



DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Mottatt HV RHF

18 MAR 2008

Vedlegg 2: HODs oppdragsbrev

De regionale helseforetakene

Deres ref

Vår ref
200606577- SHA/me

Dato
17.03.2008

Spesifisering av oppdrag i oppdragsdokumentet for 2008 om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra i spesialisthelsetjenesten

Bakgrunn

Utvikling av medisinsk kompetanse er viktig for å sikre en faglig oppdatert sykehus tjeneste. Dagens høyspesialiserte tjenestetilbud organisert som landsfunksjoner eller flerregionale funksjoner omfatter en liten andel av det totale pasientvolumet og flere funksjoner behandler kun en håndfull pasienter i året. Hensynet til å ivareta faglig kvalitet og effektiv ressursbruk begrunner dagens regulering av opprettelse og nasjonal fordeling av lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten.

Det er i dag utviklet ulike modeller for styring av lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten og systemet har vært preget av manglende dynamikk. Departementet godkjenner opprettelse av landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten etter søknad i henhold til *Forskrift om godkjenning av sykehus og om landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesenterfunksjoner i sykehus*, hjemlet i Lov om spesialisthelsetjenester. Flerregionale funksjoner er fra 2004 styrt gjennom eierstyring, i tråd med føringene i St. meld. nr. 5 (2003-2004), jf Innst S nr 82. I 2006 ble prosessen med overføring av ansvaret for de 16 nasjonale kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger ferdigstilt. I tillegg er det etablert nasjonale kompetansesentre innenfor psykisk helse, rusbehandling og rehabilitering/habilitering i spesialisthelsetjenesten med tilknytning til helseforetakssystemet.

Departementet har derfor iverksatt et arbeid med sikte på å etablere et nytt helhetlig system for styring av lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten, jf omtale i St. prp. nr 1 (2005-2006). I tråd med dette, har de regionale helseforetakene på oppdrag fra departementet, utarbeidet rapporten "Fremtidig organisering av høyspesialiserte tjenester" og Sosial- og helsedirektoratet har gitt en faglig vurdering av rapporten i brev av 14.11.2006. I oppdragsdokumentet for 2008 er de regionale helseforetakene, i samarbeid - og i regi av Helse Vest RHF - bedt om å utarbeide helhetlige forslag til (i) hvilke lands- og flerregionale og eventuelt overnasjonale funksjoner det er behov for i et 5-års perspektiv og hvor disse bør lokaliseres og (ii) hvilke nasjonale kompetansesentra i spesialisthelsetjenesten¹ det er behov for i et 5-års perspektiv og hvor disse bør lokaliseres. Forslagene skal utarbeides med utgangspunkt i fastsatte kriterier og sentrale aktører skal involveres i arbeidet i tråd med nasjonale føringer.

I tråd med føringene i oppdragsdokumentet, utdypes oppdraget ytterligere i dette brevet.

Styrket nasjonal styring av området

Departementet tar sikte på å etablere et system som sikrer en sterkere nasjonal styring av henholdsvis lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten, herunder kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger samt nasjonale kompetansesentre innenfor behandling av rusmisbrukere, psykisk helse og habilitering/rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i 2009. Det legges til grunn at departementet fortsatt vil ha endelig beslutningsmyndighet for opprettelse, sentralisering eller desentralisering/avvikling av ovennevnte funksjoner. For å få til en mer enhetlig styring av disse funksjonene må behovet for endringer i gjeldende regelverk utredes nærmere. Videre legger departementet til grunn gjeldende ansvars- og oppgavefordeling i spesialisthelsetjenesten.

Formålet er å etablere et styringssystem som sikrer pasientbehandling av høy kvalitet og kostnadseffektivitet og som samtidig er dynamisk gitt at tjenestetilbudet er i stadig endring som følge av blant annet den medisinskteknologiske utviklingen, endringer i pasientvolum og kompetanseoppbygging. Det er videre viktig at systemet i tilstrekkelig grad ivaretar nasjonale helhetlige prioriteringshensyn. Sist er det en målsetting at nytt styringssystem legger til rette for en likeverdig tilgang til høyspesialisert pasientbehandling både i Norge og i utlandet.

For å styrke den nasjonale styringen av området, legger departementet til grunn at behov for opprettelse av (i) lands- og flerregionale funksjoner og (ii) nasjonale

¹ Dette omfatter alle *nasjonale* medisinske kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten (innen somatikk, psykisk helse og tverrfaglig spesialisert behandling av rusmiddelmisbrukere) og nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger.

kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten skal vurderes ut i fra kriterier som tar utgangspunkt i formålene for henholdsvis høyspesialisert pasientbehandling og nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten. Det vises til forslag til formål og kriterier for henholdsvis lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten i rapporten "Fremtidig organisering av høyspesialiserte tjenester" og som Sosial- og helsedirektoratet har gitt sin tilslutning til, jf brev av 14.11.06. Departementet vil videre stille krav til at det etableres prosedyrer som sikrer medvirkning og innspill til prosessene fra sentrale aktører, herunder universiteter, høyskoler, brukerorganisasjonene, Sosial- og helsedirektoratet, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten mv. Sist mener departementet det er viktig at det etableres resultatmål for både lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten som kan ligge til grunn for en jevnlig vurdering av de ulike funksjonene ut i fra fastsatte kriterier, aktivitet og måloppnåelse.

Spesifisering av oppdraget

Ut i fra overordnede krav til kvalitet, faglig forsvarlighet og effektiv ressursbruk, mener departementet det er behov for en helhetlig gjennomgang og prioritering av nåværende høyspesialiserte funksjoner og nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten. Det er også behov for at det foretas en vurdering av behov for opprettelse av nye funksjoner og evt. avvikling/desentralisering/sentralisering av eksisterende funksjoner med utgangspunkt i helsetjenestens behov og dagens tjenestetilbud. Med utgangspunkt i de foreslåtte formålene og kriteriene (som er basert på forslaget fra de regionale helseforetakene og spesifisert under) bes det om at de regionale helseforetakene med utgangspunkt i sitt "sørge-for" ansvar og ansvar for forskning, utdanning og kvalitets- og kompetanseutvikling utarbeider helhetlige forslag/planer til hvilke (i) lands- og flerregionale funksjoner og (ii) nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten det er ønskelig å ha og hvor disse bør lokaliseres. Det legges til grunn at det skal foretas en større gjennomgang og revidering av planene/de etablerte flerregionale og nasjonale funksjonene/kompetansesentrene ca hvert 5 år, der funksjonene også vurderes i forhold til aktivitet og måloppnåelse.

