunge, nyre, lever, bukspyttkjertel)		Helse Sørøst
Retinoblastombehandling		Helse Sørøst
Transseksualisme (Gender Identity Disorder)		Helse Sørøst
Høyspesialisert rehabilitering av pasienter med vanskelig kontrollerbar epilepsi	Samles til en tjeneste	Helse Sørøst
Utredning av pasienter med epilepsi og store funksjonshemninger		
Avansert replantasjonskirurgi		Helse Sørøst
Elektiv bløderkirurgi		Helse Sørøst
Elektiv hyperbarmedisinsk behandling		Helse Vest
Embolisering av cerebrale arteriovenøse malformasjoner		Helse Sørøst
Revmakirurgi hos barn		Helse Sørøst
Medfødt glaukom		Helse Sørøst
Oculoplastik		Helse Sørøst
Strålekniv		Helse Vest

I tråd med styringsdokumentene for RHF-ene for 2008 og 2009, er det etablert en nasjonal behandlingstjeneste for de aller sykeste pasienter med CSF/ME ved Oslo universitetssykehus. RHF-ene gjennomfører en egen prosess for å avklare hvilke pasienter som er aktuelle for denne tjenesten.

RHF-ene har i oppdragsdokument for 2010 fått beskjed om å gjennomføre en kartlegging for å avklare hvilke pasienter som er aktuelle for denne tjenesten.

Rapportens anbefalinger om avvikling av dagens landsfunksjoner som Helsedirektoratet støtter:

Behandling med perfusjonsskjemoterapi		Helse Sørøst
Behandling med keratoprotease		Helse Vest
Kirurgisk arytmi behandling		Helse Sørøst
Landsfunksjon for behandling av personer som har vært utsatt for biologiske eller kjemiske agens eller radioaktiv stråling (ABC-skader)	Anbefales videreført som nasjonalt kompetansesenter (NBC-senter)	Helse Sørøst

Rapportens anbefalinger om videreføring av dagens landsfunksjoner der Helsedirektoratet forutsetter en ny vurdering i tråd med foreslåtte fremtidige saksprosedyrer:

Fotoferebehandling		Helse Midt-Norge
--------------------	--	------------------

Rapportens anbefalinger om avvikling av dagens landsfunksjoner der Helsedirektoratet forutsetter en ny vurdering i tråd med foreslåtte fremtidige saksprosedyrer:

Kompliserte ryggglidelser		Helse Midt-Norge
Nyfødscreening for medfødt hypothyreose og Føllings sykdom, samt oppfølging av barn og voksne med Føllings sykdom	Mye av aktiviteten foreslås videreført i ny behandlingstjeneste	Helse Sørøst

b) Eksisterende nasjonale medisinske kompetansesentra:

Rapportens anbefalinger om videreføring av dagens Nasjonale medisinske kompetansesentra som Helsedirektoratet støtter:

Aldring og helse		Helse Sørøst
Antibiotikaresistens		Helse Nord
Hjemmerespiratorbehandling		Helse Vest
Medfødte muskelsykdommer	Forslaget krever avklaring av finansiering, da aktivitet flyttes fra Frambu til NMK/UNN	Helse Nord
NBC-skader (avvikling som landsfunksjon, etableres som kompetansesenter)		Helse Sørøst
Revmatiske lidelser (revmatologisk rehabilitering)		Helse Sørøst

		(Diakonhjemmet)
Sammensatte lidelser (Helsedirektoratet foreslår navneendring til "Senter for kronisk smertesyndrom og andre funksjonelle lidelser")		Helse Midt-Norge
Solide svulster hos barn		Helse Sørøst
Søvn sykdommer		Helse Vest
Telemedisin		Helse Nord
Barnerevmatologi		Helse Sørøst
Leddproteser og hoftebrudd		Helse Vest
Medfødte stoffskiftesykdommer (har fungert som laboratorietjeneste- videreføres som klinisk tjeneste)		Helse Sørøst
Multipel sklerose		Helse Vest
Sarkomer		Helse Sørøst
Langtidseffekt etter kreftbehandling		Helse Sørøst
Vestibulære sykdommer		Helse Vest
Avansert laparoskopisk kirurgi		Helse Midt-Norge
Bevegelsesforstyrrelser		Helse Vest
Gastroenterologisk ultralyd		Helse Vest
Hodepine		Helse Midt-Norge
Læring og mestring		Helse Sørøst
Prehospital akuttmedisin (NAKOS)		Helse Sørøst

Rapportens anbefalinger om avvikling av dagens Nasjonale medisinske kompetansesentra som Helsedirektoratet støtter:

Formidlingssenter i geriatri	Nedlagt i 2006	Helse Vest
Helsetjenestens kommunikasjonsberedskap (KOKOM)		Helse Vest
Nefropatologi		Helse Vest
Ortopediske implantater		Helse Midt-Norge
3-D ultralyd i nevrokirurgi	Foreslått samlet i ett kompetansesenter (se under pkt d))	Helse Midt-Norge
3-D ultralyd ved laparoskopi		Helse Midt-Norge
3-D ultralyd ved vaskulære aneurismer		Helse Midt-Norge
Medfødte muskelsykdommer - (tjenesten ved Rikshospitalet avvikles, UNN videreføres)		Helse Sørøst
Barnehabilitering med vekt på bevegelse (cerebral parese)		Helse Sørøst
Nevroendokrine svulster		Helse Sørøst
Epilepsi med utviklingshemming - (avviklet som selvstendig og inkludert i landsfunksjoner)		Helse Sørøst
Hyperbarmedisinsk behandling – (avviklet som selvstendig og inkludert i landsfunksjoner)		Helse Vest

