

Organisatorisk samling av eksisterende kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i ett nasjonalt kompetansemiljø.

Mandat

1. Helsedirektoratet bes utrede en organisatorisk samling av eksisterende kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i en nasjonal kompetansetjeneste.
2. Det bes om at Helsedirektoratet trekker inn sentrale aktører i arbeidet, herunder representanter for alle regionale helseforetak, representanter for de etablerte kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, og representanter for brukerne.
3. Utredningen skal ha som forutsetning at etablering av en nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger ikke innebærer en samlokalisering av dagens sentre. Det forutsettes at eksisterende sentre underlegges én organisatorisk ledelse.
4. Utredningen skal skissere oppbygging av en helhetlig nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger der en sentral enhet ivaretar koordinering og styring av de nasjonale kompetansetjenestene. I dette arbeidet forutsettes å inngå beskrivelse av forholdet mellom den sentrale enheten og underliggende enheter, herunder ansettelsesforhold for ansatte og arbeidsfordeling mellom enhetene.
5. Det bes om vurdering av hvordan kompetansesenteret skal samarbeide med øvrig spesialisthelsetjeneste og kommunene. Videre bes det om vurdering av hvordan samarbeidet med brukerorganisasjonene skal organiseres.
6. Det legges til grunn at senterets oppgaver er i samsvar med de føringer som gis for de nasjonale kompetansetjenestene i utkast til ny forskrift for godkjenning av sykehus og nasjonale tjenester som bl.a. omfatter oppbygging av kompetanse og kompetansespredning, opplæring, formidling og forskning. Det bes om at det synliggjøres hvordan disse oppgaver kan ivaretas.
7. Det legges til grunn at en fremtidig nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger tillegges ansvar for å foreslå hvilke enkelt diagnoser som skal gis tilbud gjennom den nasjonale kompetansetjenesten, og i hvilken grad det skal gis tilbud som alle med en sjelden diagnose kan nytte. Det legges videre til grunn at nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger har ansvar for rapportering.
8. Arbeidet forutsettes sett i samarbeid med regionalt planarbeid.

9. Frist for arbeidet er 1. desember 2010.