Oppdraget, herunder vurdering fra Sosial- og helsedirektoratet og behandling(er) i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering (se under), forutsettes gjennomført **innen 1. desember 2008**. Det legges til grunn at dagens finansieringsordninger for henholdsvis lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra i spesialisthelsetjenesten videreføres, og at etableringen av eventuelle nye funksjoner skal ivaretas innefor gjeldende økonomiske rammer og finansieringssystemer.

Det bes om at sentrale aktører trekkes inn på en hensiktsmessig og tilstrekkelig måte i arbeidet med ovennevnte oppdrag og i tråd med nasjonale føringer. Ulike aktører vil ha roller i forhold til dette området. Universitetene og høyskolene har oppgaver knyttet til forskning og utdanning. Det vises til vedtektene, samt instruksen til de regionale helseforetakene om samarbeid med universiteter og høyskoler, der det er lagt til grunn at universiteters og høyskolars rettigheter og interesser i tilknytning til undervisning og

forskning ved helseforetak blir ivaretatt. Det vises videre til at det er etablert samarbeidsorgan mellom de regionale helseforetakene og universiteter og høyskoler for å understøtte behov for samordning om disse oppgavene. I tillegg er Nasjonal samarbeidsgruppe for forskning etablert for å sikre nødvendig nasjonal samordning om forskning.

Sosial- og helsedirektoratet er tillagt en nasjonal rådgivende rolle innenfor ovennevnte områder. Direktoratet er også tillagt ansvar for gjennomgang av rapportering fra de regionale helseforetakene og for tilgjengeliggjøring av informasjon innenfor området. Departementet har lagt til grunn at denne oppgaven skal videreutvikles og styrkes, jf brev av 13.06.07.

Sosial- og helsedirektoratet vil, som nasjonal faglig rådgiver, bli bedt om å foreta en faglig vurdering av de helhetlige forslagene som blir utarbeidet. I tillegg bes det om at direktoratet trekkes inn i prosessene knyttet til utarbeidelse av forslagene, eksempelvis i form av at direktoratet gis observatørstatus også i eventuelle arbeidsgrupper eller lignende som etableres. Det vises også i denne sammenheng til at Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i sitt mandat er tillagt en rolle i forhold til å vurdere fordeling og bruk av nasjonale kompetansesentra og landsfunksjoner. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har en særskilt rolle i å fremskaffe og legge til rette for bruk av forskningsbasert kunnskap om effekt (nytte) og kvalitet av tiltak i helsetjenesten. Sist legger departementet til grunn at krav til brukermedvirkning ivaretas på en hensiktsmessig måte også innenfor dette området. Departementet vil som nevnt over, ha endelig beslutningsmyndighet etter at Sosial- og helsedirektoratet har gitt sin tilrådning til departementet.

De regionale helseforetakene bes om å sikre at relevante aktører, herunder universiteter og høyskoler, brukere, Sosial- og helsedirektoratet, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten mv trekkes inn i arbeidet på en hensiktsmessig måte. Departementet ber om dokumentasjon på hvordan dette er ivaretatt.

Nærmere om oppdraget for lands- og flerregionale funksjoner

Formål og kriterier

Formålet med etablering av (i) en landsfunksjon der pasientbehandlingen er sentralisert til ett sted i landet (ansvaret lagt til et regionalt helseforetak), (ii) en flerregional funksjon der pasientbehandlingen er sentralisert til to steder i landet er å bidra til rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelig ressurser, en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og sikring av helsetilbudets kvalitet.

En lands- eller flerregional funksjon innebærer at pasienter som trenger denne behandlingen kun skal behandles ved det helseforetaket som er tildelt funksjonen, og at andre helseforetak ikke skal bygge opp et tilsvarende behandlingstilbud.

Kriterier for sentralisering vil være:

- Helsemessige tilleggsgevinster i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen. Dette er ofte relatert til pasientvolum og sykdommens alvorlighetsgrad og prognose, og vil som hovedregel omfatte pasienter med rett til nødvendig helsehjelp på dette nivået. Det kan videre være relatert til behov for tverrfaglig kompetanse og/eller spisskompetanse.
- Kostnadseffektivitet i nasjonal sammenheng (for eksempel stort ressursbruk inkludert støttefunksjoner/utstyr).

Potensialet for helsemessig tilleggsgevinst og kostnadseffektivitet ved sentralisert behandling bør så langt mulig være dokumentert gjennom kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger og kost-nytte vurderinger.

Hensynet til ivaretagelse av faglig kvalitet på pasientbehandlingen og rasjonell ressursutnyttelse gjennom sentralisering er ofte relatert til pasientvolum. Ved spesielle forhold, f.eks. svært sjeldne og kostnadskrevenne tilstander, kan det være vanskelig å påvise helsemessig tilleggsgevinst ved sentralisering, men dette kan likevel være berettiget.

Kriterier for lokalisering av funksjoner

Ved lokalisering av lands- og flerregionale funksjoner skal krav til kvalitet og høy fagkompetanse vektlegges. Det vil likevel være en verdi i seg selv å sikre en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert fagkompetanse. Ansvar for de fleste lands- og flerregionale funksjoner ligger i dag i Helse Sør-Øst RHF. Det er således et mål å sikre en rimelig geografisk spredning av funksjoner, samtidig som ovennevnte kriterier må ivaretas. En dynamikk i forhold til desentralisering av funksjoner vil kunne bidra til bedre geografisk spredning av funksjonene.