Rapportens anbefalinger om videreføring av dagens Nasjonale medisinske kompetansesentra der Helsedirektoratet forutsetter en ny vurdering i tråd med foreslåtte fremtidige saksprosedyrer:

Import- og tropesykdommer (SØ) Tropemedisin og importerte infeksjonssykdommer (V)	Hdir. anbefaling er at dette blir ett senter lokalisert enten i Bergen eller Oslo	Helse Sørøst Helse Vest
Blodtypeserologi		Helse Sørøst
Fostermedisin	Hdir mener dette kompetansesenteret må vurderes i sammenheng med landsfunksjon for "invasiv	Helse Midt-Norge

	fostermedisin"	
--	----------------	--

Rapportens anbefalinger om avvikling av dagens Nasjonale medisinske kompetansesentra der Helsedirektoratet forutsetter en ny vurdering i tråd med foreslåtte fremtidige saksprosedyrer:

NMR-spektroskopi		Helse Midt-Norge
Amning		Helse Sørøst
Barnehabilitering med vekt på ernæring		Helse Sørøst
Funksjonell MRI	Delt kompetansesenter mellom vest og Midt-Norge	Helse Vest Helse Midt-Norge
Gynekologisk onkologi		Helse Sørøst
Kvinnehelse		Helse Sørøst

c) Vurdering av enkelte eksisterende og foreslåtte kompetansesenter for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger:

Helsedirektoratet forutsetter en ny vurdering i tråd med foreslåtte fremtidige saksprosedyrer:

Cystisk Fibrose (medisinsk og sjeldensenter)	Har vært sjeldensenter siden 2006, nå foreslått som landsdekkende behandlingstjeneste	Helse Sørøst
Dysmeli (medisinsk og sjeldensenter)	Brukerorganisasjonen ønsker fortsatt tilbud på TRS. Brukerne fikk ikke delta i prosessen.	Helse Sørøst

d) Foreslåtte nye landsfunksjoner:

Rapportens anbefalinger om etablering av nye landsfunksjoner som Helsedirektoratet støtter:

Fertilitetsbevarende behandling med autologt ovarialvev		Helse Sørøst
Avanserte bekkenskader		Helse Sørøst
Barn med ryggdeformiteter		Helse Sørøst
HIPEC (Hyperterm intraperitoneal kjemoterapi)		Helse Sørøst
Fertilitetsbevarende kirurgi ved livmorhalskreft		Helse Sørøst
Rekonstruktiv dyp venekirurgi		Helse Sørøst
Gynekologiske fistler		Helse Vest
Kirurgisk behandling av skader på plexus brachialis		Helse Sørøst
Vestibularis Schwannomer		Helse Vest

Rapportens anbefalinger om etablering av nye landsfunksjoner der Helsedirektoratet forutsetter en ny vurdering i tråd med foreslåtte fremtidige saksprosedyrer:

Dykkerrelaterte helseskader	Hdirs vurdering er at funksjonen bør vurderes lagt under landsfunksjonen "Hyperbar-medisinsk behandling"	Helse Vest
Rehabilitering av pasienter med Locked-in-	Hdir mener at det bør vurderes om	Helse Sørøst

Syndrom	disse eventuelt burde være i ett senter for "høye ryggmargsskader"	
Funksjonsforbedrende kirurgi på overekstremiteter ved tetraplegi		Helse Vest
Fenylketonuri (Føllings sykdom)	Hdir har foreslått ny vurdering av landsfunksjonen for "Nyfødtscreening med medfødt hypothyreose og Føllings skd....." (jf. pkt a))	Helse Sørøst
Screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer/screening av nyfødte		Helse Sørøst
Revmatologisk rehabilitering (rehabilitering for pasienter med særlig behov)	Må vurderes i forhold til senteret ved Diakonhjemmet	Helse Sørøst Sunnås sykehus

e) Foreslåtte nye nasjonale medisinske kompetansesentra:

Rapportens anbefalinger om etablering av nye Nasjonale medisinske kompetansesentra som Helsedirektoratet støtter:

Alderspsykiatri som del av eksisterende Aldring og helse		Helse Sørøst
Dekontaminering i helsetjenesten (Hdir foreslår navneendring: "Dekontaminering av medisinsk utstyr")		Helse Sørøst
Inkontinens og bekkenbunnssykdom		Helse Nord
Legemiddelassistent rehabilitering (LAR)		Helse Sørøst
Personlighetspsykiatri		Helse Sørøst
Ultralyd og billedveiledet behandling		Helse Midt-Norge
Utvikling, kunnskapsformidling og implementering av utrednings-, behandlings- og oppfølgingsmetoder innenfor området dobbeltdiagnose		Helse Sørøst
Svangerskap og revmatiske sykdommer		Helse Midt-Norge
Seksuelt overført infeksjoner		Helse Sørøst
Traumatologi		Helse Sørøst