Kriterier for lokalisering av lands- og flerregionale funksjoner:

- Dokumentert (tverr)faglig kompetanse som er påkrevd/bygget opp og vedlikeholdt – inkl. dokumentasjon av forskningsbasert praksis og metodeutvikling
- Tilgang til nødvendig infrastruktur
- Dokumentert pasientvolum
- Tilkjennegjort forpliktelse fra RHF og HF til å påta seg ansvaret
- Dokumentasjon knyttet til kostnadseffektivitet

Overnasjonale funksjoner

Der pasientvolumet er lite på nasjonalt nivå eller behandlingskostnadene er særskilt høye (for eksempel grunnet behov for etablering av dyrt medisinsk-teknisk utstyr), bør det ut fra hensynet til ovennevnte kriterier og en helhetlig nasjonal prioritering vurderes om det er hensiktsmessig å etablere et overnasjonalt tilbud, eksempelvis gjennom et nordisk /internasjonalt avtalebasert samarbeid. Departementet gir sin

tilslutning til forslaget² om at for alle pasienter med rett til nødvendig helsehjelp og diagnose som forekommer hos mindre enn 20 pasienter pr år, skal et overnasjonalt tilbud vurderes. Det vises for øvrig til at departementet, i brev av 3. mai 2007, har bedt Sosial- og helsedirektoratet, i samarbeid med de regionale helseforetakene, om å utrede muligheter for et nordiske og eventuelt også europeisk samarbeid om utprøvende behandling innen 1. juni 2008. Ved beslutning av om at det er mest hensiktsmessig ut fra ovennevnte kriterier at pasienter behandles i utlandet, bør det etableres tilbud som sikrer likeverdig tilgjengelighet til dette for landets befolkning. Det bør stilles særskilte krav til dokumentasjon av bruk av akseptert metode, behandlingsresultater og overføring av kompetanse til norske miljøer. Det må også legges til rette for en likeverdig oppfølging og behandling av pasienten i øvrige deler av helsetjenesten i et helhetlig behandlingsspektiv.

Oppgaver

Hovedformålet for lands og flerregionale funksjoner er pasientbehandling. En lands- eller flerregional funksjon vil kun dekke den del av behandlingen som omfatter diagnostikk eller behandling som krever den spisskompetansen som er etablert. Annen oppfølging av pasienten skal foregå i de øvrige delene av helsetjenesten. Samtidig forutsettes det at lands- og flerregionale funksjoner har et systemansvar for hele sykdomsforløpet (for eksempel forankret i nasjonale retningslinjer) – ofte i et livsløpsperspektiv.

En viktig forutsetning for høy kvalitet på tilbudet ved lands- og flerregionale funksjoner vil være videreutvikling og kvalitetssikring av behandlingstilbudet. Oppgaver for lands- og flerregionale funksjoner vil være:

- Overvåkning av behandlingsresultater
- Forskning og oppbygging/deltakelse i nasjonale og internasjonale nettverk
- Spredning av forskningsresultater og iverksetting av tiltak for implementering av forskningsresultater
- Veiledning og rådgivning innenfor eget fagområde til helsetjenesten, herunder primærhelsetjenesten
- Bidra til undervisning innenfor eget fagområde i grunn-, videre- og etterutdanninger
- Kunnskaps- og kompetansespredning til øvrige deler av helsetjenesten og befolkningen, herunder bidra i eventuelt nasjonalt forankret arbeid med utvikling av standardisert pasientinformasjon og evt. nasjonale retningslinjer eller faglige veiledere for diagnostikk, behandling og oppfølging.
- Iverksetting av tiltak for å sikre likeverdig tilgang til lands- og flerregionale funksjoner, herunder bidra til etablering av en faglig referansegruppe som minst skal bestå av representanter fra alle de regionale helseforetakene

Viktige forutsetninger for en slik resultatoppfølging vil være etablering og bruk av nasjonale kvalitetsregistre og biobanker tilknyttet funksjonen(e). Etablering av gode

² jf rapporten "Fremtidig organisering av høyspesialiserte tjenester" fra de regionale helseforetakene

kriterier for henvisning og tilrettelagte dokumentasjonssystemer vil også kunne dokumentere eventuelle forskjeller i tilgjengelighet til og bruk av lands- og flerregionale funksjoner som grunnlag for å sikre en likeverdig tilgang til disse funksjonene.

Nasjonal prioritering

Det er i dag etablert 33 landsfunksjoner og 9 flerregionale funksjoner, jf vedlegg til rundskriv I-19/2003 som gir en nasjonal oversikt over godkjente funksjoner (sist oppdatert i september 2007). Det anslås at det behandles ca 1900 pasienter pr år ved landsfunksjonene og ca 700 pasienter pr. år ved flerregionale funksjoner.

Det mangler i dag en helhetlig gjennomgang og overordnet prioritering av dagens lands- og flerregionale funksjoner og overordnet vurdering av behov for opprettelse, desentralisering eller sentralisering (til nasjonalt eller overnasjonalt nivå) av høyspesialiserte funksjoner ut i fra helsetjenestens behov, medisinsk-teknologisk utvikling (for eksempel nye behandlingsmetoder), epidemiologiske trender og felles nasjonale kriterier for dette (jf ovennevnte). Det er behov for å vurdere om enkelte av dagens funksjoner bør avvikles, desentraliseres til flerregionale eller regionale funksjoner (eksempelvis grunnet stort pasientvolum), sentraliseres (nasjonalt/internasjonalt) eller formaliseres som nasjonale/flerregionale/overnasjonale funksjoner (for eksempel "de facto" landsfunksjoner eller eventuelt nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten som i utstrakt grad driver med pasientbehandling og tilfredsstiller kriteriene for lands- eller flerregionale funksjoner). I tillegg er det behov for å vurdere om det bør opprettes nye lands-, flerregionale og/eller overnasjonale funksjoner og hvor disse bør lokaliseres.