Rapportens anbefalinger om etablering av nye Nasjonale medisinske kompetansesentra der Helsedirektoratet forutsetter en ny vurdering i tråd med foreslåtte fremtidige saksprosedyrer:

Rasjonell antibiotikabruk i helsetjenesten		Helse Vest
Barn og unge med funksjonsnedsettelse (nasjonalt kompetansesenter innenfor aktivitet og deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse)	Ønskelig med en behovsutredning før igangsetting for å sikre tilbud på spesialisthelsetjeneste nivå.	Helse Nord Priv. ideell institusjon

f) Søknader som er avslått, som omtales som uprioriterte eller som ikke er registrert i det hele tatt

Helsedirektoratet forutsetter en ny vurdering i tråd med foreslåtte fremtidige saksprosedyrer:

Nasjonalt kompetansesenter for binyresvikt	Uprioritert - SSD har tilbud til en av brukergruppene	Helse Vest
Nasjonalt kompetansesenter for Fabry sykdom	Uprioritert – SSD har tilbud til denne gruppen	Helse Vest

Nasjonal behandlingstjeneste for diagnostikk og behandling av barn og voksne med primær (medfødt) immunsviktsykdommer (PID)	Avslått – SSD har tilbud til denne gruppen	Helse Sørøst
Nasjonalt kompetansesenter for mitokondriesykdommer	Uprioritert – Frambu og NMK har tilbud til noen av brukergruppene	Helse Vest
Nasjonal behandlingstjeneste for Narkolepsi, ideopatisk hypersomni og andre sjeldne søvnlidelser (dekkes ikke av søvnsenteret i Bergen)	Avslått – men det er stort behov for å stille diagnoser	Helse Sørøst
Brukerorganisasjonen Nordic HPTH Organisation har søkt om nasjonal behandlingstjeneste / kompetansetjeneste	ikke omtalt i rapporten	Helse Sørøst
Kirurgisk behandling av skjelettsarkomer	Søknad som er avslått	Helse Sørøst

Helsedirektoratet er ikke kjent med at "sjeldensentrene" eller brukerne har deltatt i vurderingene av disse søknadene.

5. Rapportens vurdering av finansieringen av Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten i framtiden.

Rapportens vurderinger:

Nasjonale medisinske kompetansesentre finansieres gjennom RHF-ene, og nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger finansieres via RHF-ene ved øremerkede midler spesielt omtalt i de årlige statsbudsjetter.

Rapporten konkluderer med at kompetanseoppgavene som er lagt til sentra med landsfunksjon ikke har tilstrekkelig finansiering. RHF-ene påpeker i sine styrevedtak at det finansielle grunnlaget for eksisterende sentra må sikres før man etablerer nye funksjoner som også må fullfinansieres. Landsfunksjonene (pasientbehandlingen) er delvis finansiert via ISF-systemet og delvis via rammetilskudd, mens den pålagte oppgaven om samtidig å ivareta kompetansefunksjonen ikke har noen øremerket finansiering. Rapporten påpeker også at mange av de nasjonale kompetansefunksjonene ikke har noen egen finansiell støtte.

Helsedirektoratets syn:

Helsedirektoratet er enig i at for å kunne forvente at sentrene oppfyller de pålagte oppgavene, må de ha budsjettmessige forutsetninger til dette. Helsedirektoratet legger til grunn at landsfunksjonene i hovedsak finansieres etter samme system som øvrige somatiske sykehustjenester, gjennom kombinasjon av rammetilskudd og Innsatsstyrt finansiering. Vi legger videre til grunn at kompetansesenterfunksjonene er forutsatt dekket gjennom RHF-enes basisbevilgning. Finansiell styrking eller svekkelse av kompetansesentrene vil dermed til en hver tid være avhengig av den eierstyring departementet utøver overfor de regionale helseforetakene, innenfor rammen av gjeldende budsjett..

Helsedirektoratet har derfor i sin vurdering av det enkelte senter tatt nasjonale faglige hensyn uten å vektlegge de økonomiske problemene som rapporten og også RHF-enes styrer påpeker

6. Nasjonale tjenesters referansegrupper: Sammensetning og mandat.

Rapporten har sett på referansegruppenes sammensetning, oppnevning og oppgaver. Det er utarbeidet kjernemandat for referansegruppene som er spesifisert i vedlegg 5 til RHF-enes rapport.

Rapportens foreslåtte oppgaver for referansegruppene som helhet:

1. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til høyspesialisert behandling, og i forhold til et langsiktig (ofte livslang) oppfølging.
2. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig.
3. Fange opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til det eller de sentre som gir den høyspesialiserte behandling.
4. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll
5. Tilrettelegging for kliniske studier
 - a. Inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale
6. Delta ved utformingen av den årlige rapport. Denne rapporten bør bl.a. inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, som kort omtaler i hvilken grad funksjonen fungerer etter intensjon i forhold til innbyggere i egen region.

Rapporten påpeker at referansegruppen ikke skal være et styre for den aktuelle tjeneste, da ansvar for økonomi og drift drifts tilligger RHF/HF der tjenesten er lokalisert. Det er imidlertid viktig at disse tjenestene blir organisert og drevet på en slik måte at de blir gjort tilgjengelig for hele landet. Det er referansegruppenes kanskje viktigste oppgave å sikre at dette skjer. Realiteten så langt har vært at svært mange sentra ikke engang har oppnevnt referansegrupper. Blant de som har etablert referansegruppe er det svært få som har fungert etter intensjonen i Rundskrivet I-19/2003, - der målsetningen for referansegruppene var å sikre forankring og lik tilgang til de høyspesialiserte tjenestene. Det bør også være et krav at referansegruppene har gjennomgått årsrapportene før de oversendes til Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet er av den oppfatning at det er viktig at følgende oppgaver i varetas av disse referansegruppene;

- Sikre forankring og lik tilgang til tjenesten
- Bidra til at senteret drives i tråd med intensjonene
- Behandle årlig rapportering
- Det skal utarbeides mandat for den enkelte referansegruppe

Direktoratet støtter rapportens forslag om oppnevning av brukerrepresentasjon og eventuelle medlemmer fra andre deler av forvaltningen

7. Nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger.

Det er i alt 16 kompetansesentra/enheter innen "sjeldenfeltet" (jf. tabell under), og alle er tilknyttet RHF-strukturen. De skal bidra til at personer med sjeldne tilstander får samme tilbud og service som andre og dekke behov for tjenester som ikke dekkes av det ordinære tjenesteapparatet. Dette kan være spesialisert informasjon, konsultasjoner, medisinske og pedagogiske utredninger, forbyggende og spesialisert behandling, samt mulighet for kontakt med andre som har samme diagnose som en selv. Tilbudet ved sentrene skal være familierettet.

Sentrene skal bygge opp kompetanse:

- gjennom direkte kontakt med personer med de aktuelle tilstandene og deres pårørende
- i samarbeid med andre som har delkompetanse på diagnosen
- gjennom forsknings- og andre utviklingsprosjekter

Sentrene skal spre kunnskap og gi råd i alle faser av brukerens liv

Målgruppene er:

- den enkelte med en sjelden tilstand
- pårørende
- fagfolk i det tverrsektorielle tjenesteapparatet på individ- og systemnivå

Mange av sentrene har lang historie, og flertallet ble ikke definert som helseinstitusjoner før de ble overtatt av RHF-ene i perioden 2004-2006. Daværende Helsedepartement og Sosialdepartement besluttet i 2003 at alle kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger skulle knyttes organisatorisk og finansielt til foretaksstrukturen. For de sentrene som er stiftelser eller eies av Statped, ble det inngått avtaler mellom de regionale helseforetak og eieren. I St prp nr 1 (2004-2005) heter det: " Sosial- og helsedirektoratet er statens faglige forvalterorgan for sjeldne funksjonshemninger og har rådgivningsfunksjoner overfor departementet i økonomiske og faglige spørsmål, samt koordinerende rolle med ansvar for informasjonstiltak og videreutvikling av feltet". I samme proposisjon ble det redegjort for endring av status for 4 medisinske kompetansesentre som fra 2005 skulle være kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger. Rundskriv I-19/2003 er ikke tilpasset disse kompetansesentrene.

Sjeldenhet i seg selv kvalifiserer ikke til tilbud fra et kompetansesenter. Mange sjeldne tilstander kan ivaretas i det ordinære hjelpeapparatet. I dag er kravet for å få tilbud at diagnosen skal være medfødt og med behov for tverretattlig og tverrfaglig kompetanse. For noen diagnoser vil spesialisert medisinsk behandling og oppfølging være sentralt, for andre psykososiale problemstillinger, andre igjen spesialpedagogiske tiltak osv. RHF-rapporten støtter at "leve med"-perspektivet må sees i sammenheng med utfordringer knyttet til primærdiagnostikk, behandling av den medisinske grunntilstanden og behandling av alminnelige sykdommer og tilstander som ikke er direkte relatert til den sjeldne grunntilstanden.

300 sjeldne diagnosegrupper får tilbud fra et av de 16 sentrene. I tillegg har Helsedirektoratet, Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander tilbud via servicetelefonen (grønt nummer), der en kan ringe direkte hvis en har spørsmål

vedrørende sjelden diagnoser. Servicetelefonen har betjent forespørsler i forhold til over 800 ulike diagnoser (pr jan 2010). De fleste av disse har ikke et kompetansesentertilbud.

"Sjeldensentrene har i dag spesialisert seg innenfor diagnoser som har sammenfallende behov. Av eksempel på slike diagnoseklynger kan nevnes: medfødte progredierende tilstander med alvorlig prognose som rammer sentralnervesystemet, medfødt misdannelser og syndromer, bindevevssykdommer, muskeldystrofier osv. Det er ønskelig at fordeling av nye diagnoser følger samme prinsipp. Det betyr at det kompetansesenter som allerede har noe kompetanse, vil kunne stå bedre rustet til å påta seg ansvar for en ny og lignende diagnose. Søknadsprosessen for nye diagnosegrupper skjer derfor i nært samarbeid med brukergruppen og aktuelt kompetansesenter. Siden det ikke opprettes et nytt kompetansesenter for hver nye diagnosegruppe, vil prosessen være annerledes enn når det må opprettes et helt nytt senter.

Rapporten foreslår at departementet legger opp til en egen gjennomgang av "sjelden sentrene". Prosessen med å fordele nye grupper til sentrene har stoppet opp fra årsskiftet 2007/2008 i påvente av rapporten fra RHF-ene. Det er oversendt forslag til HOD, og det er forventninger hos brukere og fagpersoner om en snarlig avklaring.