Rapporten "Fremtidig organisering av høyspesialiserte tjenester" samt årlig tilbakemelding på rapporteringen fra Sosial- og helsedirektoratet i 2006 og 2007 og tidligere arbeid fra den daværende *Rådgivningsgruppen for høyspesialiserte tjenester, landsfunksjoner, medisinske kompetansesentra mv* har pekt på at det er behov for å vurdere endret organisering (sentralisering, desentralisering, avvikling, endring til kompetansesenterfunksjon mv) av flere lands- og flerregionale funksjoner. Følgende funksjoner er særskilt foreslått vurdert i forhold til behov for endret organisering:

- Behandling av keratoprotese
- Behandling med perfusjonsskjemoterapi
- Embolisering av cerebrale A-V malformasjoner
- Bekkeneksentrasjon ved gynekologisk kreft
- Kirurgisk arytmi behandling
- Fotoforesebehandling
- Kompliserte rygg- og nakkelidelser
- Episkleral brachyterapi
- Kateterbasert ablasjonsbehandling av hjerterytmier
- Medfødt glaukom
- Behandling av choriocarcinom

- Nyfødtscreening for medfødt hypothyreose og Føllings sykdom samt oppfølging av barn og voksne med Føllings sykdom
- Avansert ortopediteknikk
- Sædbank
- Avansert replantasjonskirurgi
- Barnehjertekirurgi inkl Norwoodoperasjoner
- Epilepsikirurgi, utredning for epilepsikirurgi og utredning av pasienter med epilepsi og store funksjonshemninger, høyspesialisert rehabilitering/habilitering av pasienter med vanskelig kontrollerbar epilepsi
- Avansert trombocytimmunologi

I tillegg har departementet fått innspill om, eller gjennom særskilte prosesser lagt til grunn, at enkelte funksjoner skal vurderes i en helhetlig sammenheng. På denne bakgrunn ber vi de regionale helseforetakene vurdere følgende funksjoner i dette arbeidet:

- Organisering av funksjonell intrakraniell nevrokirurgi og tilgrensende områder, samt det nevrokirurgiske behandlingstilbudet til barn, jf brev av 31.05.07 fra Helse- og omsorgsdepartementet og svarbrev fra Sosial- og helsedirektoratet av 21.11.07.

Når det gjelder landsfunksjoner innenfor mikrobiologi³, vil departementet gjøre oppmerksom på at det er etablert et eget system for fordeling av nasjonale medisinske mikrobiologiske referansefunksjoner, jf rundskriv I-14/2005.

Oppdrag:

De regionale helseforetakene bes med utgangspunkt i ovennevnte formål, kriterier og føringer og med utgangspunkt i dagens behandlingstilbud og organisering av høyspesialisert pasientbehandling å lage et helhetlig forslag til hvilke lands- og flerregionale funksjoner samt evt. overnasjonale funksjoner det er hensiktsmessig å videreføre/etablere og hvor disse bør lokaliseres. Forslaget bør også vise til hvilke av dagens funksjoner som foreslås desentralisert/avviklet. Det helhetlige forslaget tenkes å bli revurdert av departementet ca hvert 5. år.

Forslaget forutsettes ivaretatt innenfor gjeldende økonomiske rammer. Det forutsettes at finansiering av pasientbehandling, samt forskning og utdanningsoppgaver knyttet til lands- flerregionale og overnasjonale funksjoner, ivaretas gjennom etablerte systemer for finansiering av pasientbehandling, forskning og utdanning.

Resultatkrav

Det er i dag en manglende dynamikk i opprettelse og desentralisering av funksjoner, samt et geografisk skjevforbruk av enkelte sentraliserte funksjoner. For å skape et mer dynamisk styringssystem, samt bedre dokumentasjon som grunnlag for styring av dette området, legges det til grunn at det skal etableres resultatmål og dokumentasjon for

³ Trombocytimmunologi, blodtypeserologi, nyfødtscreening (Føllings sykdom og hypothyreose) og medfødte muskelsykdommer

behandlingen ved de ulike lands- og flerregionale (evt behandling ved overnasjonale) funksjonene. Dette kan eksempelvis være mål i forhold til (i) likeverdig tilgjengelighet (pasientgrunnlag, indikasjoner, geografisk fordeling mv), (ii) resultater av behandlingen (bedre overlevelse, lengre tid til tilbakefall av sykdom, varig/tidsbegrenset bedring av livskvalitet, færre komplikasjoner eller bivirkninger) og (iii) bedre kostnadseffektivitet (kost-nyttevurderinger).

Det ligger som en implisitt forutsetning for ovennevnte at det etableres gode dokumentasjonssystemer for funksjonene som grunnlag for å overvåke resultater av behandlingen, tilgjengelighet til funksjonene og kost-nyttevurderinger.

Oppdrag:

De regionale helseforetakene skal utarbeide forslag til spesifikke resultatkrav for lands-, flerregionale og eventuelt overnasjonale funksjoner med utgangspunkt i formålene for organisering av pasientbehandlingen i lands- og flerregionale funksjoner og ovennevnte føringer.

Faglige referansegrupper

Departementet ønsker å videreføre dagens krav til opprettelse av faglige referansegrupper med representasjon fra alle de regionale helseforetakene for lands- og flerregionale funksjoner i Norge. Her bør også deltakelse fra brukerorganisasjonene og andre aktører vurderes. En referansegruppe kan eventuelt dekke flere lands- og flerregionale funksjoner. Departementet anser referansegrupper som ett viktig virkemiddel for å sikre mer likeverdig tilgjengelighet til disse funksjonene. For flerregionale funksjoner legges det til grunn at det skal etableres et nasjonalt forankringspunkt som er ansvarlig for opprettelse av faglige referansegrupper og rapportering. Årlig rapportering fra de enkelte funksjonene skal være forankret i de faglige referansegruppene før de oversendes de regionale helseforetakene og deretter Sosial- og helsedirektoratet. I tillegg bør de faglige referansegruppene ha en funksjon i forhold til å følge opp hvilke indikasjoner (ICD-10 koder mv) som inngår i funksjonen, og hvordan rett til fornyet vurdering kan ivaretas på en likeverdig, hensiktsmessig og kostnadseffektiv måte innenfor funksjonens ansvarsområde.

Oppdrag: *Det bes om at det utarbeides forslag til et felles mandat for de faglige referansegruppenes oppgaver med utgangspunkt i ovennevnte føringer.*

Nærmere om oppdraget for nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten

Formål og kriterier

Formålet med å etablere nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, herunder å levere dem så kostnadseffektivt som mulig gjennom oppbygging og spredning av nasjonal

kompetanse. Nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten skal både bidra til å sikre helsetjenestens kvalitet i bredden og samtidig sikre kunnskap om det sjeldne og det nye. Videre legger departementet til grunn at nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten også kan omfatte oppbygging av kompetanse på områder som ikke anses som høyspesialisert medisin. Formålet for nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten er således forskjellig fra formålet for lands- og flerregionale funksjoner.

Oppgaver for nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten:

Nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten skal bidra til å utvikle og heve kvaliteten i en helhetlig behandlingsskjede, gjennom oppbygging og spredning av nasjonal kompetanse på sitt område innenfor en rimelig tidshorisont. Oppgaver omfatter forskning, herunder etablering av nasjonale og evt. internasjonale forskernettverk (inkludert samarbeid med universiteter og høyskoler), utdanning, formidling av kunnskap og kompetansespredning. Nasjonale kompetansesentre bør ved behov selv kunne drive pasientbehandling tilknyttet virksomheten, samtidig som et sentralt formål for senteret er å understøtte den pasientbehandling som skjer nasjonalt.

Kriterier for lokalisering av nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten

- Dokumentert kompetanse
- Tilgang til nødvendig infrastruktur
- Forskningskompetanse og etablert forskernettverk/samarbeid nasjonalt (bl.a. med universiteter og høyskoler) og internasjonalt
- Dokumenterte evner til å formidle kunnskap
- Villighet fra RHF og HF til å påta seg ansvaret

Nasjonal prioritering

Det er i dag etablert 45 nasjonale medisinske kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten (jf vedlegg av september 2007 til rundskriv I-19/2003). Det er videre etablert 16 nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger som er tilknyttet de regionale helseforetakene. Sist er det etablert enkelte *nasjonale* kompetansesentre innenfor rusmiddelbehandling, psykisk helse og rehabilitering tilknyttet spesialisthelsetjenesten. Enkelte nasjonale kompetansesentre har imidlertid oppgaver knyttet både til forebyggende arbeid, kommunale tjenester og behandling i spesialisthelsetjenesten.

Det er i dag etablert ulike styrings- og rapporteringssystemer for nasjonale kompetansesentre innenfor spesialisthelsetjenesten på de ulike fagområdene (somatikk, psykisk helse, rehabilitering, tverrfaglig spesialisert behandling av rusmiddelmisbrukere, sjeldne og like kjente diagnoser og funksjonshemninger mv). Sosial- og helsedirektoratet har påpekt et behov for en samordning av dagens styrings- og rapporteringssystemer for de ulike nasjonale kompetansesentrene.

Det er behov for en helhetlig gjennomgang og prioritering av nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten ut i fra nasjonale medisinskfaglige og teknologiske behov og epidemiologiske trender og overordnede formål og kriterier for nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten (jf over). Dette vil innebære både en gjennomgang av dagens nasjonale kompetansesenterfunksjoner, samt en vurdering av behov for opprettelse av nye nasjonale kompetansesenterfunksjoner eller avvikling/desentralisering/omorganisering av dagens nasjonale kompetansesentre. Et sentralt kriterium for etablering/videreføring av et nasjonalt kompetansesenter i spesialisthelsetjenesten vil være dokumentert positiv effekt på pasientbehandling/behandlingskjeden innen rimelig tidshorisont. Det bør også vurderes om enkelte nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten, som i utstrakt grad driver med pasientbehandling bør defineres som lands- eller flerregionale funksjoner, jf kriteriene for henholdsvis lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten.

Nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten kan opprettes for en eller flere sykdomsgrupper, med fokus på hele behandlingskjeden (diagnostikk, behandling, rehabilitering, opplæring og oppfølging av pasienter og pårørende) eller deler av denne, på metoder, teknologi og behandlingstiltak. Det vil være særskilt viktig å ivareta kunnskapssvake områder (for eksempel forebygging og behandling av rusmisbruk, dobbeltdiagnoser, rehabilitering, muskel-skjelettlidelser, sjeldne lidelser mv), samt vurdere eksisterende funksjoner ut i fra dagens behov (for eksempel medisinskfaglige trender).

Rapporten "Fremtidig organisering av høyspesialiserte tjenester" samt årlig tilbakemelding på rapporteringen fra Sosial- og helsedirektoratet i 2006 og 2007 har pekt på at det er behov for å vurdere status for enkelte nasjonale medisinske kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten. Følgende funksjoner er i innspill til departementet særskilt foreslått avviklet eller endret organisering:

- Kompetansesenter for helsetjenestens kommunikasjonsberedskap (KOKOM)
- Hyperbar medisin
- Formidlingssenter i geriatri (nedlagt)
- Nevroendokrine svulster
- Medfødte stoffskiftesykdommer
- Barnehabilitering – med vekt på ernæring
- Dysmeli
- Epilepsi med utviklingshemming
- 3-D ultralyd i nevrokirurgi, laparoskopi og vaskulære aneurismer
- Flerregionale sentre for sikkerhets, fengsels- og rettspsykiatri
- Nasjonalt kompetansesenter for minoritetshelse (NAKMI)
- Nasjonalt ryggnettverk – formidlingsenheten
- Gynekologisk onkologi
- Nefropatologi
- Nasjonalt kompetansesenter i profyrisykdommer (NAPOS)

- Hodepine
- Klinisk MR-spektroskopi
- Ortopediske implantater
- Fostermedisin
- Funksjonell magnetisk resonansavbildning (fMRI)
- Antibiotikaresistens

I tillegg ber departementet om at følgende kompetansesenterfunksjoner vurderes særskilt i arbeidet:

- Nasjonalt kompetansesentertilbud til personer med medfødte nevromuskulære sykdommer, jf anbefaling fra Sosial- og helsedirektoratet i brev av 05.09.07 til Helse- og omsorgsdepartementet om å sentralisere tilbudet til denne gruppen til nevromuskulært kompetansesenter ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, og avvikle kompetansesenterfunksjonen ved Rikshospitalet HF, og tilbudet til denne gruppen ved Frambu, jfr. brev fra Helse- og omsorgsdepartementet av 08.10.07.
- Diagnosegrupper som bør dekkes av dagens nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, jf bl.a. brev fra Sosial- og helsedirektoratet av 18.01.07, 02.02.07 og departementets brev av 29.03.07 og 30.11.07.
- Behovet for et nasjonalt kompetansesenter for barn og ungdom med funksjonsnedsettelse, sett i forhold til eksisterende tilbud på området, herunder tilbud ved Rikshospitalet HF og Beitostølen Helsesportsenter, jf departementets brev til Valnesfjord helsesenter av 25.02.08
- Etablering av et nasjonalt medisinsk kompetansesenter/nettverk for legemidler til barn, jf brev fra HOD av 16.08.07 og brev fra Sosial- og helsedirektoratet av 13.12.07.
- Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsrettet rehabilitering ved Glittreklinikken
- Nasjonalt kompetansesenter for psykosebehandling av barn og unge
- Nasjonalt senter for telemedisin

Det bes om at nasjonale kompetansesentre som har forankring både i spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten vurderes særskilt med hensyn til om de bør omfattes at et nytt nasjonalt styringssystem for nasjonale kompetansesentre⁴. Det nye styringssystemet avgrenses til å omfatte nasjonale kompetansesentre, regionale sentre inngår derfor ikke i systemet.

Oppdrag: *De regionale helseforetakene skal, med bakgrunn i ovennevnte føringer og dagens nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten, lage et helhetlig forslag til hvilke nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten det er hensiktsmessig å etablere/videreføre med utgangspunkt i ovennevnte formål, kriterier og føringer innefor ovennevnte styringssystem, og lokalisering av disse*

⁴ Eksempelvis Nasjonalt kunnskapssenter for vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging, Nasjonalt kompetansesenter for minoritetshelse, Seksjon for selvmordsforebygging ved UiO, Nasjonalt kompetansesenter for legevaktdisin, Nasjonalt kompetansesenter for legemiddelassistert rehabilitering.

Det legges til grunn at de nasjonale kompetansesentrene i spesialisthelsetjenesten skal ha en funksjonstid på ca 5 år, med mulighet for forlengelse.

Forslaget forutsettes ivaretatt innenfor gjeldende økonomiske rammer. Det legges til grunn at øremerket tilskudd til nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten over kap. 732, post 78 videreføres som en rammebevilgning til det enkelte regionale helseforetak. Dette vil gi et økonomisk grunnlag som vil kunne bidra til å understøtte endringer i de nasjonale kompetansesenterfunksjonene.

Finansiering av pasientbehandling, samt forskning og utdanningsoppgaver knyttet til nasjonale kompetansesentre, forutsettes ivaretatt gjennom etablerte systemer for finansiering av pasientbehandling, forskning og utdanning.

Resultatkrav

Det er i dag etablert ulike finansierings-, styrings- og rapporteringssystemer for nasjonale medisinske kompetansesentre, kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger og etablerte nasjonale kompetansesentre innenfor psykisk helse, tverrfaglig spesialisert behandling av rusmiddelmisbrukere og rehabilitering som er forankret i spesialisthelsetjenesten.

Det er videre en manglende dynamikk i opprettelse og desentralisering av nasjonale kompetansesenterfunksjoner. Formålet med nasjonale kompetansesenterfunksjoner er å bygge opp nasjonal kompetanse innenfor et område, og på sikt sikre at denne desentraliseres og spres i hele helsetjenesten. For å skape et mer dynamisk styringssystem, samt bedre dokumentasjon som grunnlag for styring av dette området, legges det til grunn at det skal etableres dokumentasjon og resultatmål for de nasjonale kompetansesentrene i spesialisthelsetjenesten. Dette er eksempelvis mål i forhold til

- (i) kompetanseoppbygging (forskning, etablering av/deltakelse i nasjonale og internasjonale forskernettverk),
- (ii) formidling av kunnskap
- (iii) merverdi i forhold til pasientbehandling/behandlingskjeden,
- (iv) bedre nasjonal kostnadseffektivitet,
- (v) likeverdig tilgjengelighet til kompetanse og
- (vi) en rimelig geografisk fordeling av nasjonale kompetansesenterfunksjoner.

Det ligger som en implisitt forutsetning for ovennevnte at det etableres gode dokumentasjonssystemer for funksjonene som grunnlag for å overvåke resultater i forhold til målsetningene for kompetansesenterfunksjonene.

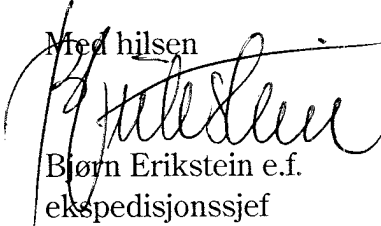
Oppdrag: *De regionale helseforetakene skal utarbeide forslag til spesifikke resultatkrav for nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten med utgangspunkt i formålene for disse og ovennevnte føringer.*

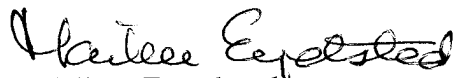
Faglige referanse- eller styringsgrupper

Departementet legger til grunn en videreføring av krav til opprettelse av faglige referansegrupper med representasjon fra alle de regionale helseforetakene og andre sentrale aktører som et virkemiddel for å bidra til å sikre nasjonal kompetansespredning. En referansegruppe kan dersom det er hensiktsmessig dekke flere kompetansesentre. Årlig rapportering fra de enkelte funksjonene skal være forankret i de faglige referansegruppene før de oversendes de regionale helseforetakene og deretter Sosial- og helsedirektoratet.