Helse Sørøst RHF har sammen med brukerorganisasjonene igangsatt et arbeid for å se på tilbudet til døvblinde, hvordan det kan kvalitetssikres og videreutvikles. Det er behov for å se på bruken av midler til denne gruppen. Helsedirektoratet har fått tydelige signaler fra Helse Sørøst RHF om at det er behov for snarlige avklaringer for å komme videre, og slutføre dette arbeidet. Helsedirektoratet mener prosessen med å endre organiseringen av kompetansesystemet for døvblinde, (*jfr. tabellen under*) og fordeling av nye diagnosegrupper må gjennomføres snarest.

Helsedirektoratet støtter at diagnosegrupper som etter hvert får regionale tilbud i tråd med oppdragsdokumentet, utvikler sitt nasjonale senter. (f. eks Autisme, AD/HD, Tourettes, Narkolepsi, hørselshemmede med psykiske lidelser). En må imidlertid ha kvalitetskrav som sikrer at brukerne får like godt tilbud uavhengig av regiontilhørighet, før landsfunksjonen kan utvikles.

Helsedirektoratet støtter navneendring for sjeldensenteret: *Nasjonalt kompetansesenter for tuberøs sklerose* til *Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser*. Det er stort behov for en avklaring av oppgavefordeling og økonomi i forhold til den nasjonale behandlingstjenesten som skal gi tverrfaglig, helhetlig utredning og behandling av pasienter med spesielle behov som ikke kan dekkes av eget RHF. Landsdekkende behandlingstjenester skal som tidligere nevnt ha et kompetansesentertilbud som krever egen finansiering fra RHF-et.

Eksisterende sjeldensentre – brukere og budsjett
Følgende sjeldensentre er opprette pr 2009

Sentre	Diagnosegrupper/klynger	Antall totalt registrerte brukere pr 2008 (2007) / budsjett pr senter 2008 (2007)
Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)	Porfyrisykdommer (7 former)	871 (825) brukere/ 4,9 (3,2) mill
Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)	Medfødte nevrologiske sykdommer m(mange forskjellige tilstander)	183 (165) brukere/ 6 (4,0) mill
Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte tilstander (TS-KS)	Tuberos sklerose sykdommer	206 (217) brukere/ 4,7 (3,8) mill
Tannhelsekompetansesenteret (TAKO)	Alle sjeldne medisinske tilstander med oralmedisinske problemer (hittil ca 400 diagnoser)	4278 (4085) brukere/ 10,0 (10,7) mill
Kompetansesenter for sjeldne diagnoser (TRS)	Ca 50 ulike diagnoser innen følgende diagnosegrupper: Arthrogryposis multiplex congenita, dysmeli, Ehlers-Danlos syndrom, kortvokste med skjellett dysplasier, Marfans syndrom, osteogenesis imperfecta og ryggmargsbrotk	2034 (1961) brukere/ 26,0 (26,0) mill
Senter for sjeldne diagnoser (SSD)	Nærmere 50 diagnoser innen blødersykdommer, ektodermale tilstander, kraniofaciale misdannelser, medfødte misdannelser/syndromer, medfødt immunsvikt, Huntingtons sykdom, metabolske sykdommer, mastocytose	3256 (3053) brukere/ 16,2 (15,6) mill
Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger (Frambu/ FBS)	Ca 60 diagnoser innen medfødte progredierende tilstander som rammer sentralnervesystemet, medfødte syndromer, medfødte nevrologiske sykdommer, sjeldne kromosomanomalier, kjønns - kromosomanomalier, nevrokutane syndromer med svulster/misdannelser i sentralnervesystemet, sjeldne tilstander uten klar diagnose	2471 (2384) brukere/ 51,2 (51,2) mill. Gir i tillegg gratis opphold til kurs arrangert av andre sjeldensentre.
NSCF	Cystisk fibrose	252 (234)/10 (10) mill
Nasjonal kompetanseenhet for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK)		1732 (1691) brukere/ 5,4 (4,9) mill
Autismeenheten	Autisme og Asperger syndrom	7,7 (7,7) mill

I tillegg regionale fagmiljøer for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi.

Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde	Døvblindfødte (flere sjeldne syndromer) og døvblindblitte (hovedsakelig Usher syndrom)
Andebu DB-region	126 (125 brukere)/ 7,2 (7,4) mill
Vestlandet DB-region	107 (118 brukere)/ 6,5 (6,5) mill
Nord-Norge DB-region	69 (68) brukere/ 6,2 (6,2) mill
Skidalen DB-region	157 (169) brukere/ 7,8 (7,8) mill
Eikholt (landstilbud DB)	282 (300) brukere/ 10,8 (10,8) mill
Huseby (landstilbud DB)	31 (40 brukere) ⁴³ / 1,0 (0,9) mill
Koordineringsenheten	2,5 mill

⁴³ Brukere pr angitt år.

Det har tidligere vært utarbeidet en skisse til et forslag om et samlet kompetansesenter for "alle" med sjeldne, medfødte tilstander med behov for tverretatlige og tverrfaglige tilbud.

For å gjøre videre utviklingen av tilbudet til personer med sjeldne tilstander enklere og mer kostnadseffektivt, foreslår direktoratet at nytten og muligheten for å organisere kompetansesentrene (*16 stk. jf tabell*) i ett nasjonalt kompetansesenter for sjeldne tilstander med felles ledelse utredes. Forslaget forutsetter ikke en fullstendig samlokalisering.