Oppdrag: *Det bes om at det utarbeides forslag til et mandat for de faglige referanse- eller styringsgruppenes oppgaver med utgangspunkt i ovennevnte føringer.*

Med hilsen


Bjørn Erikstein e.f.
ekspedisjonssjef


Maiken Engelstad
underdirektør

Kopi:

Sosial- og helsedirektoratet
Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Universitetene
Universitets- og høyskolerådet
Kunnskapsdepartementet

Kriterier for etablering, endring og avvikling

Nasjonale behandlingstjenester

Formålet med nasjonale behandlingstjenester er å få en rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, rimelig geografisk spredning av høyspesialisert pasientbehandling og å sikre helsetilbudets kvalitet.

Følgende momenter er avgjørende for å plukke ut sykdommer og tilstander der sentralisering av diagnostikk og/eller behandling kan være aktuelt:

1. Sykdomskarakteristika (blant annet funksjonsnivå, alvorlighetsgrad, prognosevurdering)
2. Forverret prognose uten organisering som lands- eller flerregional oppgave
3. Dokumentert eller sannsynliggjort forbedring i prognose ved organisering som lands- eller flerregional funksjon
4. Pasientvolum
5. Behov for spisskompetanse/ tverrfaglig spisskompetanse
6. (Gråsone: Tidlig fase, med lite volum)

Kriterier for å vurdere om det er behov for en nasjonal behandlingstjeneste

- Dokumentere/sannsynliggjøre gevinst og kostnadseffektivitet for den aktuelle helsehjelp som vurderes sentralisert: Skal denne helsehjelp være en del av det offentlige helsetilbud?
- Aktuelt pasientvolum: Anslagsvis 20 - 200 nye pasienter eller behandlingsprosedyrer pr. år. Hvordan pasientvolum skal telles vil avhenge av hva slags type sentralisert behandling det dreier seg om.
 - < 20: Vurdere overnasjonal løsning
 - > 200: Vurdere deling av funksjonen
- Faktorer som påvirker vurderingen av nødvendig pasientvolum:
 - Heterogen pasientgruppe: Undergrupper innen pasientgruppen skal ha ulik behandling
 - Større pasientgrupper som skal ha beslektet behandling
 - Forventet utvikling av pasientgruppens størrelse
 - Forventet endring av utredning og behandling
- Behov for spisskompetanse fra flere faggrupper
- Konsekvenser av sentralisering for pasientenes livssituasjon (behandlingens varighet)
- Konsekvenser av sentralisering for andre HF enn den som får funksjonen
 - Dette gjelder spesielt tap av kompetanse ved de HF som ikke får funksjonen, hvis denne kompetanse også er nyttig for beslektede pasientgrupper der sentralisering av utredning og behandling ikke er aktuelt.
- Dokumenterte konsekvenser for totale kostnader i nasjonal sammenheng

Kriterier for lokalisering av nasjonal behandlingstjeneste som er besluttet opprettet eller videreført

- Dokumentere kompetanse (personell, forskning, faglig nettverk)
- Dokumentere evne til å opprettholde et stabilt og bærekraftig tilbud.

- Stabilt – vil si at man kan gi tilbudet kontinuerlig, også under ferier og annet kortere fravær, og hvis nøkkelpersoner slutter p.g.a. oppsigelse, sykdom, pensjonering eller død.
 - Bærekraftig innebærer at tilbudet kan opprettholdes med stabil drift på ubestemt tid.
 - Forutsetningen for et stabilt og bærekraftig tilbud er at nøkkelfunksjoner ikke er avhengig av enkeltpersoner.
- Erkjent ansvar for behandlingstjenesten fra det aktuelle RHF og HF.

Nasjonale kompetansetjenester

Formålet med nasjonale kompetansetjenester er å utvikle og heve kvaliteten, inkl. kostnadseffektivitet, gjennom oppbygging og spredning av kompetanse, sikre spesialisthelsetjenestens kvalitet i bredden og kunnskap om det sjeldne og det nye, også på områder som ikke er høyspesialisert medisin.

Kriterier for oppretting og evaluering av enkeltsentre

Oppretting av nasjonale kompetansetjenester skal ta utgangspunkt i helsetjenestens behov, både de medisinskfaglige og teknologiske, der en overordnet nasjonal tenkning skal legges til grunn. Oppretting, evaluering og avvikling vil her måtte skje parallelt med den lands- eller flerregionale funksjonen kompetansesenteret er tilknyttet.

For de øvrige kompetansetjenestene gjelder:

- Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning
 - Dokumentere kompetanse (personell, forskning, nettverk)
- Definere sin eksisterende eller mulige positiv påvirkning (kvalitet, kostnadseffektivitet) på helsetjenestene på ulike vis i forhold til den normale pasientforløp (diagnostikk, behandling/habilitering, rehabilitering, oppfølging).
- Kostnadseffektivitet (organiseringen av og økonomien i leveranser av tjenestene) og brukervennlighet i pasientforløpet.

For kompetansetjenester for sjeldne og lite kjente diagnoser:

- Mulighet til å samle kompetanse rundt pasient/familie problemer.

Endring av status for nasjonale tjenester

Slike prosesser må ta hensyn til at mange nasjonale tjenester er sårbare. Antall tilknyttede fagpersoner er ofte lavt, nettopp for å gi den enkelte nok erfaring i møtet med små pasientgrupper. Det er derfor viktig at de får forutsigbare rammebetingelser og arbeidsro mellom de regelmessige mer omfattende evalueringer.

Ved ikke planlagt avvikling kan det ofte mangle et alternativt innenlandsk tilbud tilgjengelig på kort varsel. Det HF/RHF som tildeles en tjeneste, kan derfor ikke på egen hånd legge ned tjenesten på kort varsel.

Endring av status for nasjonale tjenester skal vurderes når den enkelte tjeneste evalueres ca. hvert 5. år.

For nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten som har pasientbehandling, bør endring av status vurderes når:

- o < 20: Vurdere overnasjonal løsning
- o > 200: Vurdere deling av funksjonen

Ved nedlegging eller endring bør det beregnes minst 18 måneder fra søknad/initiativ om dette til gjennomføring, med anslagsvis 6 måneder til beslutning om ny organisering og 12 måneder til å få denne i funksjon. Dette gjelder også dersom RHF-et som har ansvar for den enkelte funksjon av ulike grunner kommer til at det ikke lenger kan ta ansvaret for den nasjonale funksjonen.