Tanken er at en slik organisering vil styrke mulighet for fagutvikling og forskning innen fagfeltet. Det vil gi "en-dør-inn" i "sjeldenfeltet" og kanskje også gjøre det mer synlig i helse-Norge.

Forslaget ble godt mottatt på høringsmøtet med brukerorganisasjonene 8. februar 2010, som ønsket at man ser nærmere på forslaget. Det framkom ingen ønsker om å utarbeide en egen handlingsplan for sjeldenfeltet i Norge

8. Sentre med annen forankring enn RHF-ene

Noen nasjonale kompetansesentre har oppgaver knyttet både til forebyggende helsearbeid, kommunale tjenester og behandling i spesialisthelsetjenesten. Dette omfatter tjenester som har forankring i både kommune- og spesialisthelsetjenesten inkludert tjenester som er opprettet innenfor rusmiddelhåndtering, psykisk helse og rehabilitering.

Eksempler på nasjonale kompetansesentre med annen forankring:

- Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS)
- Nasjonalt senter for selvmordsforskning og – forebygging (SSFF)
- Nasjonalt kompetansesenter for minoritetshelse (NAKMI)
- Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin
- Nasjonalt kompetansesenter for legemiddelassistert rehabilitering
- Samisk nasjonalt kompetansesenter i psykisk helsevern (SANKS)
- Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helsevern (NASEP)
- Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsretta rehabilitering.
- Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid i kommunene (NAPHA)
- Nasjonalt knutepunkt for selvhjelp

Helsedirektoratet har med utgangspunkt i det aktuelle oppdraget ikke tatt sikte på danne full oversikt over eller gjennomgå de nasjonale kompetansesentrene som har annet primærfokus enn spesialisthelsetjenesten. Vi har dermed ikke vurdert hva som vil være mest hensiktsmessig organisatoriske forankring eller styringsstruktur for disse sentrene.

Det er imidlertid direktoratets oppfatning at det på flere områder et klart behov for nasjonale kompetansesentra som gjelder viktige primærhelsetjenestefunksjoner. Vi anser ikke at det foreligger grunner til noe begrepsmessig skille mellom nasjonale kompetansesenterfunksjoner for spesialist- og primærhelsetjenesten, selv om organisering og styring finner sted gjennom ulike mekanismer. Ved eventuell tilpasning av gjeldende regelverk, må det derfor tas høyde for at begrepet nasjonalt kompetansesenter også skal kunne benyttes på sentra uten tilknytning til spesialisthelsetjenesten.

Direktoratet anser at det er behov for en systematisk gjennomgang av kompetansesentrene som er nevnt her og som helt eller delvis dreier seg om annet enn spesialisthelsetjenestens kjerneoppgaver. En slik gjennomgang vil kunne innebære en evaluering av mandat og måloppnåelse for eksisterende sentra, forslag til organisering og styringsstruktur, samt forslag til nedleggelse eller opprettelse av aktuelle sentra. Vi legger til grunn at slikt oppdrag eventuelt tildeles gjennom ordinær prosess, tidligst i 2011, men likevel slik at eventuell budsjettvirkning kan oppnås i 2012.

9. Forslag til felles nytt rundskriv om nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

Helsedirektoratet har med bakgrunn i teksten til gjeldende rundskriv, lagt inn forslag til ny tekst basert på denne gjennomgangen. Vi gjør oppmerksom på at henvisningene i dokumentet er basert på gjeldende rundskriv.

Om Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten – landsfunksjoner, nasjonale medisinske kompetansesentra og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger

Til: Regionale helseforetak

Vår ref.

Dato: 15.03.2010

Med bakgrunn i endringer i organisering av spesialisthelsetjenesten, jf. Ot. prp. nr 66 (2000-2001) og Innst. O. nr. 118 og forslag til endringer i finansieringssystemet for spesialisthelsetjenesten, jf. St. meld. nr. 5(2003-2004) *Inntektssystem for spesialisthelsetjenesten* og Innst. S. nr. 82 (2003-2004), ser Helsedepartementet behov for å informere om status for landsfunksjoner, nasjonale medisinske kompetansesentra og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i spesialisthelsetjenesten. Rundskrivet erstatter tidligere rundskriv I-19/2003 og rundskriv I-8/2000. I det følgende defineres landsfunksjoner, nasjonale medisinske kompetansesentra og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, og det gis en oppdatert status i forhold til styring, rapportering og finansiering av disse funksjonene. For ytterligere informasjon vises det til omtale i hhv kap. 6 og kap. 8 i St. meld. nr. 5 (2003-2004) (særsilt kapittel 6 og kapittel 8) og Stortingets behandling av denne, jf Innst. S. nr. 82 (2003-2004), St.prop.1 S (2004-2005) kpt 8.2.3 og St.prop.1S (2009-2010) s 128.

Rundskrivet omfatter landsfunksjoner, nasjonale medisinske kompetansesentra og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i spesialisthelsetjenesten.

1. Fastsetting av funksjoner

De regionale helseforetak skal søke Helsedirektoratet om oppretting eller endring av landsfunksjoner, nasjonale medisinske kompetansesentra og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Enkeltbrukere eller brukerorganisasjoner kan også søke om tilbud fra et kompetansesenter for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Det kan også fremmes forslag fra Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet er faglig rådgiver for Helsedepartementet. Helsedirektoratets rådgivende funksjon innebærer å foreta faglige vurderinger av søknader om oppretting eller forslag om avvikling av landsfunksjoner, nasjonale medisinske kompetansesentra og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, samt å vurdere behov for opprettelse av nye funksjoner. Under prosessen med vurdering av søknader benytter Helsedirektoratet et rådgivende utvalg bestående av representanter for RHF, universiteter, høyskoler og pasientorganisasjoner. Rådet styrkes med egne representanter med adekvat kompetanse når saker fra sjeldenfeltet skal behandles. I tillegg til medisinskfaglig kompetanse vil det være aktuelt med representant fra Utdanningsdirektoratet, Arbeids- og velferdsdirektoratet og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Enkelt saker med spørsmål av prinsipiell karakter vil bli forelagt "Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten".

Helsedepartementet fatter med basis i rådet fra Helsedirektoratet vedtak om etablering (eller evt.

avvikling) av landsfunksjoner, nasjonale medisinske kompetansesentra og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger og ved hvilke regionale helseforetak disse skal være lokalisert, jf *Forskrift om godkjenning av sykehus og om lands- og flerregionale funksjoner ved sykehus* som trådte i kraft 1.1.2002. Forskriften er hjemlet i lov av 2. juli 1999 nr. 61 Om spesialisthelsetjenesten m.m. § 2-1a og § 2-3 nr. 1. Hensikten er å sikre god ressursutnyttelse, høy kvalitet på behandlingstilbudet bl.a. ved å sikre et tilstrekkelig pasientgrunnlag og en rimelig geografisk fordeling av landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra.

Departementet vil ikke lenger regulere opprettelse eller avvikling av flerregionale funksjoner. De regionale helseforetak forutsettes å inngå et samarbeid om lokalisering av funksjoner som det ikke er rasjonelt å etablere i alle regioner, samt å etablere nødvendige avtaler om kostnadsdeling eller kjøp av tjenester.

2. Oversikt over funksjoner

En oppdatert oversikt over godkjente landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra, samt godkjente flerregionale funksjoner finnes på <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2004/Helsedepartementet vil kontinuerlig oppdatere rundskrivet>.

3. Definisjoner og oppgaver

3.1 Landsfunksjoner

En landsfunksjon er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, vanskelighetsgrad og kostnader skal utøves ett sted i landet. En landsfunksjon kjennetegnes ved:

- Sjeldne tilstander som det ikke er hensiktsmessig å bygge opp tilbud for flere steder i landet
- særlig kostbare investeringer
- tilbudet krever særskilt høy faglig kompetanse

En landsfunksjon innebærer at pasientene som trenger denne behandlingen kun skal behandles ved det sykehuset som er tildelt landsfunksjon. Andre sykehus skal ikke bygge opp et behandlingstilbud som er fastsatt som landsfunksjon.

En landsfunksjon skal også ivareta kompetansesenteroppgaver innenfor sitt faglige område, som beskrevet under pkt. 3.2.

3.2 Nasjonale medisinske kompetansesentra

Nasjonale medisinske kompetansesentra skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning innenfor sitt spesifiserte fagområde. Kompetansesentre skal ikke selv drive pasientbehandling, men det vil i enkelte tilfeller være hensiktsmessig at pasientbehandling er knyttet til virksomheten. Et Nasjonalt medisinsk kompetansesenter etableres fordi det permanent eller for en periode er behov for å styrke den medisinske kompetansen for behandling av en pasientgruppe. Viktige oppgaver er:

- Bidra til samt drive forskning og fagutvikling innen fagfeltet.

Dette innebærer både å drive forskning i egen regi, samt bidra til forsknings- og fagutvikling i andre fagmiljøer for å bygge opp nasjonal kompetanse. Kompetansesenteret forutsettes å følge internasjonal fagutvikling, samt ved behov bidra til etablering og kvalitetssikring av nasjonale faglige retningslinjer og nasjonale medisinske kvalitetsregistre innenfor fagområdet.

- Undervisning innenfor eget fagområde i grunn-, videre- og etterutdanninger
- Veiledning og rådgivning på nasjonalt nivå innenfor eget fagområde, dvs. sikre spredning av kompetanse til landet for øvrig.
- Bidra til å gjøre informasjon tilgjengelig på eget fagområde.

Når den nasjonale kompetansen innen et fagområde har nådd et "tilfredsstillende" nivå eller behandlingen er endret, er det grunnlag for å vurdere avvikling av senteret som nasjonalt medisinsk

kompetansesenter.

3.3 Kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger

Kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger skal bidra til at personer med sjeldne tilstander skal få samme tilbud og service som andre personer, og at de får dekket behov for tjenester som ikke dekkes av det ordinære tjenesteapparat. Det kan dreie seg om spesialisert informasjon, konsultasjoner, medisinske og pedagogiske utredninger, forebyggende og spesialisert behandling, og mulighet for kontakt med andre som har samme diagnose som en selv. Sentrene skal gi familierettede tilbud.

- Sentrene skal bygge opp kompetanse:
 - Gjennom direkte kontakt med personer med de aktuelle tilstandene og deres pårørende
 - I samarbeid med andre som har delkompetanse på diagnosen
 - Gjennom forsknings- og andre utviklingsprosjekter
- Målgruppene er:
 - Den enkelte med en sjelden tilstand og deres pårørende.
 - Fagfolk i det tverrsektorielle tjenesteapparat på individ- og systemnivå
- Sentrene skal bygge opp kompetanse gjennom direkte kontakt med personer med aktuelle tilstander og deres pårørende, og gi råd i alle faser av brukernes liv.

4. Referansegrupper

Landsfunksjoner, nasjonale medisinske kompetansesentra og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger skal oppnevne en referansegruppe med representanter fra alle regionale helseforetak. Målsetningen er å sikre forankring og lik tilgang til de høyspesialiserte tjenestene. For enkelte sentra må brukermedvirkning vurderes. Referansegruppene skal i tillegg til å sørge for at sentrene oppfyller målsetningen også godkjenne årsrapporten. Kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger skal alltid ha brukermedvirkning og representasjon fra flere sektorer enn helse i referansegruppene.

5. Finansiering

Høyspesialisert medisin, herunder landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra, finansieres gjennom de regionale helseforetak. De samlede tilskuddene skal gi grunnlag for å sikre drift av landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra.

Landsfunksjoner er finansiert gjennom ordinære finansieringsordninger for pasientbehandling. Det er øremerkede tilskudd til forskning, utdanning og nasjonale medisinske kompetansesentra. Det nye tilskuddet skal bidra til å sikre finansiering av nasjonale medisinske kompetansesentra gjennom øremerket tilskudd til nasjonale medisinske kompetansesentra og øremerket tilskudd til forskning. Det vises til omtale i St. prp. nr. 1 (2003-2004), jf. Innset. S. nr. 11 (2003-2004).

Kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger finansieres via RHF-ene ved øremerkede midler spesielt omtalt i de årlige statsbudsjetter, se for eksempel S1 (2009-2010).

6. Rapportering

De regionale helseforetak skal framlegge en årlig rapport over virksomheten knyttet til de ulike landsfunksjoner, nasjonale medisinske kompetansesentra og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger de er tillagt ansvar for. Rapportene skal være behandlet av og godkjent

referansegruppene før innrapportering fra de regionale helseforetak.

Følgende informasjon skal fremgå der dette er relevant

- Antall behandlede pasienter fordelt pr. funksjon og helseregion.
- Antall (i) publiserte artikler, (i) avlagte doktorgrader, (i) etablerte kvalitetsregistre og (i) utarbeidede faglige retningslinjer.
- Antall undervisningstimer innenfor grunn-, videre- og etterutdanninger.
- Oversikt over veilednings- og informasjonsvirksomhet overfor andre deler av tjenesteapparatet, pasienter og pårørende (antall arrangerte kurs, utarbeidet veiledningsmateriell, etablerte tiltak mv).
- Egenevaluering av virksomheten spesielt med tanke på behov for avvikling eller endring av funksjoner.
- Driftsregnskap for de ulike landsfunksjoner, nasjonale kompetansesentra og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger.
- Kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger skal rapportere på et eget vedlegg for statistikk som bl.a. omfatter antall registrerte brukere inne de ulike diagnosene, aldersmessig og geografisk fordeling, samt antall brukere og pårørende som deltar på kurs, antall utreiser til brukernes lokalmiljø etc.

RHF-ene skal gjøre den årlige elektroniske rapporteringen fra sentrene tilgjengelig for Helsedirektoratet innen 15. februar det påfølgende år.

Rapporteringen forutsettes å gi informasjon om virksomheten drives etter forutsetningene, status for de ulike funksjonene og om det er aktuelt å gjøre endringer i forhold til en aktuell funksjon.

Helsedirektoratet er gitt i oppdrag å evaluere årsrapportene for Helsedepartementet med frist 1. mai.

Helsedepartementet vil, med bakgrunn i anbefaling fra Helsedirektoratet, vurdere behov for omgjøring eller avvikling av de ulike funksjonene. Hvert 5. år vil det bli foretatt en grundigere vurdering med hensyn til videreføring alternativt funksjonsendringer eller avvikling.

Konklusjon:

Dette er et forslag til grunnlag for å utarbeide et eventuelt nytt rundskriv om nasjonale tjenester innen spesialisthelsetjenesten. I forslaget er kompetansesentrene for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger forsøkt innarbeidet slik at det blir et felles rundskriv for alle nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten

- Vedlegg 1: Direktoratets høringsnotat til Nasjonalt Råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten om rapporten "Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten" utarbeidet av RHF-ene under ledelse av Helse Vest RHF.
- Vedlegg 2: Høringer om rapporten fra representanter for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger
- Vedlegg 3: Høringssvar innkommet etter henvendelse fra Helsedirektoratet til de medisinske fakultetene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø, pasientorganisasjonene Funksjonshemmedes fellesforbund, SAFO og Nasjonale kompetansesentre for legevaksmedisin, - for minoritetshelse, - for vold og traumatisk stress, - for samhandling og telemedisin og Nasjonalt senter for selvmordforskning og forebygging med høringsfrist 1. mars 2010
- Vedlegg 4: Enkelt henvendelser som er mottatt uten at de kommer fra en høringsinstans.