Resultatkrav - hovedmomenter

- Pasientbehandling - tilgjengelighet
 - Utrednings- og behandlingsaktivitet
 - Fordeling av pasienter mellom regioner
 - Behandles de riktige pasientene?
 - Får funksjonen etter egen mening henvist de pasientene de skal?
 - Tar funksjonen i mot de pasientene den skal?
- Klinisk kompetanse
 - Dekning av kompetente fagpersoner innenfor alle involverte fagområder
 - Opplæring av nye medarbeidere for å sikre fremtidig kompetanse
- Status for- og tilgang til – nødvendig medisinsk utstyr
- Forskning
 - Forskningsaktivitet (publikasjoner, doktorgrader, prosjekter)
 - Nettverk og forskningssamarbeid
- Kompetanseformidling (for landet som helhet)
 - Undervisning
 - Kurs, seminarer, møter (veiledning/rådgivning)
- Kvalitetssikring
 - Registre og biobanker
 - Faglige retningslinjer
- Systemansvar
 - Oppretting og involvering av referansegruppe
 - Kriterier for henvisning
 - Retningslinjer for behandling før og etter eventuell høyspesialisert fase av utredning og behandling.
- Rapportering fra referansegruppens regionale representanter i forhold:
 - Hvordan tjenesten fungerer i forhold til egen region
 - Hvordan egen region forholder seg til tjenesten

Referansegruppenes sammensetning og mandat

Sammensetning

1. Referansegruppene bør ha ett medlem fra hver region (inkludert den region der den nasjonale tjenesten er lokalisert), der disse er oppnevnt for å representere spesialisthelsetjenesten i hele sin region.
2. Den nasjonale tjeneste referansegruppen er knyttet til, bør ha ett medlem. Ved flerregional tjeneste bør hvert behandlende senter ha ett medlem.
3. Det vil være aktuelt med brukerrepresentant. Det kan være ulike måter å organisere dette på:
 - a. Det anbefales at kompetansetjenester for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger inkluderer brukerrepresentanter i referansegruppen. For disse tjenestene skal brukermedvirkning også sikres gjennom brukerutvalget ved det aktuelle HF. I tillegg anbefales det at den enkelte tjeneste viderefører eller videreutvikler brukermedvirkning i senterets arbeidsform, både når det gjelder den enkelte bruker/pårørende og brukerorganisasjonene.
 - b. For de øvrige tjenester kan man tenke seg følgende alternativer:
 - i. Direkte representasjon av relevante brukerorganisasjoner
 - ii. Representant oppnevnes på fritt grunnlag av brukerutvalg ved det HF som har den nasjonale behandlingstjenesten
 - iii. Aktuelt brukerutvalg vurderer om det er tjenlig med brukerrepresentasjon i referansegruppen
 - iv. For behandlingstjenester kan man tenke seg at disse behandles som all annen klinisk virksomhet, der brukerutvalget på generelt grunnlag fungerer som brukerrepresentant
4. Det kan også være aktuelt med representanter fra andre deler av forvaltningen.

Lederen for referansegruppen bør være en av de regionale representanter som ikke kommer fra en region der den nasjonale tjenesten er lokalisert.

Oppnevning

Det eller de HF som har tjenesten er ansvarlig for at det finnes en referansegruppe og en fungerende sekretariatsfunksjon. For flerregionale tjenester bør det være en felles referansegruppe. Oppnevning av de regionale representanter bør gjøres av det enkelte RHF. Før oppnevning bør det være kontakt mellom HF og de ulike RHF, for å sikre at referansegruppen samlet har den faglige kompetanse og bredde som er ønskelig, inkl. medlemmer med universitetstilknytning og forskningskompetanse. Lederen for referansegruppen, som bør være en av de regionale representanter som ikke kommer fra en region der den nasjonale tjenesten er lokalisert, utpekes av HF som har tjenesten.

Medlemmet fra den nasjonale tjenesten bør oppnevnes av RHF i den regionen funksjonen/senteret ligger.

Regler for oppnevning av brukerrepresentanter og medlemmer fra andre deler av forvaltningen vil kunne variere med type funksjon eller senter, se over.

Ved oppnevning bør det synliggjøres hvilken prosentandel av en ordinær full stilling innsatsen for den enkelte forventes å representere, og hvem man som medlem representerer og utfører arbeid for.

Referansegruppen bør møtes minst en gang i året. Møtefrekvens utover dette vil variere i forhold til størrelse og omfang. Møtene bør i stor grad kunne skje som elektronisk kommunikasjon eller videokonferanser.

Referansegruppens oppgaver

Referansegrupper knyttet til nasjonale behandlingstjenester - landsfunksjoner, flerregionale funksjoner, og små pasientgrupper som behandles ett sted i hvert RHF

Oppgaver for gruppen 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.

Oppgaver for de regionale representanter i egen region:

7. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om funksjonen og gjeldende rutiner i forhold til pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet.
8. Bidra til å avklare ansvarsfordeling internt i egen region for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen.
9. Overvåke om funksjonen drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.
10. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
11. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette

Referansegrupper for kompetansetjenester knyttet til sjeldne funksjonshemninger

1. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til ulike typer behandling, og i forhold til en langsiktig (ofte livslangt) tverrfaglig oppfølging.
2. Avklare rutiner og ansvarsforhold i forhold til tilbud til pasientenes pårørende.
3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
4. Bidra til at kurs og opplæring rettet mot pasienter og pårørende blir landsdekkende.
5. Tilrettelegging for kliniske studier
6. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll
7. Fange opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.

Oppgaver for de regionale representanter i egen region:

8. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
9. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette

Referansegrupper for kompetansetjenester knyttet til større pasientgrupper

1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
2. Tilrettelegging for kliniske studier
3. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll
4. Fange opp problemer og svakheter ved senterets funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.

Oppgaver for de regionale representanter i egen region:

5. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
6. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette