

VEDLEGG 7 - Høringsuttalelser

Vedlegget er på 113 sider.

Det er lagt inn en mulighet for å gå direkte til den enkelte høringsuttalelse ved å trykke på tallet i nummerkolonnen, (markert med firkant rundt nummeret), og en tilsvarende mulighet for å gå tilbake til listen over høringsuttalelser ved å trykke på nummeret i den enkelte høring (gul nummerboks)

Nr	RHF	Helseforetak/Privat, ideell institusjon	Innspill
1	Helse Vest	Helse Stavanger	Støtte til videreføring av eksisterende nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser. Innspill til søknaden om kompetansetjeneste for TIPS (som ikke ble anbefalt etablert). I tillegg innspill til forslagene om etablering av behandlingstjeneste for barnenevrokirurgi og kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse.
2	Helse Vest	Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	Innspill knyttet til revmakirurgi.
3	Helse Vest	Helse Bergen	Innspill knyttet til finansiering, geografi/skjevfordeling, intrakranielle svulster hos barn, fostermedisin, KoKom, fMRI og prosesser rundt virksomheter som ikke skal videreføres.
4	Helse Sør-Øst	Beitostølen helsesportssenter	Knyttet til anbefaling om etablering av nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse.
5	Helse Sør-Øst	Oslo universitetssykehus	Innspill knyttet til amming, kvinnehelse, gynekologisk onkologi, barnehabilitering bevegelse og ernæring, NBC, ME, HIV, medfødte hjertesykdommer hos barn og voksne, nevroendokrine svulster, craniofacial kirurgi, embolisering av cerebrale AV-malformasjoner, strålekniv, nevrokirurgi barn, vestibularisswannomer, funksjonell nevrokirurgi, medfødte muskelsykdommer, sarkomer, hyperkolesterolemi og organtransplantasjoner. I tillegg støtteerklæringer til flere av anbefalingene.
6	Helse Sør-Øst	Oslo universitetssykehus, Klinikk for barnehabilitering og habilitering	Innspill knyttet til søknad om behandlingstjeneste for narkolepsi, idiopatisk hypersomni og andre sjeldne primære søvnlidelser.
7	Helse Sør-Øst	Oslo universitetssykehus – Nasjonalt kompetansesenter for autisme	Innspill til rapportens kapittel 7 om sjeldne medisinske tilstander.
8	Helse Sør-Øst	Oslo universitetssykehus, Senter for sjeldne diagnose (SSD)	Innspill til rapportens kapittel 7 om sjeldne medisinske tilstander.
9	Helse Sør-Øst	Attføringssenteret i Rauland, Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsretta rehabilitering	Innspill knyttet til rapportens omtale av senteret, jf. punkt rapportens punkt 8.8.
10	Helse Sør-Øst	Glittreklinikken	Innspill knyttet til søknad om nasjonal kompetansetjeneste for lungerehabilitering, samt prosjektet arbeidsrettet lungerehabilitering.
11	Helse Sør-Øst	Psykiatrien i Vestfold	Støtte til kompetansesenter for alderspsykiatri, og anbefaling om at denne slås sammen med eksisterende kompetansetjeneste for aldring og helse.

Nr	RHF	Helseforetak/Privat, ideell institusjon	Innspill
12	Helse Sør-Øst	Lovisenberg Diakonale Sykehus	Innspill knyttet til TAKO-senteret.
13	Helse Sør-Øst	Sunnaas sykehus	Kommentarer til anbefalinger knyttet til egne søknader, samt innspill til kapittel 7 om sjeldensentrene.
14	Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	Kommentarer til rapportens overordnede forslag om prosess og system.
15	Helse Nord	Valnesfjord helsesportssenter	Knyttet til anbefaling om kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Takker for tilliten.
16	Helse Nord	Nordlandssykehuset HF	Støtte til forslaget om etablering av kompetansetjenester ved UNN og Valnesfjord.
17	Helse Nord	UNN, Nevromuskulært kompetansesenter	Innspill knyttet til avgrensning av og navn på nasjonal kompetansetjeneste som er lagt til UNN.
18	Helse Nord	UNN	Innspill til prosessen, geografi/skjevfordeling, finansiering av kompetansetjenester, samt nevrokirurgi og HIPEC.
19	Helse Midt-Norge	St. Olavs Hospital	Innspill knyttet til geografisk skjevfordeling, fMRI, nevrokirurgi og behandling av svulster hos barn, samt funksjonell nevrokirurgi.
20	Andre - knyttet til nasjonal kompetansetjeneste i Helse Sør-Øst RHF	Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn	Innspill knyttet til svulster i sentralnervesystemet hos barn.
21	Andre	Prematurforeningen	Knyttet til kompetansetjeneste for barn og ernæring.
22	Andre	Norsk forening for klinisk sexologi	Innspill knyttet til transseksualisme.
23	Andre	Harry Benjamin ressurscenter	Innspill knyttet til transseksualisme.
24	Andre	Foreningen for muskelsyke	Innspill til Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte muskelsykdommer.

Styringsgruppen v/Odd Søreide
nasjonaletjenester@ihelse.net

Vår ref:
2009/556 - 28411/2009

Deres ref:

Saksbehandler:
Stein Tore Nilsen

Dato:
02.11.2009

Innspill til RHF-enes forslag om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre

Det vises til utsendte invitasjon om å komme med kommentarer og innspill. Innledningsvis vil Helse Stavanger HF peke på at det har vært en grundig og god prosess som ligger til grunn for det forslaget som nå fremmes. Forslaget og de prioriteringer som gjøres vil ha klar betydning for utviklingen av helsetjenesten i årene som kommer og i hovedsak kan Helse Stavanger HF slutte seg til de anbefalinger som gis.

Vi ønsker å kommentere de to søknadene som er fremmet fra Helse Stavanger samtidig som vi avslutningsvis vil komme med noen mer spesifikke og generelle kommentarer.

Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsessykdommer

Det er med glede vi konstaterer at Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsessykdommer foreslås videreført. Det er i vurderingen påvist stor aktivitet i tråd med HOD sine kriterier samtidig som en ønsker at kompetansesenteret styrker aktiviteten innen undervisning, veiledning og informasjonsvirksomhet. Dette vil Nasjonalt kompetansesenter følge opp og det er allerede tatt nødvendige initiativ for å styrke denne aktiviteten.

Nytt forslag om nasjonalt kompetansesenter for tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse

Denne søknaden fra Helse Stavanger er avslått med den begrunnelse at det er vanskelig å opprette slike tjenester som ikke er rettet mot tydelige pasientgrupper, tilstander eller metoder, men mot en fase av et sykdomsforløp. Vi mener at vi her står over for en betydelig pasientgruppe som bør ha eget kompetansesenter, og viser i denne forbindelse til vedlagte utredning fra Psykiatrisk divisjon som grunnlag for dette.

Kort kan vi påpeke at det nå foreligger ny støtteerklæring fra Helse Sør Øst som gjør at en evt. usikkerhet vedrørende støtte fra Helse Sør Øst ikke er tilstede. Det vises til vedlagte fornyede støtteerklæring. For oss er det viktig at den etablerte kunnskap om behandling for en stor pasientgruppe ikke er tatt i bruk til tross for at dette kan gi betydelige helsegevinster.

Det etablerte fagmiljøet ved Helse Stavanger har vært aktive i utarbeidelsen av nasjonale indikatorer. Man har laget grunnlaget for etablering av helseregister og kan vise til gode behandlingsresultater som er dokumentert ved vitenskapelige undersøkelser. Videre foreligger det støtte fra flere nasjonale faglige foreninger.

Vi er i den formening at nasjonale føringer, sist i statsbudsjettet for neste år klart viser behovet for styrking av tilbudet til denne pasientgruppe. Helse Stavanger vil sterkt fremheve betydningen av å

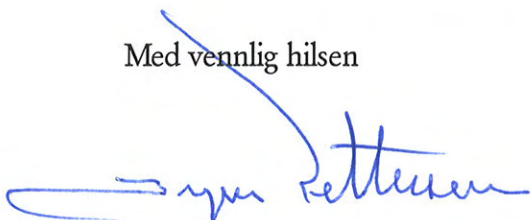
spre resultatene av tidlig intervensjon. Et langvarig nasjonalt prosjekt ledet av et kompetansesenter vil være viktig for å gi befolkningen nytte av dagens viten og for å videreutvikle den.

Noen spesifikke kommentarer til forslagene

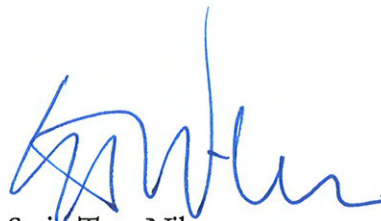
Ved gjennomgang av forslagene vil Helse Stavanger påpeke at vi støtter anbefalingen om at det etableres egne nasjonale tjenester vedrørende kirurgisk behandling av hjernesvulster hos barn. Dette er klart begrunnet ut fra antallet samtidig som man ved å sentralisere denne kan få nødvendig behandlingsvolum og gi støtte både til helsepersonell og til foreldre til videre oppfølging av denne pasientgruppe.

Vi stiller spørsmålsteget ved nødvendigheten av å opprette kompetansesenter for barn og unge med funksjonsnedsettelse ved Helse Nord. Vi vil minne om at det finnes regionale kompetansesenter for habilitering og rehabilitering i alle helseregioner, og etter vårt syn vil det mest naturlige være å inkorporere barn og unge med funksjonsnedsettelse i disse regionale kompetansesenter.

Med vennlig hilsen



Ingar Pettersen
administrerende direktør



Stein Tore Nilsen
fagdirektør

Helse Vest RHF
v/fagdirektør Odd Søreide
Postboks 303, Forus
4066 Stavanger

Vår ref:
2009/556 - 28377/2009

Deres ref:

Saksbehandler:
Jan Olav Johannessen

Dato:
30.10.2009

RHF-enes forslag om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre

Det vises til utsendt e-post 21.10.2009 hvor helseforetakene inviteres til å gi innspill til RHF-enes forslag om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre.

Helse Stavanger viser til sin søknad om nasjonalt kompetansesenter for tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse. Søknaden ble avslått, og en ber med dette om ny behandling ut fra følgende argumentasjon:

1) Noe av begrunnelsen synes å være knyttet til det faktum at det er et eksisterende regionalt kompetansesenter i Helse Sør-Øst. Komiteen har da lest støtteerklæringene fra dette miljøet slik at et nasjonalt kompetansesenter ikke skulle ha oppgaver i Helse Sør-Øst. Dette medfører ikke riktighet. Det vises i denne forbindelse til en fornyet erklæring som helt tydelig presiserer disse forhold, jfr. vedlegg 1.

Det vises også til det som er en sentral forutsetning for nasjonale kompetansesentre, at de skal understøtte aktiviteter i hele landet, både hva gjelder pkt. A) Klinisk virksomhet og pkt. B) Forskning. Et nasjonalt kompetansesenter ved Helse Stavanger vil arbeide i nært samarbeid med eksisterende kompetansemiljøer i andre steder i landet. Det anføres at kompetanse rundt psykoseutvikling hos unge, forstadier til slik psykoseutvikling og metode utvikling rundt disse tilstander i hovedsak finnes i Stavangermiljøet og i noen grad knyttet til det regionale kompetansesenteret i Helse Sør-Øst.

2) I grunngivningen er det også understreket at dette er tilstander hvor kompetanse forutsettes å finnes i alle HF-er. Vi har lagt merke til at tilsvarende begrunnelse er gitt i forhold til det kompetansesenter som tilrådes opprettet omkring personlighetsforstyrrelser, men da med stikk motsatt konklusjon. Vi vil hevde at det samme forhold er gjeldende innenfor dette området. Nettopp det at denne kompetanse ikke finnes i de andre HF-er, særlig det som gjelder strategier for oppdagelse og tidlig behandling, tilsier at et slikt nasjonalt kompetansesenter absolutt har sin berettigelse. Vi vil minne om at det nå er ni år siden tidligintervensjonsprosjektet TIPS, hovedsakelig finansiert av Helse- og omsorgsdepartementet, ble overlevert direktoratet – uten at en har makttet å rulle ut resultatene i hele landet i årene som har gått.

3) Det ble på Helse Vests regionale forskningskonferanse på Sola Strand Hotell 30. oktober understreket av prosjektleder Schem at et nasjonalt kompetansesenter skal bistå i å overføre idé til klinikk. Det ble anført at dette går svært tregt innen de medisinske fag. Det er ikke minst tilfellet innenfor det området som den foreliggende søknad om nytt nasjonalt kompetansesenter for tidlig intervensjon for alvorlig psykisk lidelse henvender seg. Der er en kjerne av etablert kunnskap

omkring behandling, men psykiatrimiljøet i Norge har ikke tatt i bruk dette som kanskje er den viktigste nyvinning de siste 20 år i psykiatrien. Vårt kompetansesenter skal altså ikke bare drive med forskning, men også aktivt fremme utbredelse av etablert kunnskap.

4) Det beskrevne nasjonale kompetansesenter vil bidra til forskning og fagutvikling både i egen regi men også ved å stimulere andre HF-er. Dette tydeliggjøres ved at en allerede nå bidrar til utdanning av personell fra andre regioner ved Helse Stavanger, samt er initiativtaker og igangsetter av en årlig nasjonal arbeidskonferanse omkring tidlig intervensjonsstrategier. En har lagt disse konferansene til Stavanger, Oslo, Kristiansand, Bodø og neste år Bergen.

5) Etablering av faglige retningslinjer er et sentralt arbeidsområde for et nasjonalt kompetansesenter. Slike faglige retningslinjer er sentrale for kompetansemiljøet i Stavanger. En har deltatt i, og utviklet kvalitetsindikatorer knyttet til dette området. Vi har også tatt initiativ til og fått gjennomført en nasjonal kvalitetsindikator kalt "varighet av ubehandlet psykose" som er en del av det indikatorsett alle HF-er er pålagt å rapportere i forhold til. Undertegnede leder for øvrig arbeidet med "Nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av psykoser", nedsatt av Helsedirektoratet.

6) Utarbeidelse av kvalitetsregistre. En har lagt grunnlaget for og vil fortsette arbeidet med å utarbeide et kvalitetsregister for psykoser. Malen for slike kvalitetsregistreringer og registre er lagt gjennom det forskningsarbeid en har drevet siden 1996 omkring tidlig oppdagelse og behandling av psykoselidelser (TIPS-prosjektet). Dette er et prosjekt som har vært støttet av nasjonale myndigheter bl.a. gjennom egne bevilgninger på statsbudsjettet.

7) Behandlingsresultater. Det er anført som en stor svakhet ved flere av våre viktige medisinske tilstander at behandlingsmiljøene ikke kjenner sine resultater. Et nasjonalt kompetansesenter som omsøkt vil nettopp ha et slikt fokus som et av sine viktigste arbeidsområder. Det er en betydelig mangel ved norsk psykiatri at behandlingsmiljøene overhodet ikke har kunnskap om egne oppnådde behandlingsresultater. Man har heller ingen formening, stort sett, om hvilke behandlingsresultater det er rimelig å forvente at man oppnår.

Det norske nasjonale psykiatrimiljøet, Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet har valgt ut førsteepisodepsykosepopulasjonen som "indikatorpopulasjon" innenfor psykiatriområdet. Et viktig formål med dette er nettopp at man skal begynne å bevisstgjøre miljøet omkring forventede og egne behandlingsresultater. Disse behandlingsresultatene er vedtatt målt innen gruppen førsteepisodepsykose i forhold til hvilken andel av en årskohort som kan forventes å oppnå remisjon innen et år etter første behandling. Dette vil ventelig også bli inntatt i det neste nasjonale indikatorsettet, igjen etter initiativ fra miljøet i Stavanger.

8) Geografisk skjevfordeling. Prosjektgruppen som har vurdert hvilke kompetansesentre som skal opprettes har pekt på at der er betydelig geografisk skjevfordeling hva gjelder fordelingen av slike kompetansesentre. Helse Stavanger er i en slik sammenheng særdeles forfordelt.

9) Skjevfordeling mellom medisinske spesialiteter. Psykiatrien er også i denne sammenhengen klart forfordelt. Dette innebærer at ut fra en ressursmessig betraktning går det meste av kompetansemidlene til somatikk. Dette kan bl.a. skyldes mangel på innsikt i psykiatrifaglige problemstillinger i prosjektgruppen. Internasjonalt er området tidligpsykose, prepsykotiske tilstander, tidligintervensjonsstrategier det viktigste satsingsområdet innen psykisk helsevern. Det gjelder både behandling og helsetjenesteutvikling. Det å ikke vedta opprettelse av et nasjonalt kompetansesenter for tidligintervensjon innebærer at man i Norge går i stikk motsatt retning av det som er utviklingen internasjonalt, jfr. Australia, United Kingdom, Canada, Danmark m.fl.

10) Støtte fra de nasjonale faglige foreninger. Tidligintervensjon ved psykoselidelser er et

hovedsatsningsområde og prioritert område både fra Norsk Psykiatrisk Forening, Norsk Sykepleieforbund og Norsk Psykologforbund. Dette gjenspeiles også i det faktum at Helsedirektoratet, Helse- og omsorgsdepartementet og de faglige foreninger sammen med Mental Helse og Landsforeningen for pårørende har vedtatt gjennomført et gjennombruddsprosjekt omkring førsteepisode psykose og tidligintervensjons strategier. Dette gjennombruddsprosjektet starter opp desember 2009, og vil bli gjennomført våren 2010. Initiativet til dette gjennombruddsprosjektet, og hovedansvar for den faglige utforming, har ligget i Norsk Psykiatrisk Forening, samt i kompetansemiljøet knyttet til Stavanger Universitetssjukehus.

12) Nasjonale føringer. Det vises til statsbudsjettet for 2010 hvor fra vi har klippet følgende sitater inn i dette dokumentet:

"I kommende regjeringens forslag til nytt statsbudsjett for 2010 nevnes dette med betydningen av tidlig intervensjon innen psykisk helse både særskilt og implisitt. I Helse og Omsorgsdepartementets (HOD) fagproposisjon kapittel 1.1 angis Regjeringens mål der det nevnes spesielt: "Psykisk helse skal fortsatt prioriteres. Det skal særlig legges vekt på psykisk helse for barn og unge..... Videre: Målet med den forebyggende innsatsen er å hindre at sykdom oppstår og utvikler seg, og at de kroniske syke klarer å leve med sin sykdom på best mulig måte.

Tidlig intervensjon innen rusfeltet fremheves som et særlig viktig område. Et NKS for tidlig intervensjon vil kunne bidra med viktig metodeutvikling i fagefeltet innen en slik satsing. Ofte er de tidlige faser i en alvorlig psykoseutvikling også preget av et omfattende rusmisbruk og det vil være viktig med tiltak innen begge problemområdene.

I kapittel 2, Utgiftsposter for underkapittelet for Folkehelse s.43 viser HODs forslag til følgende: "Det skal arbeides for å bevisstgjøre helsetjenesten og andre aktører på betydningen av planarbeid og samhandling, etablering og koordinering av tiltak som har innvirkning på flere risikofaktorer. I samhandlingsreformen understrekes det at helsetjenesten preges av for liten innsats rettet mot å begrense og forebygge sykdom. Det legges vekt på at kommunene skal sørge for en helhetlig tilnærming innen forebygging, tidlig intervensjon, tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging på mest effektive omsorgsnivå."

Et NKS for Tidlig intervensjon kan her spille en rolle med å bidra til slik kompetanseøkning i kommunehelsetjenesten.

Denne satsing fremheves igjen i HODs dokument i kapittel 6.1 Helhet og samhandling s. 263 der Samhandlingsreformen omtales. Her fremmer Regjeringen fem hovedgrep for å møte dagens og framtidens utfordringer. Punkt nummer 2 er følgende: "Utvikle en ny framtidig kommunerolle slik at den i større grad enn i dag kan oppfylle ambisjonene om forebygging og innsats tidlig i sykdomsforløpet."

Et NKS for tidlig intervensjon kan være et viktig instrument i å bidra til den ønskede fagutvikling som man ønsker skal finne sted i kommunene. HOD viser på s. 298 for området *Råd og veiledning. Fagutvikling* til følgende: "Psykisk helsearbeid i kommunal sektor er et ungt arbeidsfelt. Det har derfor vært, og er fortsatt, behov for videreutvikling når det gjelder kvalitet, kompetanse, innhold og organisasjon. Det psykiske helsearbeidet er heller ikke tilstrekkelig bygget opp i alle kommuner når det gjelder forebygging, tilbud om tidlig intervensjon, og effektiv behandling og oppfølging av psykiske plager og lidelser."

Kilde: Prop. 1 S (2009–2010) Proposisjon til Stortinget (forslag til stortingsvedtak) For budsjettåret 2010 Utgiftskapitler: 700–783 og 2711–2790

13) Store eller små pasientgrupper. Den eller de pasientgrupper som berøres av virksomheten til et nasjonalt kompetansesenter er godt definerte, og kan i denne sammenheng sammenlignes med målgruppen for nasjonalt kompetansesenter for bevegelsessykdommer, for alderpsykiatri, ME-lidelser og personlighetsforstyrrelser. Det er også anført som et argument at dette nasjonale kompetansesenteret har fokus på én intervensjon. Vi vil minne om at vi for eksempel har et nasjonalt kompetansesenter vedr. tvangsbruk i psykiatrien lokalisert i Tromsø, som et eksempel på nettopp dette.

Til slutt: Prosjektleder ga i sitt utmerkede foredrag på konferansen på Sola 30.10 følgende opplisting av grunnprinsipper som måtte være tilstede for innvilgelsen av et kompetansesenter:

- 1) Man måtte ha et kompetent miljø
- 2) Man måtte følge Helse- og omsorgsdepartementets kriterier for drift
- 3) Der måtte være et nasjonalt behov.

Etter vår oppfatning er disse punktene mer enn oppfylt og vi ber på denne bakgrunn om en ny vurdering av vår søknad.

Med vennlig hilsen

Jan Olav Johannessen
sjeflege

Regionalt kompetansesenter for tidlig intervensjon ved psykoser TIPS Sør- Øst

Sjeflege Jan Olav Johannessen
Psykiatrisk klinikk
Stavanger universitetssykehus
4018 Stavanger

Oslo, 30.10.09

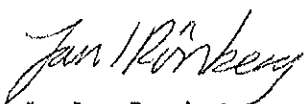
Vedr: Utdypende forklaring til erklæring avgitt i forbindelse med søknad fra Stavanger Universitetssykehus om å bli tildelt Nasjonalt kompetansesenter for tidlig oppdagelse og behandling av psykoser.

Undertegnede forstår at intensjonen i tidligere støtteerklæring er trukket i tvil, og blitt brukt som argument imot opprettelsen og tildelingen av et Nasjonalt kompetansesenter (NKS) som omsøkt.

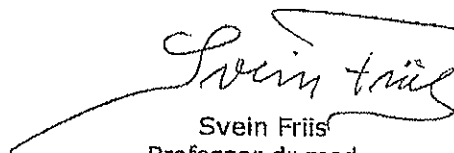
Undertegnede vil understreke behovet for et NKS innen dette området, noe som også er i tråd med utviklingen internasjonalt. Vi støtter også at et NKS legges til miljøet i Stavanger, og vil understreke at et NKS innen dette tematiske område bør ha hele landet. Dette innebærer også et ansvar i forhold til Helse Sør-Øst gjennom et samarbeid med Regionalt Kompetansesenter for Tidlig Intervensjon ved Psykoser, TIPS Sør-Øst. Dette samarbeidet er allerede utviklet gjennom ulike vitenskapelig prosjekter.

Undertegnede vil også understreke at kompetansen både hva gjelder organisering og utvikling av tjenestene til disse pasientgruppene, samt utredning og behandling er i behov av en særlig oppmerksomhet, og er et område hvor et NKS vil ha en stor betydning innen kompetanseutvikling, metodeutvikling og forskning.

Vennlig hilsen



Jan Ivar Røssberg
Overlege PhD/ 1. amanuensis
Kst. Leder TIPS Sør-Øst



Svein Friis
Professor dr.med
Avdelingssjef
Avd. for forskning og undervisning



Helse Vest
Postboks 303, Forus
4066 Stavanger

Vår Dato
04.11.2009

Deres ref

Vår referanse
2009/12 -0

Arkivkode
314

Vår saksbehandler
Bertha Storesund

Invitasjon til å gi innspill til RHF-enes forslag om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre.

Viser til tidligere søknad om flerregional tjeneste innen revmakirurgi ved HSR AS og mail datert 21. oktober 2009 hvor det inviteres til avgrenset høringsprosess.

Kirurgiske inngrep på pasienter med revmatisk sykdom byr på spesielle utfordringer. Dette var tema på ortopedisk høstmøte 2009 hvor revmakirurgiske utfordringer ble problematisert i eget seminar.

Revmakirurgi er utfordrende fordi immunsupprimerende behandling øker komplikasjonsfaren og krever ekstra kompetanse og aktsomhet. Disse spesielle utfordringene er dokumentert i en rekke publikasjoner senere år.

Herwig Pieringer, et al publiserte i 2007 en review artikkel i *Seminars in Arthritis and Rheumatism* hvor de gjennomgikk publikasjoner gjort på RA-pasienter og kirurgiske utfordringer i perioden 1965 og 2005. Man fant her at revmakirurgiske pasienter som bruker Metotrexate og som ble operert så ut til å være trygt. Men for pasienter som bruker andre DMARDs (Disease ..) og ble operert var dokumentasjonen sparsom. Dokumentasjonen er fortsatt ikke god nok, spesielt mht til biologisk behandling.

Dicon WG et al påviste i 2007 at det forelå økt risiko for kutan og bløtvevsinfeksjon ved kirurgi på pasienter med RA som brukte biologisk behandling.(2)

En fransk retrospektiv studie påviste økt komplikasjonsrisiko etter all kirurgi hos denne pasientgruppen, og at risikopasienter vanskelig lot seg identifisere preoperativt.(3)

En britisk studie viste at hele 21 prosent av SLE pasienter som gjennomgikk protesekirurgi fikk komplikasjoner i form av infeksjoner, hematomer og tromboser.(4)

Det synes å være godt dokumentert at revmakirurgi på sterkt immunsupprimerte pasienter er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, spesialiseringsgrad og kostnader bør sentraliseres til noen få sentra i landet. Revmakirurgi krever særskilt spesialisert kompetanse for å oppnå gode resultater og unngå uønskete komplikasjoner. Gode resultater på denne pasientgruppen er avhengig av tverrfaglig kompetanse og stort ressursbruk knyttet til støttefunksjoner.

Vi mener at man ved å sentralisere revmakirurgien til noen få sentra i landet, vil kunne sikre

likeverdig og rettferdig tilgang til høyspesialisert pasientbehandling samt sikre helsetilbudets kvalitet. En slik kvalitet vil være vanskelig å opprettholde på en generell ortopedisk avdeling hvor revmakirurgien bare blir en liten del av den kirurgiske virksomheten og nærheten til revmatologisk spisskompetanse ikke er tilstede. På samme måte vil kontinuerlig metodeutvikling og forbedring være vanskelig. Et visst volum vil også være nødvendig for å systematisk registrere operasjonsresultater og potensiale for forbedring.

Selv om volumet innen revmakirurgi fortsatt ansees å være stort om 5 år, vet vi at det stadig kommer nye biologiske medikamenter med nye terapeutiske muligheter. Dette åpner muligheten for at den typiske revmakirurgiske pasient med langtkommen destruktiv leddgikt kan bli stadig sjeldnere. Tilsvarende kan det bli en utfordring å opprettholde et forsvarlig volum som sikrer kompetanse og kvalitet på den revmakirurgiske tjenesten.

Selv om det forventede pasientvolum innen revmakirurgi i et femårs perspektiv fortsatt vil være så høyt at det i utgangspunktet bør finnes i alle fire RH-ene, vil det være klare kvalitetsmessige fordeler ved å sentralisere aktiviteten innenfor hvert RHF.

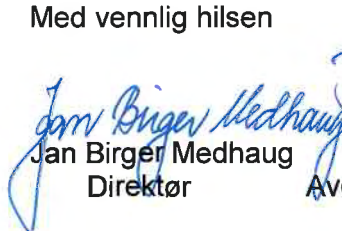
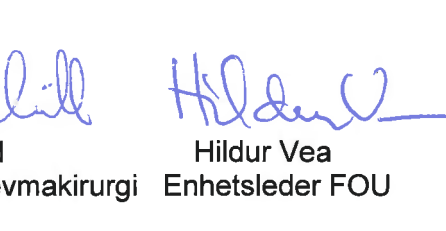
På den måten kan man sikre at minst et fagmiljø overlever og utvikles til tross for minsket volum.

Vi ser at det kan være litt tidlig å sentrale revmakirurgien til et eller to sentra i landet, men oppfordrer sterk til at man sentraliserer til et senter i hvert RHF i første omgang.

FOU delen innen revmakirurgi er et satsingsområde ved HSR AS, og det er i dag både igangsatt og planlagt flere prosjekt.

1. Vi deltar i et doktorgradsprosjekt ledet av forsker/overlege Øystein Gøthesen. Prosjektets formål er å finne frem til den beste behandling for pasienter med leddgikt og slitasjegikt som trenger kneprotese. Vil computernavigerte kneproteser gi økt langtidsoverlevelse? Ved HSR AS foretas det 25 operasjoner. Vår revmakirurg/overlege Herman Luhr deltar i gjennomføring av studien.
2. Vi har utviklet et kvalitetsregister (KVAL-ORTO) for å dokumentere revmakirurgiske inngrep i en combined unit. Et register vil gi oss mulighet for å registre, kvalitetssikre og stadig forbedre metodene.
3. HSR AS har i samarbeid med SINTEF teknologi og samfunn, ved prosjektleder forsker Mariann Sandsund utarbeidet en søknad til styringsgruppen i Innomed om midler til et prosjekt som skal utvikle en innovasjon knyttet til slitasjegikt (artrose) i knær. Prosjektet skal søke frem screeningsinstrumenter og tiltak for å forhindre eller forsinke utvikling av artrose, slik at arbeidstakere i belastede yrker kan stå lenger i arbeid.
4. Det er videre satt av betydelige midler for forskning de neste tre årene innen revmakirurgi. HSR AS har et unikt pasient grunnlag som gir gode muligheter for forskning på denne gruppen. Denne forskningen vil skje i nært samarbeid med universitetsklinikk med veilederkompetanse.

Med vennlig hilsen

			
Jan Birger Medhaug Direktør	Bertha Storesund Avdelingsoverlege	Ivar O. Eikill Seksjonsoverlege Revmakirurgi	Hildur Veia Enhetsleder FOU

Ref.:

(1) Patients with Rheumatoid Arthritis Undergoing Surgery: How Should We Deal with Antirheumatic Treatment

Seminars in Arthritis and Rheumatism; [Volume 36](#), [Issue 5](#), Pages 278-286 (April 2007)

(2) Rates of serious infection, including site-specific and bacterial intracellular infection, in rheumatoid arthritis patients receiving anti-tumor necrosis factor therapy: results from the British Society for Rheumatology Biologics Register.

[Arthritis Rheum.](#) 2006 Aug;54(8):2368-76

(3) Patients with Rheumatoid Arthritis Undergoing Surgery: How Should We Deal with Antirheumatic Treatment

[Clin Exp Rheumatol.](#) 2007 May-Jun;25(3):430-6

(4) [Lupus](#). 2009 Oct 22. [Epub ahead of print]

An analysis of joint replacement in patients with systemic lupus erythematosus.

[Mourão AF](#), [Amaral M](#), [Caetano-Lopes J](#), [Isenberg D](#)

Helse Vest RHF
Postboks 303, Forus

4066 Stavanger

Deres ref.:

Vår ref.: 2009/2035

Bergen 04.11.2009

Høring - lands og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra

Innledningsvis vil vi først berømme den jobben som har vært gjort i denne saken. Det er en omfattende dokumentasjon i saken og det har vært en god, inkluderende og transparent prosess.

Slik vi oppfatter det legges det til grunn at de ulike nasjonale behandlingstjenestene også skal ha en kompetansetjeneste som en del av sin virksomhet. Slik takst/refusjonsordningene er utformet i dag er det ikke tatt høyde for en slik kompetansetjeneste i refusjonsordningene. Det er derfor ikke samsvar mellom de forventningene som ligger til disse nasjonale behandlingstjenestene og finansieringsmodellen. Det finnes ulike måter å løse dette på, f.eks ved etablering av differensierte takster for nasjonale tjenester. Samtidig som dette kan sikre en riktigere geografisk spredning på bruken av tjenesten må den utformes slik at lokalt merforbruk av tjenesten ikke refunderes urettmessig. Geografisk skjev rekruttering til nasjonale tjenester bør også følges opp med å understreke forpliktelsen tjenesteapparatet forøvrig har til å henvise pasienter til denne funksjonen når kriteriene for slik henvisning er til stede. Etterlevelsen av dette bør inngå som en del av evalueringen av tjenesten og være et viktig oppfølgingspunkt for referansegruppene. Vi forventer også at de respektive referansegruppene følger opp de merknader som enkelte eksisterende kompetansetjenester har fått av utredningsgruppene.

I oversikten over nasjonale kompetansetjenester som anbefales videreført kommer det frem at kompetansesentrene i Helse Vest området systematisk har mindre ekstern finansiering enn kompetansetjenestene i andre regioner. Kun 1 av 6 de nasjonale kompetansetjenestene som eksisterer i Helse Vest er finansiert via øremerkede tilskudd i statsbudsjettet. Dette er uheldig og bør rettes opp slik at det blir like forutsetninger for å drive virksomheten i tråd med kriteriene.

Når det gjelder de to behandlingstjenestene innen dykkermedisin og elektiv hyperbarmedisinsk behandling så er disse tilbudene i dag ikke tilstrekkelig finansiert gjennom ISF og poliklinikketakster. Dette må på plass, samsidig som en sikrer finansieringsgrunnlaget for kompetansetjenesten tillagt behandlingstjenestene.

Vi registrer at det innen noen fagfelt er fordelinger av oppgaver som tilgodeser de ulike miljøene på en relativt balansert måte. Eksempel på dette er parkinsonskirurgi og vestibularisschwannomer.

Når det gjelder kirurgisk behandling av intrakranielle svulster hos barn er Helse Bergen av den oppfatning at dette alltid har vært vurdert som en regional funksjon. Den nye nasjonale tjenesten skal omfatte supplerende diagnostikk, kirurgisk inngrep og den postoperative fasen. Deretter skal pasienten følges opp lokalt. Det forventes at dette vil dreie seg om ca 50 inngrep pr. år. Akutt kirurgisk intervensjon er det sjelden behov for i slike tilfelle. Dersom det skulle haste med operasjon, vil det som oftest dreie seg om teknisk enkel trykkavlasing hos barn med hydrocephalus. De fleste svulstoperasjonene er ikke teknisk kompliserte, men ligner vanlige svulstoperasjoner hos voksne. Sentralisering av dette tilbudet vil avsvække de regionale enhetenes sine muligheter til å ha et godt og levedyktig tilbud over tid. En av grunnene til dette er at rekruttering av nevrokirurger vil bli vanskeligere. En nylig gjennomgang av opererte viser at det ikke er høyere postoperativ mortalitet eller dårligere leveutsikter for pasientgruppen ved de regionale sentrene. Helse Bergen er generelt positive til volumsargumentet som premiss for oppgavefordeling. Volumargumentet avsvækkes imidlertid fordi dette er beslektet kirurgi med det som gjøres på voksne. Erfaringsgrunnlaget er derfor ikke begrenset til barnepopulasjonen. De gode resultatene for denne gruppen skyldes slik vi vurderer det også det gode faglige nettverket som er etablert for denne funksjonen "Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn". Det er også laget faste rutiner som innebærer second opinion på patologiske prøvesvar. Vi mener derfor at det er grunnlag for å vurdere denne saken på nytt.

Forslaget innebærer ett nasjonalt kompetansesenter for fostermedisin. Helse Bergen har vanskelig for å se begrunnelsen for dette fremover. Tjenester er for en stor del alminneliggjort og tilbys i de andre regionene i tillegg til at det er betydelig vitenskapelig aktivitet og kompetanse i de andre regionene. Faglig profil på det nasjonale kompetansesenteret har en noe ensidig vekt på føtale misdannelser. Nyere forskning som i økende grad vektlegger fostersirkulasjon vektlegges lite. Det må her bemerkes at fostersirkulasjon og diagnostikk utgjør over halvdel av fagområdet fostermedisin og hele 10% av fagområdet obstetrikk. Avslutningsvis vil Helse Bergen også understreke at kompetansetjenesten ikke skal ha en behandlingsprofil slik at pasientene fremover må styres mot de regionale behandlingsenheter.

Enkelte tjenester bør vurderes videreført i en annen form og med annen organisatorisk tilknytning fordi de fyller en viktig oppgave, selv om de faller utenfor definisjonen av nasjonale kompetansetjenester. Eksempler på det er Nasjonalt kompetansesenter for helsetjenestens kommunikasjonsberedskap (KoKom). Her kan man tenke seg ulike løsninger for en videreføring, for eksempel som senter underlagt de regionale helseforetakene, eventuelt med fysisk lokalisasjon til Helse Bergen, tilknytning til Norsk helsennett eller tilknytning til

Helsedirektoratet. Gitt ekstern finansiering kan evt. Helse Bergen påta seg fasilitering av driften.

Kompetansesenter for fMRI (Helse Bergen og Helse Midt-Norge) er foreslått avviklet. Fordi det har vært tvil blant RHF-fagdirektørene om denne saken ber vi om en revurdering av denne anbefalingen.

I den videre arbeidet er det viktig at det lages gode og forutsigbare prosesser knyttet til de virksomhetene som ikke skal videreføres. Vi legger i utgangspunktet til grunn at virksomhet som ikke skal videreføres går som normalt i 2010, slik at foretakene gis mulighet til å ivareta arbeidsgiveransvaret sitt på en god måte i forhold til de som blir direkte berørt av omleggingene.

Med vennlig hilsen

Stener Kvinnsland
Adm.direktør

Alf H. Andreassen
Fagdirektør



Nasjonale tjenester

30.10.09

Vårt J.nr:

211/09

Deres ref: 2008/154 - 4176/2009

Innspill vurdering av nasjonale kompetansesentre

Beitostølen helsesportsenter (BHSS) viser til brev datert 21.10.09 og takker for muligheten til å komme med kommentarer og innspill til det arbeidet utrednings- og prosjektgruppen har gjort før endelig innstilling oversendes til RHF'enes adm.direktører for viderebehandling.

BHSS leser med glede den omtale virksomheten ved helsesportsentrene har fått i utredningsgruppens rapport. Det oppleves også meget positivt at det anbefales opprettet en kompetansesenterfunksjon innen det aktuelle feltet. Det vil gi muligheter til en utvikling av feltet som er nødvendig og påkrevet.

BHSS har i mange år produsert og levert kompetansetjenester. Nasjonal kompetansesenterfunksjon har vært en målsetting i senterets planer i mange år. Prosjektgruppen sier at

"En deling av tjenesten er ikke ønskelig av praktiske grunner, inkludert muligheten til å kunne fungere i henhold til HOD's kriterier for nasjonale kompetansetjenester."

Dette er begrunnelsen for at utredningsgruppens primære anbefaling om en delt løsning er valgt bort. Når en delt løsning er valgt bort føler BHSS seg forpliktet til, med bakgrunn i senterets ambisjoner og uttalte målsettinger, å be om at prosjektgruppen vurderer saken om lokalisering på nytt.

BHSS ønsker å komme med noen utdypinger i forhold til de vurderinger utredningsgruppen har gjort. BHSS ber prosjektgruppen om at disse utdypninger blir med i grunnlaget ved en ny vurdering. BHSS vil komme med utdypninger på følgende områder:

1. Tilgjengelig forskerkompetanse ved BHSS – innretning på forskningsarbeid
2. Den overordnede målsetting for BHSS sin virksomhet samt omfang, innhold og bredde på fagområdet "Tilpasset fysisk aktivitet"
3. Omfang og erfaring knyttet til utdanningsvirksomhet
4. Bekymring over at delt løsning ikke er valgt.

Tilgjengelig forskerkompetanse ved BHSS – innretning på forskningsarbeid

BHSS har i søknaden oppgitt å ha en person i 20% tilsatt med PhD-grad. I tillegg har en ansatt i permisjon gjennomført PhD-grad nå i juni 2009. Vedkommende er nå ansatt i 1.amanuensisstilling ved Norges idrettshøgskole med arbeidssted NIH og BHSS. Vedkommende vil være ansvarlig for bachelor- og mastergradsstudiet "Fysisk aktivitet og funksjonshemming" som har studiested NIH og BHSS. Vedkommende er også i gang med videre forskningsprosjekter relatert til BHSS sin virksomhet.

To ansatte har nå fulltids permisjon fra BHSS for å gjennomføre PhD-prosjekter direkte knyttet til senterets virksomhet, herunder samhandling med brukernes lokalmiljø. Stipendiatene er erfarne idrettspedagoger og vil i løpet av 1,5 til 2 år være ferdig med sin grad. De vil da være fullt operative til å gjennomføre nye FoU-prosjekter ved BHSS.

BHSS har knyttet til seg 5 professorer fra hhv Norges idrettshøgskole (NIH), Universitetet i Oslo (UiO) og Høgskolen i Vestfold (HiVe) i ulike typer samarbeids- og veiledningsoppdrag i forbindelse med pågående prosjekter. I tillegg kommer det hvert år 2-3 visiting scholars gjennom EMMAPA-programmet (Erasmus Mundus Master in Adapted Physical Activity). Disse visiting scholars er høgt profilerte professorer innen Adapted Physical Activity fra ulike deler av verden. Disse oppholder seg 1 måned ved NIH/BHSS.

To av BHSS sine ansatte gjennomfører mastergradsstudium innen hhv fysioterapivitenskap (UIB) og rehabilitering (HIO). De ansatte inngår i FoU-avdelingen og skriver sine oppgaver knyttet til PhD-prosjektene.

BHSS er usikre på utredningsgruppens vurderinger knyttet til BHSS sin strategi for innretning på forskningsaktiviteter. Utredningsgruppen sier at *"BHSS har tatt utgangspunkt i eget pasientmateriale i sin forskning"*.

BHSS har et stort pasientmateriale å forholde seg til på området. Senteret gir re-/habiliteringstilbud til ca 300 brukere hvert år i alderen 6-18 år og som har et meget bredt spekter av funksjonsnedsettelse. Alle barn har en ledsager under oppholdet. For disse ledsagerne gjennomføres det veiledningsprogram for å bidra til effektiv oppfølging av oppholdet i lokalmiljøet (Ref. Rapport Aktiv rehabilitering i fellesskap)

BHSS har lagt vekt på en satsning der praksisnær forskning og generering av kunnskap er direkte knyttet til virksomheten og foregår parallelt med utvikling av re-/habiliteringstjenester. BHSS mener dette gir et godt grunnlag for utvikling av tjenestetilbudet, og for å vurdere kompetansen som kreves for å gjennomføre tjenestene. Det bidrar til at kompetanse følger brukeren og gir slik sett en mulighet til utvikling av rehabiliteringsprosessen og aktørenes bidrag i den.

Den overordnede målsetting for BHSS sin virksomhet samt omfang, innhold og bredde på fagområdet "Tilpasset fysisk aktivitet"

Utredningsgruppen omtaler BHSS sine forskningsaktiviteter som smale og "Tilpasset fysisk aktivitet" (TFA) som smal.

BHSS vil imidlertid utdype at TFA har vist seg å være et sentralt virkemiddel for å oppnå målsettinger om økt aktivitet og deltakelse. Vi opplever god overføringsverdi fra aktivitetsutfoldelse til opplevd funksjon på viktige store livsområder som skole/utdanning, fritid og arbeid.

Som gode eksempler vil vi peke på at de to pågående PhD-prosjekter setter TFA inn i en større sammenheng, som innebærer brukermedvirkning, livskvalitet, overgang mellom livsfaser, barnets medvirkning, samhandlingsmodeller, målsettingsarbeid og læring.

BHSS og VHSS sine fagmiljøer er av utredningsgruppen vurdert som små og sårbare. Det er derfor opplagt nødvendig å ha samarbeidsmodeller som får ut den faglige bredden aktørene totalt sett står for. Samarbeidsmodellene må utformes slik at de er velegnet til å drive utvikling av kompetanse videre i ryddige og avklarte former aktørene i mellom. BHSS har som vist ovenfor lagt vekt på utvikling i noen retninger. Som bidrag inn i en samarbeidsmodell vil BHSS gjerne utvikle disse områdene videre.

Omfang og erfaring knyttet til utdanningsvirksomhet

Utdanningssamarbeidet med NIH omfatter både studier på nasjonalt bachelor- og mastergradsnivå i tillegg til det internasjonale EMMAPA-studiet.

Samarbeidet har vært formalisert siden 1973 og vel 700 studenter har vært gjennom bachelorstudiet (tidl mellomfagsstudium) "Fysisk aktivitet og funksjonshemming". BHSS står for undervisningen på det 1-årige studiets høstsemester og bidrar til utvikling i dette studiet og de to masterstudiene.

Flere ved FoU-avdelingen er sammen med fagpersonell fra NIH og andre fagpersoner sterkt involvert i videreutvikling av de to masterstudiene som akkurat nå er under revisjon med vekt på at all undervisning skal være vitenskapsbasert. BHSS som praksissted for kroppsøvingstudenter, lærerstudenter, fysioterapistudenter utgjør ca 250 studenter hvert år.

BHSS er turnusplass for fysioterapeuter og utdanningsinstitusjon for leger i spesialiseringen "Fysikalsk medisin og rehabilitering". BHSS har også assistentstillinger for opplæring innen fagfeltet TFA.

Bekymring over at delt løsning ikke er valgt

Samarbeidsmodeller beskrives av utredningsgruppen som strategisk i forhold til begrensinger i enkeltaktørers forskningskompetanse og ut fra formålet med nasjonale kompetansesentra. BHSS støtter disse vurderingene. Samarbeidsmodeller vil imidlertid ikke kunne medføre reell utvikling av det totale miljøet med mindre det tilføres midler til hovedaktørene i samarbeidsmodellen.

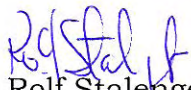
BHSS deler utredningsgruppens bekymring for å velge én lokalisering for kompetansesenterfunksjonen. Bakgrunnen for dette kan synliggjøres ved at de

midler BHSS sine kompetansetjenester har blitt finansiert igjennom de siste årene, utelukkende er prosjektbasert. Prosjektbaserte midler skaper ikke særlig grad av forutsigbarhet, langsiktighet og handlingsrom framover. Dersom det opprettholdes å holde kompetansefunksjonen lokalisert på et sted, bør departementet i sine føringer for opprettelsen av funksjonen sørge for at begge hovedaktørene her får mulighet til å utvikle seg videre.

Oppsummering

- BHSS oppfatter det som meget positivt at en kompetansesenterfunksjon er foreslått opprettet på området.
- BHSS registrerer at en delt løsning ikke kan bli valgt og ber derfor om at vurderingen av lokalisering blir foretatt på nytt.
- Uavhengig av hvor kompetansesenterfunksjonen blir lagt ber BHSS om at det legges føringer for opprettelsen av kompetansesenterfunksjonen som gir mulighet til videreutvikling av de to aktuelle miljøer og slik sett motvirker utredningsgruppens bekymring for nedbygging av et miljø.

Med vennlig hilsen
Beitostølen Helsesportsenter


Rolf Stalenget
direktør

Fra: Einar Hysing
Sendt: 4. november 2009 08:13
Til: '<mailto:nasjonaletjenester@ihelse.net>'
Kopi: 'Maren Skaset'; 'Bård Lilleeng'
Emne: Høringsuttalelse fra Oslo universitetssykehus

Sekretariatet Nasjonale tjenester

Oslo universitetssykehus har sendt forespørselen om innspill ut i sykehuset via de nyopprettede klinikkene. Vi har mottatt mange tilbakemeldinger og vil redegjøre for de her. Mange av tilbakemeldingene vedlegges og i sin helhet.

Fra laboratorieklinikken har vi mottatt følgende tilbakemelding angående medfødte stoffskiftesykdommer: Vedrørende vårt kompetansesenter, Laboratoriediagnostikk av medfødte stoffskiftesykdommer, var det opprinnelig foreslått nedlagt som kompetansesenter, men i rapporten "Status for sekretariatets gjennomgang av nasjonale tjenester pr. januar 2009" anføres det at Helsedirektoratet har anbefalt at senteret i stedet for å være kompetansesenter, etableres som **et laboratorium med nasjonale oppgaver**.

Vårt ønske i prosessen som fulgte, var primært å bli en del av et felles metabolsk senter på Rikshospitalet, men hvis ikke det var mulig, å få en særstatus, for eksempel som den skissert fra Helsedirektoratet. I den løsningen som er skissert i "Vedlegg 1 til Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, Rapportutkast oktober 2009", foreslås følgende funksjoner relatert til feltet medfødte stoffskiftesykdommer:

Nasjonal behandlingstjeneste for fenylketonuri (Føllings sykdom)

Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og **avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer**

Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer

Vi forstår dette som at vårt senter er den delen som skal være en "Nasjonal behandlingstjeneste for avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer".

Vi synes dette er et svært godt forslag og støtter det fullt ut.

Laboratoriediagnostikk av medfødte stoffskiftesykdommer er svært spesielt både analytisk (kjemisk) og medisinsk. I et lite land som Norge, må funksjonen være sentralisert siden det er så få pasienter med mange ulike diagnoser og komplekse problemstillinger. Å samle denne virksomheten til et laboratorium, er den eneste måten å sikre denne meget sårbare pasientgruppen:

"En rettferdig og likeverdig tilgang til helsetjenester

- Forsvarlige helsetjenester

- Rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser

- Sikring av helsetilbudets kvalitet"

For disse biokjemiske sykdommene har laboratorievirksomhet en helt sentral plass, også i forhold til medisinsk faglig rådgiving til klinikerne. Laboratoriefunksjonen er også svært forskjellig fra medisinsk biokjemi for øvrig, og derfor er en slik status nødvendig hvis tilbudet til pasientene skal opprettholdes.

Vi håper derfor at forslaget i rapporten blir gjennomført.

Fra Kvinneklinikken har vi mottatt tre tilbakemeldinger:

Nasjonalt kompetansesenter for amming. Det protesteres mot forslaget til nedleggelse og oppsummeres: Iverksetting av sentrale helsepolitiske målsettinger forutsetter at det finnes et nasjonalt amme-faglig miljø. Det henvises til vedlagte uttalelse:

Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse. Det konkluderes med: Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet mener at Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelsetjeneste arbeider etter de retningslinjer som er gitt av departementet og ikke skulle vært evaluert på dette tidspunkt. Kompetansesenteret bør bestå og fortsette virksomheten slik den beskrives i dag. Det henvises til vedlagte uttalelse:

Nasjonalt kompetansesenter for gynekologisk onkologi. Konklusjonen er: Man vil ut fra både samfunnspolitiske, fagpolitiske og faglige grunner be om at forslaget om avvikling av NGKO blir revurdert.

Det henvises til vedlagte uttalelse.

Fra Barneklubben har vi mottatt to tilbakemeldinger:

Nasjonalt Kompetansesenter for Barnehabilitering med vekt på bevegelse. Konklusjonen er at en form for nasjonal kompetanse-enhet for barnehabilitering med vekt på bevegelse bør videreføres da:

Habilitering er fremdeles et kunnskapssvakt område

Nye behandlingsmuligheter for bevegesforstyrrelser har gitt økt behov for innhenting av kunnskap internasjonalt og spredning av kunnskap nasjonalt

Vi har p.t. ikke grunnlag for å anta at norske barn med bevegesforstyrrelser får et likeverdig tilbud om habilitering og behandling uavhengig av bosted.

Det henvises til vedlagte uttalelse.

Nasjonalt Kompetansesenter for barnehabilitering med vekt på spising og ernæring. Konklusjon: Hovedgrunnen til at nasjonal kompetanseenhet for barnehabilitering med vekt på spising og ernæring bør videreføres er kort resymert:

Fagfeltet spisevansker hos barn er relativt nytt, og det er fortsatt behov for et kompetansesenter som følger nasjonal og internasjonal faglig utvikling innen fagfeltet, og som bidrar til og deltar i forsknings- og utviklingsarbeid innen dette fagfeltet og som sprer kompetanse.

Kunnskap om behandling av spisevansker er fortsatt lite utbredt. Man har p.t. ikke grunnlag for å anta at norske barn med spisevansker får et likeverdig tilbud om behandling uavhengig av bosted.

Det henvises til vedlagte uttalelse.

Fra Medisinsk klinikk uttrykkes glede over at kompetansesentrene for Aldring og helse, Import- og tropesykdommer og Cystisk fibrose videreføres. samt at etablere et nytt kompetansesenter for Alderspsykiatri. Det ønskes i utgangspunktet at behandlingstjenesten NBC videreføres, parallelt med funksjonen som kompetansetjeneste.

Det anbefales opprettet en nasjonal behandlingstjeneste for ME ved Oslo universitetssykehus. Sykehuset mener det heller bør opprettes en nasjonal kompetansetjeneste, med ansvar for utvikling av retningslinjer for behandling, samt opprettelse av faglige nettverk innenfor og mellom RHF'ene. Det ønskes opprettet et kompetansesenter for HIV som ville være en svært naturlig samarbeidspartner for kompetansesenteret for seksuelt overførbare infeksjoner og utøve en nødvendig komplementær virksomhet. Det henvises til vedlagte uttalelse:

Oslo universitetssykehus er svært glad for at det foreslås etablert et kompetansesenter for seksuelt overførte sykdommer.

Fra Barneklubben og Hjerter-lunge-klinikken har vi mottatt følgende angående medfødte hjertesykdommer hos barn og voksne; invasiv diagnostikk og intervensjonell og kirurgisk behandling av medfødte hjertesykdommer: For barn er dette greit, det er nå ingen konkurrerende virksomhet ved andre HF for kirurgi, intervensjoner og kateteriseringer. For voksne er det litt annerledes idet det fortsatt lukkes opp til 10 ASD i Bergen.

Vi er enig om at det i løpet av kort tid i praksis vil bli full samling for de voksnes tilbud som for barn, men at det er uklokt å krige frem et slikt de facto sentralsiert tilbud nå. Hjerteroperasjoner og kateterisering av komplekse medfødte hjertefeil er alt samlet.

Vi foreslår at navnet på tjenesten endres til:

Kirurgisk og intervensjonell behandling av medfødt hjertefeil.

Fra Nasjonalt kompetansesenter for nevroendokrine svulster har vi mottatt en uttalelse med følgende konklusjon:

Selv om bevisstheten om denne pasientgruppe har økt og et behandlingstilbud gis i alle helseregioner er pasientene få og de trenger spesiell behandling og oppfølging. For å sikre dette, drive klinisk forskning samt å fortsette informasjonsarbeidet, vil senteret være svært viktig. Vi mener at selv om målet med et kompetansesenter er å overflødiggjøre seg selv har vi ennå ikke kommet dit når det gjelder nevroendokrine svulster. Det henvises til vedlagte uttalelse:

Fra Nevroklinikken har det kommet uttalelse om Craniofacial kirurgi, epilepsi ("forslagene om å videreføre landsfunksjonene og slå disse sammen i en *Nasjonal behandlingstjeneste for kompleks epilepsi med behov for høyspesialisert kompetansetøttes* fullt ut og er i samsvar med de nasjonale fagmiljøenes holdning), embolisering av cerebrale AV-malformasjoner, strålekniv, kirurgisk behandling av hjernesvulster hos barn, vestibularisschwannomer, funksjonsell nevrokirurgi og medfødte muskelsykdommer. Det henvises til vedlagte uttalelse:

Fra Kreftklinikken har vi mottatt en uttalelse om bruk av strålekniv. Det vises til vedlagte uttalelse:

Det presiseres at Oslo universitetssykehus er enig i at strålekniv bare skal være ett sted i Norge. De pasienter som vil få best behandling ved bruk av strålekniv skal få det. Pasienter som kan få likeverdig behandling med andre og billigere teknikker skal få det. Det er viktig å bidra i videreutvikling og ibruktakelse av nye teknikker.

Fra avdeling for onkologisk kirurgi har vi mottatt uttalelse om sarkomer med følgende konklusjoner:

Radiumhospitalet er tilfreds med at styringsgruppen går inn for å opprettholde kompetansefunksjonen Nasjonalt kompetansesenter for sarkomer.

Innstillingen fra styringsgruppen om flerregional behandlingsfunksjon for sarkomer har ikke tatt tilstrekkelig hensyn til de kriterier HOD har satt opp for å opprette en nasjonal behandlingsfunksjon. Ved Radiumhospitalet går vi i mot den modellen for sarkombehandling som styringsgruppen har foreslått. Vi mener at all kirurgisk behandling av skjelettsarkom bør samles på *ett* sted. Dette er i overensstemmelse med HOD's kriterier og sunn fornuft.

Bløtdelssarkom er enklere å behandle kirurgisk og vi vil derfor ikke foreslå endring av dagens praksis.

Det henviser til vedlagte uttalelse.

Fra Lipidklinikken har vi mottatt en uttalelse som beskriver en kritikk mot saksbehandlingen og misnøye med konklusjonen. Det vises til vedlagte uttalelse.

Vi har og fått et innspill fra transplantasjonsmiljøet vedrørende referansegrupper for Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon. De skriver:

Det foreslås i rapporten 3 grupper for henholdsvis:

Nyre

Hjerte/lunge

Lever/bukspyttkjertel/øyceller

Denne gruppeinndelingen ansees ikke som hensiktsmessig.

Pancras og øyceller bør knyttes sammen med Nyre, da indikasjonen for pancreas transplantasjon nesten utelukkende er intraktabel diabetes med ledsagende nyresvikt. Øycelletransplantasjon tilbys i vanlig klinisk sammenheng bare for tidligere transplanterte diabetikere, der nesten alle er nyretransplanterte.

Øycelletransplantasjon til pasienter som ikke er nyretransplanterte eller har uremi er foreløpig utprøvende medisin og ledd i vitenskapelige studier der Rikshospitalet er deltaker.

Oslo universitetssykehus er fornøyd med det store og systematiske arbeidet som sekretariatet har utført. Vi ønsker å bidra til at systematikken videreføres og gjør det lettere å utføre dette arbeidet i fremtiden ved at vi blir enda flinkere til å påse at det er fungerende referansegrupper og at rapportering gjøres riktig. Vi ser at det er en utfordring der det er stor sprik mellom det styringsgruppen kommer frem til og oppfatningen i fagmiljøet. Det er da viktig at en forholder seg prinsipielt og systematisk i sin begrunnelse.

Oslo universitetssykehus 04.11.09

Einar S. Hysing

Fagdirektør, dr. med.

Prosjektgruppen/styringsgruppen

Besøksadr: Forskningsveien 2 B, Oslo
Postadr: Rikshospitalet HF, 0027 Oslo
Sentralbord: 23 07 00 00
E-post: anne.berug@rikshospitalet.no

Deres ref.: 2008/154 - 4176/2009
Vår ref./saksbeh./dir.tlf.:

Dato: 29.10.2009

NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR AMMING

Nasjonalt kompetansesenter for amming/ KK ønsker med dette å kommentere forslaget om avvikling av dette nasjonale kompetansesenteret. Rapportutkastet gir følgende begrunnelse for forslaget:

”Fagområdet er ikke lenger et kunnskapssvakt område i Norge, og i så henseende er kompetansesenterets oppdrag utført. Det er bygd opp god kompetanse rundt amming i RHF i forbindelse med større og mindre enheter. Det dreier seg om store pasientgrupper, (det fødes rundt 60000 barn i Norge hvert år).”

Helsepolitiske føringer

Nasjonalt kompetansesenter for amming (NKA) er en viktig aktør i arbeidet for å realisere sentrale målsettinger innen folkehelsepolitikken, og det er gitt politiske føringer i følgende stortingsmeldinger og i regjeringens handlingsplan:

St. meld. nr. 16 (2002-2003): Resept for et sunnere Norge – Folkehelsepolitikken
St. meld. nr. 37 (1992-93): Utfordringer i helsefremmende og forebyggende arbeid
Regjeringens tverrdepartementale Handlingsplan for bedre kosthold i befolkningen (2007-2011)
St.meld. nr. 12 (2008-2009): Om en sammenhengende svangerskaps-, fødsels- og barselomsorg
St. meld. nr. 47 (2008-2009): Samhandlingsreformen

Grunnlaget for opprettelsen av Nasjonalt ammesenter ble lagt i Stortingsmelding 16 (2002-2003): *Resept for et sunnere Norge - Folkehelsepolitikken*.

”Regjeringen vil etablere en permanent funksjon som nasjonal ammekoordinator, (herunder kontinuerlig oppfølging av Mor-barn-vennlig sykehus i Norge). Denne funksjonen ivaretas i dag av Nasjonalt ammesenter ved Rikshospitalet.”

St. meld. nr. 16 (2002-2003): ”Resept for et sunnere Norge - Folkehelsepolitikken”

Allerede i St. meld. nr. 37 (1992-93) *Utfordringer i helsefremmende og forebyggende arbeid* ble amming fremhevet som et sentralt innsatsområde på nasjonalt nivå. Verdens helseorganisasjon oppfordrer i ”The Global



RIKSHOSPITALET

– en del av Oslo universitetssykehus HF

strategy on infant and young child feeding” medlemslandene til å opprette ”en nasjonal koordinerende instans” for å beskytte, fremme og støtte amming. Norge har gitt sin tilslutning til denne strategien, og oppfattes som et modell-land internasjonalt.

I regjeringens tverrdepartementale *Handlingsplan for bedre kosthold i befolkningen 2007-2011* er det satt ambisiøse mål for økt ammeforekomst. Det er imidlertid viktig å merke seg at dette er mål for en kort periode, mens det fortsatt er langt igjen før vi er i nærheten av helsemyndighetenes anbefaling om fullamming til 6 måneders alder og en samlet ammeperiode på ett år eller lenger. Andelen mødre som ammer til barnet er ett år har økt jevnt siden begynnelsen av 1990-tallet, og ammeforekomsten for ett års alder nærmer seg målet for 2011. Når det gjelder andelen mødre som fullammer er det fortsatt et stykke igjen før målsettingen for 2011 er nådd.

**Regjeringens handlingsplan for et bedre kosthold i befolkningen:
Kvantitative mål for perioden 2007-2011**

Andel spedbarn som fullammes ved 4 måneders alder skal øke fra 44 % til 70 %.

Andel spedbarn som fullammes ved 6 måneder skal økes fra 7 % til 20 %.

Andel spedbarn som ammes ved 12 måneder skal økes fra 36 % til 50 %.

NKA er tildelt ansvaret for en rekke av tiltakene i regjeringens handlingsplan:

- Videreføre og videreutvikle satsningen på *Mor-barn- vennlig initiativ* overfor
 - føde/barselavdelinger
 - neonatalavdelinger
 - helsestasjoner.
- Utvikling /oppdatering av informasjonsmateriell.
- Bidra til at WHO-koden for markedsføring av morsmelkerstatninger i sin helhet blir innarbeidet i norsk lovgivning, samt påse at koden følges.
- Bidra til å tilrettelegge for at kvinner kan kombinere arbeid og amming.
- Bidra til å revidere og utvikle nasjonale anbefalinger for sped- og småbarnsernæring og ernæring av premature.
- Bidra til å etablere et system for innsamling av nasjonal ammestatistikk.

Handlingsplanens tiltak for å fremme amming utgjør en viktig del av virksomheten ved NKA.

St.meld. nr. 12 (2008-2009). Om en sammenhengende svangerskaps-, fødsels- og barselomsorg.

Den kontinuerlige oppfølgingen av *Mor-barn-vennlig initiativ* ved føde- og barselavdelinger, neonatalavdelinger og nå også ved landets helsestasjoner, bidrar til en enhetlig arbeidende tiltakskjede.

St. meld.nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen.

Samhandlingsreformen innebærer økt satsning på forebygging, samhandling mellom ulike deler av helsetjenesten for å nå et felles og omforent mål, samt økt prioritering av primærhelsetjenesten. Det påpekes at den spesialkompetansen som spesialisthelsetjenesten besitter, som også er relevant for forebygging, i liten grad tilflytter kommunene. I samarbeid med Helsedirektoratet står NKA bak kvalitetsutviklingsprosjektet *Ammekyndig helsestasjon*. Mer enn 100 av landets vel 400 kommuner er nå i gang med arbeidet for å oppnå status som *Ammekyndig helsestasjon*. For å øke kunnskapen om effekten av dette forebyggingstiltaket, gjennomfører NKA i samarbeid med Statistisk sentralbyrå en cluster-randomisert studie.

Oppsummering:

Iverksetting av sentrale helsepolitiske målsettinger forutsetter at det finnes et nasjonalt ammefaglig miljø.

Et nasjonalt senter - også for folkehelse og forebyggende arbeid



Nasjonalt kompetansesenter for amming virkefelt strekker seg fra primærhelsetjenesten ved svangerskapsomsorgen, helsestasjonstjenesten og allmennpraktiserende leger til spesialisthelsetjenesten ved føde/barselavdelinger og neonatalavdelinger. NKA driver forebyggende arbeid, men også kurativt, siden en rekke sykdomstilstander både hos barn og mor kan ha innvirkning på amming. NKAs virksomhet omfatter ulike nivå innen helsetjenesten, og bidrar dermed til samhandling mellom de ulike nivåene gjennom oppdaterte faglige standarder, felles opplæringstilbud, krav til organisering ved overgang fra et nivå til et annet osv. Liksom det for kliniske tilstander kan være behov for nasjonale funksjoner, er det også behov for et nasjonalt senter for amming som bl.a. ivaretar forebyggende arbeid og primærhelsetjenesten.

Er NKAs oppdrag fullført?

Forslaget om avvikling av NKA blir begrunnet med at fagfeltet ikke lenger er et kunnskapssvakt område og at kompetansetjenestens oppdrag er fullført.

Regjeringens handlingsplan presenterer imidlertid utfordringen slik:

Amming er et av de mest effektive tiltakene for å fremme helse og forebygge sykdom hos barnet og kan også ha gunstig effekt på helsen senere i livet. Det er derfor viktig å opprettholde og styrke den positive ammekulturen i Norge. Selv om Norge er et av de ledende land i Europa når det gjelder amming, er det likevel langt igjen før anbefalingene er oppnådd.

I kjølvannet av helsemyndighetenes aktive ammepolitikk, herunder *Mor-barn-vennlig initiativ* under ledelse av Nasjonalt kompetansesenter for amming, - har det vært en økning i ammeforekomsten siden begynnelsen av 1990-tallet og fram til i dag. **Den strukturerte satsningen på nasjonalt nivå er antakelig den viktigste årsaken til den positive utviklingen vi har hatt i Norge.** Vår egen historie og situasjonen i land det er naturlig å sammenligne oss med, viser imidlertid at amming raskt kan endres som følge av kvaliteten av helsetjenesten og andre samfunnsforhold. En virksom ammepolitikk for å beskytte og fremme amming er av avgjørende betydning.

Hvilken ammeforekomst er det så realistisk å oppnå i Norge? I forbindelse med WHO's Multicentre Growth Reference Study (1997-2003), der NKA var ansvarlig for den europeiske delstudien, fikk vi mulighet til å studere ammeforekomst hos mødre som ble veiledet av helsesøstre og jordmødre med tilleggsutdanning i ammeveiledning. Både forekomsten av fullamming og amming ved 12 måneder ble doblet, sammenlignet med forekomsten i den generelle befolkningen. Selv om utviklingen siden 1990-tallet har vært positiv, er det likevel fortsatt et betydelig utviklingspotensiale når det gjelder optimal ernæring i første leveår.

Skal RHF erstatte NKA?

RHF's små og store fødeenheter har siden begynnelsen av 1990-tallet økt sin kompetanse innen ammeveiledning gjennom *Mor-barn-vennlig initiativ*, deltakelse på kurs i regi av NKA osv. Dette gjelder også landets neonatalenheter, og de siste årene også landets helsestasjoner. Forskningsfeltet om morsmelk, amming og relaterte medisinske problemstillinger er omfattende, og forskningsformidling og oppdatering av faglige retningslinjer til spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten er en viktig funksjon. Etterspørselen etter NKAs kurs er fortsatt meget stor: NKAs IV-trinns kurs som arrangeres for 10. gang i 2009 med 200 deltakere fra hele landet, har lang venteliste.

Gjennom *Mor-barn vennlige* evalueringer /re-evalueringer har NKA god innsikt i den faglige standarden ved de fleste av landets føde-enheter og neonatalenheter. *Mor-barn-vennlig initiativ* har ført til et økt kunnskapsnivå, men det gjenstår flere nivåer på kunnskapsstigen. Kunnskapen varierer også noe fra sted til sted, og vi har sett at re-evalueringer etter en viss tid er nødvendig. Studier fra flere land har vist at slik re-evaluering er nødvendig for at standarden skal opprettholdes. Det er behov for et nasjonalt fagmiljø som kan ivareta dette.

Nettopp dette er også forståelsen som kommer til uttrykk i St. meld. nr. 16 (2002-2003): "Regjeringen vil etablere en permanent funksjon som nasjonal ammekoordinator (*herunder kontinuerlig oppfølging av Mor-barn-vennlig sykehus i Norge*). Denne funksjonen ivaretas i dag av Nasjonalt ammesenter ved Rikshospitalet."

Ivaretagelse/videreføring av oppgaver ved evt. avvikling av Nasjonalt kompetansesenter for amming?

Nedenfor er enkelte av NKAs funksjoner og oppgaver presentert som et grunnlag for å vurdere videreføring.

Noen eksempler:

1. Oppfølging av kvalitetsstandarden Mor-barn-vennlig initiativ

- Re-evaluering av Mor-barn-vennlige føde/barselavdelinger
- Re-evaluering av Mor-barn-vennlige neonatalavdelinger
- Veiledning og evaluering av Ammekyndig helsestasjon

2. Kurs /Opplæring

- Høgskoleutdanningen i amming (20 studiepoeng)
- NKAs IV-trinns kurs i ammeveiledning
- Legekurs om morsmelk og amming

3. Telefonveiledning av helsepersonell i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten

NKA mottar et økende antall spørsmål (per oktober har vi i år mottatt 1200 telefonhenvendelser) om kliniske problemstillinger relatert til amming fra jordmødre, helsesøstre, leger m.fl. Med økende motivasjon for amming og økt ammeforekomst vil det til sammen være et stort antall mødre som får komplikasjoner i løpet av ammeperioden. Dette stiller store krav til helsepersonellens kunnskaper og NKAs veiledningstjeneste. Dette dreier seg i økende grad om sammensatte medisinske problemstillinger, medikamentbruk m.v.

4. Utredning av faglige spørsmål/ utarbeidelse av faglige retningslinjer

- Manual for ammeveiledning
- Ammeveiledning for barn med spesielle behov

5. Forskning

Prosjektene nedenfor er resultat av et fagmiljø som både arbeider med intervensjon og forskning:

- NKA/ Statistisk Sentralbyrå: Evaluering av Ammekyndig helsestasjon: En cluster-randomisert kontrollert studie (pågår).
- Breastfeeding Promotion Network of India/ NKA/ Center for International Health, UiB: Effectiveness of a training programme in infant feeding counseling for community health workers on infant feeding practices and burden of diarrhoea: a cluster randomized controlled trial. Søknad sendes Utenriksdepartementet uke 44.

6. Internasjonalt arbeid

- NKA har fått økonomisk støtte fra Utenriksdepartementet til å arrangere kurs for humanitære organisasjoner i 2010: *Infant and young child feeding in emergency situations*. Kurset er tenkt som en innledning til arbeid med nasjonale retningslinjer for ernæring av sped- og småbarn i krisesituasjoner.

Det må tas stilling til hvordan disse og øvrige funksjoner kan ivaretas ved en evt. avvikling av NKA.

Thomas Åbyholm
klinikkssjef

Anne Bærug
leder av NKA

Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse

Kvinnehelse har blitt betraktet som en viktig helsepolitisk problemstilling fordi sykkelighet og uførhet blant kvinner er mye høyere enn hos menn. Gjennom mange år har det derfor vært betydelig fokus på dette. I 1999 kom det en egen NOU om "Kvinner helse i Norge", tre år senere kom Norges Forskningsråds rapport "Kvinner helse. Hvor står vi i dag?", og Nasjonal Helseplan 2007 – 2010 har et eget kapittel om kvinnehelsestrategi hvor Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse omtales spesielt.

Når det nå foreslås å utvikle Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse kommer dette svært overraskende på bakgrunn av de politiske føringer som er lagt og også fordi det tidligere er vedtatt at Kvinnehelsesenteret ikke skulle vurderes i denne omgang, se oppdragsbrevet av 17.03.2008. Kvinnehelsesenteret har derfor ikke tidligere blitt bedt om å avgi noen begrunnelse for sin eksistensberettigelse. Det kan også nevnes at Kvinnehelsesenteret kun har eksistert i 3 år og at oppdragsbrevet angir 5-årige evalueringer av nasjonale kompetansesentra.

I begrunnelsen for utvikling hevdes det at senteret driver en annen type virksomhet enn HOD gjennom rundskriv I-19/2003 og oppdragsbrevet av 17.03.08 har påpekt. Dette er ikke korrekt. Om nasjonale kompetansesentra står det følgende i rundskriv I-19/2003:

"Nasjonale kompetansesentra for høyspesialisert medisin 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.

Viktige oppgaver er:

- Bidra til samt drive forskning og fagutvikling innen fagfeltet.

Dette innebærer både å drive forskning i egen regi, samt bidra til forskning- 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."

Vi mener at Kvinnehelsesenterets virksomhet i de tre årene det har eksistert nettopp oppfyller alle de krav som I-19/2003 setter til virksomheten ved et nasjonalt kompetansesenter.

I St.prp. nr. 66 (2005–2006) Tilleggsbevilgninger og omprioriteringer i statsbudsjettet 2006 som kom forut for den formelle opprettelsen av senteret står følgende:

”Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse

Helse Sør ble i foretaksmøtet i januar 2006 bedt om å etablere et nasjonalt medisinsk kompetansesenter for kvinnehelse ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet og forberede etablering av senteret. Nasjonale medisinsk kompetansesenter for kvinnehelse er et sentralt tiltak i arbeidet med å styrke satsingen på kvinnehelse. Det nasjonale medisinske kompetansesenteret vil ha særskilte oppgaver innen forskning, kompetanseoppbygging, rådgivning og formidling av kunnskap om kvinnehelse. Aktuelle fagområder hvor det er ønskelig med en styrking av forskning og nasjonal kompetanseoppbygging omfatter reproduktiv helse (ufrivillig barnløshet, kroniske underlivssmerter, underlivskreft, reproduktiv helse hos kvinner med medfødt hjertefeil mv), en fremtidsrettet svangerskaps- og fødselsomsorg med særskilt fokus på livsstilssykdommer og innvandrerkvinnens reproduktive helse, sykdommer som primært rammer kvinner (eks fibromyalgi) og lidelser der sykdomsforløpet kan være ulikt hos kvinner og menn. Forebygging og behandling av hjerte-kar sykdommer hos kvinner vil være et aktuelt område. Det foreslås bevilget 10 mill. kroner til drift av det nye senteret.”

I pressemelding nr. 22 fra HOD 12. mai 2006 ble det formelt vedtatt at det skulle opprettes et Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse. Det anføres der:

”Nasjonalt kvinnehelsesenter

Regjeringen foreslår å bevilge 10 millioner kroner til å etablere og drive et nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse ved Kvinneklubben ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF.

– Det nye Kvinnehelsesenteret er viktig for å få mer kunnskap og kompetanse om hva kjønn og kjønnsforskjeller betyr for helse og for utvikling av sykdom, sier helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad.

Blant hovedområdene for Kvinnehelsesenteret er: reproduktiv helse, fremtidsrettet fødsels- og svangerskapsomsorg, hjerte- og karlidelser, belastningslidelser og enkelte kreftformer som særlig rammer kvinner. Kvinnehelsesenteret skal legge vekt på forskning, kompetanseoppbygging, informasjon og rådgivning og samarbeide nært med kliniske miljøer.”

Mandatet for Kvinnehelsesenteret ble ytterligere presisert i en pressemelding som ble sendt ut fra HOD i forbindelse med den formelle åpningen av senteret 8. september 2006:

”Ufrivillig barnløshet og svangerskapsomsorg, skader på kvinnen etter fødsel, kreft i underlivet og kroniske underlivssmerter, er områder som skal prioriteres når kompetansen nå samles i et eget kvinnehelsesenter.”

I en pressemelding som ble sendt ut fra HOD i forbindelse med at daværende helseminister Sylvia Brustad besøkte Kvinnehelsesenteret 5. mars 2008 står det følgende:

”Etter halvannet års drift ønsket helseminister Sylvia Brustad å få en orientering om hvilken forskning som er igangsatt på Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse på Rikshospitalet. Kommentaren etter møtet var at hun både var veldig imponert og svært glad for den investeringen man gjorde da kvinnehelsesenteret ble besluttet opprettet.

Til stede var en av de kvinnene som nå får en helt annen og bedre oppfølging i og med det nye Kvinnehelsesenteret på Rikshospitalet. Ida Herud har en medfødt hjertefeil og venter sitt barn nummer to. Hun følges opp i en egen poliklinikk for gravide med medfødte hjertefeil. Til ministeren sa Herud at hun føler seg veldig trygget nå. – Første gang jeg var gravid ble jeg møtt med uvitenhet og en holdning fra helsevesenets side om at ”så lenge du føler deg frisk går nok dette bra.” Stipendiat og hjertelege Mette-Elise Estensen viste i sitt innlegg at slik er det nødvendigvis ikke: – Gravitet er en av livets store stresstester for hjertet. Men med god planlegging og tett oppfølging kan mange av kvinnene med medfødte hjertefeil likevel gjennomføre svangerskap og fødsel.

Innvandrerkvinnens helse

Også administrerende direktør Bente Mikkelsen i Helse Sør-Øst var til stede på dagens møte på Kvinnehelsesenteret. Mikkelsen er selv gynekolog og svært interessert i hva som rører seg innen forskning på kvinnehelse. Særlig merket hun seg arbeidet for å bedre helsetilstanden i innvandrerbefolkningen. Flere av forskningsprosjektene på Kvinnehelsesenteret dreier seg om ulikheter i helse mellom sosiale grupper. Det foregår nå blant annet et prosjekt i regi av Kvinnehelsesenteret for å fange opp og gi et bedre helsetilbud til gravide innvandrerkvinner i Groruddalen. Et annet dreier seg om behandling av sykkelig overvekt blant kvinner, som også er ulikt fordelt avhengig av sosial bakgrunn. Et tredje prosjekt handler om ulikhet i abort avhengig av utdanning og yrkesaktivitet.

Viktig med registre

– *Jeg er veldig imponert over hva Kvinnehelsesenteret har fått til på kort tid. Det jeg hører her betyr at det både var riktig og nødvendig å opprette et Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse på Rikshospitalet. Vi trenger mer forskning og kunnskap for å kunne gi et bedre behandlingstilbud. Særlig har jeg merket meg ønsket om å opprette gode registre for hjertesykdom og for reproduktiv helse. Gode registre er nødvendig for å kunne forstå årsaker til sykdom og for å måle effekten når vi endrer behandlingsmetodene, sa Brustad.*

I henhold til dette er det umulig å forstå at det kan konkluderes med at det ved senteret bedrives en annen type virksomhet enn det I-19/2003 og de politiske føringer som HOD selv har lagt for senterets virksomhet. Tvert i mot har senteret fått ros av politisk ledelse i HOD (se uthevet sitat over) for sin virksomhet. Senteret er pålagt å drive betydelig forskningsaktivitet på spesifikke områder innen kvinnehelse og det er nettopp det som gjøres. I tillegg bedrives betydelig kompetanseoppbygging og informasjonsspredning gjennom seminarer og kurser samt popularisering av viktige vitenskapelig artikler om kvinnehelse som legges ut på vår hjemmeside under "Forskningsnytt". For tiden finansieres et 20-talls doktorgradsprosjekter innen problemstillinger som svangerskapsomsorg og komplikasjoner i svangerskapet, ufrivillig barnløshet, hjertesykdom hos gravide, brystkreft, eggstokkreft og reumatisk sykdom hos kvinner. Kvinnehelsesenteret har i år arrangert 3 dagsseminarer om hjertesykdom hos gravide, infeksjoner i svangerskapet og skader på endetarmssfinkteren ved fødsler.

Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet mener derfor at Nasjonalt kompetansesenter for kvinnehelse arbeider etter de retningslinjer som er gitt av departementet og ikke skulle vært evaluert på dette tidspunkt. Kompetansesenteret bør bestå og fortsette virksomheten slik den bedrives i dag.

Oslo 30.10.2009

Thomas Åbyholm

Klinikkjef

Tom Tanbo

seksjonsoverlege

Besøksadr: Ullernchausséen 70, Oslo
Postadr: Montebello, 0310 Oslo
Sentralbord: 22 93 40 00
E-post: firmapost@rikshospitalet.no

Deres ref.:
Vår ref./saksbeh./dir.tlf.:

Dato: 29.11.09

NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR GYNEKOLOGISK ONKOLOGI

Kommentar til forslag om avvikling

Nasjonalt kompetansesenter for gynekologisk onkologi (NKG) er foreslått avviklet. Dette er sterkt beklagelig og fagmiljøet på OUS vil sterkt fraråde at en slik avvikling blir gjennomført. Det begrunnes med følgende:

1. Kvinnesykdommer er ikke et høystatus fagområde innen medisinen i motsetning til hjertesykdommer og nevrokirurgi. Gjennom politiske prosesser og i samfunnsdebatten har det derfor i mange år vært tatt til orde for å sette inn tiltak for å styrke innsatsen innen kvinnesykdommer. Opprettelsen av NKG i 2003 må derfor også sees i en slik sammenheng. Underlivskreft hos kvinner er et dominerende fagområde innen kvinnehelse. En avvikling av NKG ville politisk være et svært dårlig signal å sende til allmennheten. Opinionen forventer snarere en ytterligere satsning for å styrke kvinnehelsens plass i helsevesenet.

2. Gjennom flere år har man fra fagmiljøets side systematisk arbeidet for at gynekologisk onkologi skulle bli en godkjent subspesialitet innen Kvinnesykdommer og fødselshjelp. Dette ble sist avvist av HOD i 2009, og det er gitt signaler om at enda en ny søknad ikke vil før frem til godkjennelse. Gynekologisk onkologi er ikke en del av den generelle onkologiske spesialiteten, og fagområdet må altså selv sørge for rekruttering og spesialutdanning av leger for å opprettholde det faglige nivået *utenfor* rammene av en subspesialitet. Dette er en utfordring. NFGO er et viktig verktøy for å opprettholde en faglig standard for en subspesialitet som formelt ikke eksisterer.

3. Det er anført at den fasen er over der et fagområde som gynekologisk onkologi trenger et kompetansesenter for å utvikle seg, og at robuste regionale fagmiljø gjennom sine fagfora, på linje med andre kreftformer, skal kunne ivareta fagutviklingen. Både ut fra det som er anført i pkt 2 om manglende subspesialitet og ut fra den erfaringen man har så langt med arbeidet i faglige fora er ikke dette på langt nær nok for å ivareta fagutvikling. Nasjonal veileder og enkelte møter gjennom året er verdifullt, men driver ikke faget fremover i den grad som er nødvendig.

De siste 3-4 årene har de viktigste fremskrittene inne vårt fagfelt omfattet a) iverksettelse av radikal kirurgi ved ovarialcanser som krever tverrfaglig (gynonkolog, gastrokirurg, urolog) innsats, og b) bruk av robotkirurgi. Nå står vi i tillegg foran store utfordringer mht bruk av intraperitoneal kjemoterapi ved den samme kreftformen. Det er ikke realistisk å tro at et faglig forum kan representere den drivkraften som kontinuerlig trenges for å gjennomføre alle disse satsningsområdene i tiden fremover. Et kompetansesenter "som er på jobb hver dag" er en absolutt nødvendighet.

For øvrig pekes det på det som allerede i tidligere uttalelse er ført som argumenter for opprettholdelse av NKGO, hvorav det kort skal resymeres følgende:

a. Kompetansesenteret har bidratt betydelig i oppbyggingen av nettsidene *Oncolex.no* som er åpne for alle og som ble opprettet i mai 2006.

b. Videre har senteret bidratt betydelig i utarbeidelsen og distribusjonen av *Cytostatikamannual*, som i bokform utgis med jevne intervaller, sist i 2005, der alle cytostatikakurer for gyn kreft er beskrevet i detalj, og av den elektroniske versjonen av cytostatikaregister, *Cytoreg*.

c. "Kolstadmøtet" avholdes årlig. Dette er et møte for hele landet om nyvinninger innen gynekologisk kreft med foredragsholdere fra både inn- og utland. Møtet har helsepersonell innen fagfeltet som målgruppe

d. Nettside www.radium.no med linker

e. Midler til kompetansesenteret har vært benyttet til å lønne studiesykepleiere som ivaretar nasjonal koordinerings- og oppstartfunksjon for internasjonale kliniske studier innen gynekologisk onkologi som kommer alle avdelinger i landet til gode.

f. Kompetansesenteret har en svært stor vitenskapelig produksjon. Dette er formidlet gjennom møter, media og publikasjoner de siste 3-4 år, både for fagmiljøet og allmennheten.

g. Kompetansesenteret for gynekologisk kreft har stått for utarbeidelsen av det elektroniske kvalitetsregisteret *Medinsight*. Ved hjelp av dette verktøyet kan data for alle pasienter fortløpende legges inn slik at diagnosespesifikke rapporter med regelmessig mellomrom kan hentes ut.

Man vil altså ut fra både samfunnspolitiske, fagpolitiske og faglige grunner be om at forslaget om avvikling av NKGO blir revurdert.

Seksjon for gynekologisk kreft

Radiumhospitalet

Kvinneklubben

Rikshospitalet

Oslo universitetssykehus

Einar Sorterup Hysing
Med direktør
Direktørens stab
Rikshospitalet

Besøksadr: Forskningsveien 2 B, Oslo
Postadr: Rikshospitalet HF, 0027 Oslo
Sentralbord: 23 07 00 00
E-post: firmapost@rikshospitalet.no

Deres ref.:
Vår ref./saksbeh./dir.tlf.:

Dato: 30.10.09

Invitasjon til å gi innspel til RHF-a sitt forslag til lands- og fleirregionale funksjonar og nasjonale kompetansesentre

Nasjonalt Kompetansesenter for Barnehabilitering med vekt på bevegelse.

De to nasjonale kompetansesentrene for barnehabilitering ved Rikshospitalet, Barnenevrologisk seksjon ble opprettet 15.02.00 etter anmodning i brev fra Sosial og Helsedepartementet 22.11.1999. Begge kompetansesentrene er nå foreslått avviklet. For Kompetansesenteret med vekt på bevegelse er hovedbegrunnelsen for avvikling at oppgaven som nasjonal kompetansetjeneste kan anses som fullført.

Sett fra vårt ståsted, har oppbygging av kompetansemiljøer i andre RHF ført til redusert etterspørsel etter databasert ganganalyse og vurdering for intrathecal baclofenbehandling fra Helse Vest og Helse Midt-Norge, mens vi opplever etterspørselen etter forskningsveiledning, kliniske retningslinjer, informasjonsmateriell, kurs o.s.v. som økende fra alle RHFer. Dette oppfatter vi som helt i tråd med den faglige utviklingen som skjer nasjonalt og internasjonalt og med formålet for nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten.

Vår oppfatning er videre at habiliteringsfeltet fremdeles er et kunnskapssvakt område med stort behov for kunnskapsutvikling og – spredning (som anført i begrunnelsen for å opprette en NY kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse ved helsesportsentrene på Beitostølen og i Valnesfjord). Vi kan heller ikke se at det i dag finnes grunnlag for å anta at barn med bevegelsesforstyrrelser får likeverdig behandling og habilitering uavhengig av bosted. Etter vårt syn bygger derfor forslaget om nedleggelse av den nasjonale kompetansetjenesten på sviktende premisser.

Spesialisert behandling av bevegelsesforstyrrelser hos barn krever utstrakt grad av tverrfaglig samarbeid mellom nevropediatere, ortopeder med subspecialitetene overekstremiteter, underekstremiteter og rygg, nevrokirurger, ergoterapeuter, fysioterapeuter og ortopediingeniører – som alle er tilgjengelige på OUS/Rikshospitalet. I noe mer detalj har fagmiljøet på Berg Gård/Rikshospitalet/OUS i tidsrommet 1998-2009 bl.a.

- bygget opp et laboratorium for databasert bevegelsesanalyse med klinisk tilbud til barn (som det første i Norge)
- etablert tilbud om botulinumtoksinbehandling til barn (som nr. 2 i Norge etter Stavanger)
- etablert tilbud om intrathecal baclofenbehandling til barn (som de første i Norge)

- etablert tilbud om håndkirurgisk behandling til barn med bevegelsesforstyrrelser
- etablert et oppfølgingsprogram for barn med cerebral parese i Helse SørØst
- etablert et behandlingsregister for barn med cerebral parese som f.o.m. 2009 inngår som en del av det nasjonale kvalitetsregisteret CPRN (CP registeret i Norge).
- etablert tilbud om behandling med dyp hjernestimulering (DBS) til utvalgte barn med dystonier (som de hittil eneste i Norge).

Årsmeldingen for 2008 referer omfanget av kursvirksomhet, veiledning og forskning. I 2009 er det utgått en PhD avhandling om databasert ganganalyse fra kompetansesenteret. Arbeidet med å implementere oppfølgingsprogrammet for barn med cerebral parese i de andre RHFene er i gang på oppdrag fra Helsedirektoratet.

En behandlingsform som i dag ikke utføres på barn i Norge, er SDR (Selektiv Dorsal Rhizotomi, nevrokirurgisk operasjon i ryggmargens nerverøtter) som kan være et alternativ for utvalgte barn med spastisk diplegi (en form for cerebral parese). I disse tilfellene er det snakk om å velge denne behandlingsformen framfor andre behandlingsformer etter omfattende tverrfaglig vurdering. Man kan velge å sende barn til utlandet for vurdering, eller man kan velge å bygge opp et tilbud i Norge. Slik situasjonen er i dag, er det ikke satt i nasjonalt system hvilke barn som bør vurderes.

Et annet felt i utvikling er diagnostisering og behandling av primære dystonier hos barn og ungdom. Dette er hver for seg sjeldne tilstander som det er vanskelig å opparbeide erfaring med uten en form for nasjonal koordinering.

Hovedgrunnene til at vi mener en form for nasjonal kompetanseenhet for barnehabilitering med vekt på bevegelse bør videreføres er kort resymert:

- Habilitering er fremdeles et kunnskapssvakt område
- Nye behandlingsmuligheter for bevegelsesforstyrrelser har gitt økt behov for innhenting av kunnskap internasjonalt og spredning av kunnskap nasjonalt
- Vi har p.t. ikke grunnlag for å anta at norske barn med bevegelsesforstyrrelser får et likeverdig tilbud om habilitering og behandling uavhengig av bosted.

I parentes bemerket bør et nasjonalt kompetansemiljø habilitering og behandling av barn med bevegelsesforstyrrelser ikke begrense seg til cerebral parese, og denne delen av navnet bør evt. fjernes.

OUS 29. oktober 2009

Kjersti Ramstad
Overlege, Leder

Jon Barlinn
Seksjonsoverlege
Barnenevrologisk seksjon

Terje Rootwelt
Klinikkjef, dr med
Barneklubben

Einar Sorterup Hysing
Med direktør
Direktørens stab
Rikshospitalet

Besøksadr: Sognsvannsveien 20, Oslo
Postadr: Rikshospitalet HF, 0027 Oslo
Sentralbord: 23 07 00 00
E-post: firmapost@rikshospitalet.no

Deres ref.:
Vår ref./saksbeh./dir.tlf.:

Dato: 30.10.09

Invitasjon til å gi innspel til RHF-a sitt forslag til lands- og fleirregionale funksjonar og nasjonale kompetansesentre

Nasjonalt Kompetansesenter for barnehabilitering med vekt på spising- og ernæring

De nasjonale kompetansesentrene ved Barnenevrologisk seksjon ble opprettet på Berg Gård den 15.02.00. etter anmodning i brev fra Sosial og Helsedepartementet 22.11.1999. Kompetansesentret er nå foreslått avviklet med hovedbegrunnelsen at oppgaven som nasjonal kompetansetjeneste kan anses som fullført. Vi mener forslaget om nedleggelse av denne nasjonale kompetansetjenesten bygger på sviktende premisser.

Oppbygging av kompetanse i andre RHF har ikke ført til redusert etterspørsel av tjenester fra kompetansesenteret. Kompetansesenteret får fortsatt henvist barn med spisevansker fra hele landet, og det er også stor etterspørsel etter veiledning av lokale spisetim. Det er heller ikke fagmiljøer i alle helseregioner som peker seg ut som naturlige samarbeidspartnere når det gjelder gjennomføring av kurs og arrangering av kongresser. Vi kan derfor ikke se at det i dag finnes grunnlag for å anta at barn med spisevansker får likeverdig tilbud om behandling uavhengig av bosted.

Det er fremdeles lite kunnskap om normal spiseutvikling og spisevansker hos barn. Det er et stort behov for kunnskapsutvikling og – spredning. Årsmeldingen for 2008 refererer omfanget av kursvirksomhet, veiledning og forskning.

Hovedgrunnene til at nasjonal kompetanseenheter for barnehabilitering med vekt på spising – og ernæring bør videreføres er kort resymert:

- Fagfeltet spisevansker hos barn er relativt nytt, og det er fortsatt behov for et kompetansesenter som følger nasjonal og internasjonal faglig utvikling innen fagfeltet, og som bidrar til og deltar i forsknings- og utviklingsarbeid innen dette fagfeltet og som sprer kompetanse.
- Kunnskap om behandling av spisevansker er fortsatt lite utbredt. Man har p.t. ikke grunnlag for å anta at norske barn med spisevansker får et likeverdig tilbud om behandling uavhengig av bosted.

Jon Barlinn
Seksjonssjef
Barneklubben

Terje Rootwelt dr. med
Klinikkssjef
Barneklubben



RIKSHOSPITALET

– en del av Oslo universitetssykehus HF

Kommentarer til anbefalinger for nasjonale tjenester

For oversikt vises til side 1 i ”Vedlegg 1” hvor det i tabellarisk form er oppstilt hvilke anbefalinger man har gått inn for:

Del I – Anbefaling om videreføring av eksisterende tjenester eller etablering av nye tjenester, i følgende rekkefølge:

- A Nasjonale behandlingstjenester som anbefales videreført 6
- B Nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som anbefales videreført 73
- C Nasjonale behandlingstjenester som anbefales etablert 90
- D Nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som anbefales etablert 134
- E Nasjonale kompetansetjenester som anbefales videreført og etablert 142

Del II – Anbefaling om avvikling av eksisterende tjenester eller ikke-etablering av tjenester som er søkt opprettet, i følgende rekkefølge:

- A Nasjonale behandlingstjenester som anbefales avviklet 252
- B Nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som anbefales avviklet 268
- C Søknader om nasjonale behandlingstjenester som ikke anbefales etablert 279
- D Søknader om nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som ikke anbefales etablert 366
- E Nasjonale kompetansetjenester som anbefales avviklet 373
- F Søknader om nasjonale kompetansetjenester som ikke anbefales etablert 426

KOMMENTARER FRA MEDISINSK KLINIKK, OUS

Del I-Anbefaling om videreføring av eksisterende tjenester eller etablering av nye tjenester

- For første tabell del I, er det i radene A-D ikke noen tjenester som i vesentlig grad angår Medisinsk klinikk.

I rad E, Nasjonale kompetansesentre som anbefales videreført, er vi glad for at man ønsker å videreføre kompetansesentrene for Aldring og helse, Import- og tropesykdommer og Cystisk fibrose, samt etablere et nytt kompetansesenter for Alderspsykiatri.

- Samtidig foreslår man å omgjøre den nåværende landsfunksjon for ABC skader, som i dag er en nasjonal behandlingstjeneste, til et nasjonalt kompetansesenter (nå kalt NBC-skader).

Til dette har vi følgende kommentarer:

NBC: Ad nåværende landsfunksjon for medisinsk behandling av personer skadet av NBC agens.

Det har ikke vært etablert egne behandlingsfasiliteter for en landsfunksjon i NBC-senteret. Bestillingen fra Hdir har imidlertid hele tiden vært at det tidligere Ullevål universitetssykehus, nå OUS, Ullevål, ved å påta seg driften av NBC-senteret har en landsfunksjon for behandling av inntil 6 pasienter fra hver av de tre NBC-delene. Denne forutsetningen er bakgrunnen til at NBC-senteret er faktisk en kombinasjon av å være både en behandlingstjeneste, og et kompetansesenter – og det har vært en viktig føring for driften – i nært samarbeid med senterets oppdragsgivere.

Som akuttssykehus med kompetanse innen bl. a. traumatologi, toksikologi og NBC medisin vil OUS, Ullevål i alle fall ta imot pasienter i behov av behandling og oppfølging

som krever spesiell kunnskap innen disse feltene. Slike pasienter vil avvike sterkt fra vanlige pasienter – og i et lite land kan det da være hensiktsmessig å samlokalisere slike pasienter hvis det ikke er for mange. På denne bakgrunn ble det i sin tid (2003) bestemt at UUS skulle kunne ta i mot inntil 6 slike pasienter ved en eventuell NBC-hendelse. Vi ønsker derfor i utgangspunktet at denne behandlingstjenesten videreføres, parallelt med funksjonen som kompetansetjeneste. Dersom den avvikes i tråd med RHF'enes anbefaling, må det sikres at en slik endring forelegges senterets oppdragsgivere - HOD og Hdir - før den kan tre i kraft.

- **ME** Det anbefales opprettet en nasjonal behandlingstjeneste for ME ved Oslouniversitetssykehus. Vi mener det heller bør opprettes en nasjonal kompetansetjeneste, med ansvar for utvikling av retningslinjer for behandling, samt opprettelse av faglige nettverk innenfor og mellom RHF'ene

Del II-Anbefaling om avvikling av eksisterende tjenester eller ikke-etablering av tjenester som er søkt opprettet

- I Del II angis hvilke tjenester som anbefales avviklet, eller ikke etablert.

Kommentarer:

HIV Antall personer som lever med HIV i Norge vil øke i årene fremover. Dette som følge av økt antall nydiagnostiserte og stadig bedre behandlingsmuligheter.

Kompetansetjeneste for HIV er likevel anbefalt ikke etablert. I begrunnelsen vektlegges at det er enkel tilgang på behandlingsretningslinjer og nødvendig kompetanse innen hvert RHF.

Man har imidlertid ikke vektlagt at man i søknaden skisserer nødvendigheten av økt kunnskap om HIV i den generelle befolkning, samt bedret samarbeid med primærhelsetjenesten.. Disse aspektene er i tiden fremover særdeles aktuelle,. At et slikt behov eksisterer er godt dokumentert (se f eks Fafo rapport "HIV in Norway: Knowledge and Attitudes (2008:44))

Samtidig anbefales opprettet kompetansetjeneste for seksuelt overførbare infeksjoner, inkludert HIV(men ikke for behandling av HIV) I begrunnelsen for opprettelsen vektlegges bla a behov for økt kunnskap i primærhelsetjenesten. Det er derfor lite konsistens i hvordan man i begrunnelsene for på den ene siden avslag, og på den annen side begrunner behov for opprettelse. Et kompetansesenter for HIV ville være en svært naturlig samarbeidspartner for kompetansesenteret for seksuelt overførbare infeksjoner, og utøve en nødvendig komplementær virksomhet.

Forslag om å legge ned Nasjonalt kompetansesenter for nevroendokrine svulster

Vi i Nasjonalt kompetansesenter for nevroendokrine svulster har følgende kommentarer til begrunnelsen for anbefaling om avvikling.

- Vi vil påpeke at arbeidsgruppen som vurderte senteret så et klart behov og enstemmig gikk inn for videre drift. Arbeidsgruppen besto av representanter for behandlende avdelinger i alle helseregioner. Videre har Kreftforeningen og pasientorganisasjonen CarciNor anbefalt videre drift.

- Man baserer seg på årsrapporter for 2006 og 2007 og hevder at senteret i liten grad ivaretar oppgavene som nasjonalt kompetansesenter. Aktiviteten til senteret har de siste årene vært mye høyere enn i 2006 og 2007. Dette skyldes at senteret først de siste årene har hatt øremerkede midler. Vi mener senteret de siste årene i høyeste grad har ivaretatt oppgavene som nasjonalt kompetansesenter. For detaljert oversikt over aktiviteten viser vi til rapporten fra arbeidsgruppen nevnt ovenfor.

- Det hevdes at omsorgen for pasienter med nevroendokrine svulster nå utgjør en betydelig aktivitet i alle helseregioner. Dette utsagnet kan nyanseres noe. Det diagnostiseres ca. 200 pasienter med klassiske nevroendokrine svulster per år. Selv med en 5-årsoverlevelse på over 50% er pasientgruppen liten og flere helseregioner har få pasienter.

- En av de store bekymringene innen fagmiljøet er at mange pasienter behandles kun ved lokalsykehus. Senteret har arbeidet aktivt (se rapport fra faggruppe) med å spre kunnskap til fagpersoner lokalt. Dette for å øke bevisstheten om det komplekse i behandling og oppfølging av pasientgruppen og derigjennom nytten av å henvise til sykehus med spesialkompetanse. Fagmiljøet mener dette er den beste strategi for å få samlet pasientene. Dette arbeidet vil stoppe dersom senteret avvikles.

- Senteret ved Rikshospitalet har ansvaret for omkring 50% av alle pasienter med nevroendokrine svulster i Norge. Per i dag er det kun Helse Sør-Øst, ved Rikshospitalet, som har et fullt team av dedikerte klinikere, radiologer, nukleærmedisinere, laboratoriemedisinere og patologer for behandling og fagutvikling innen denne sykdomsgruppen. Pasientvolumet muliggjør både den kliniske forskningen (se siste års doktorgradsarbeider) og utvikling av nye behandlingsmuligheter (for eksempel peptid reseptor radionuklid behandling). Senteret er drivkraften i denne aktiviteten og avvikling vil gå sterkt utover utviklingsarbeidet.

Selv om bevisstheten om denne pasientgruppen har økt og et behandlingstilbud gis i alle helseregioner er pasientene få og de trenger spesiell behandling og oppfølging. For å sikre dette, drive klinisk forskning samt å fortsette informasjonsarbeidet, vil senteret være svært viktig. Vi mener at selv om målet med et kompetansesenter er å overflødiggjøre seg selv har vi ennå ikke kommet dit når det gjelder nevroendokrine svulster.

Rikshospitalet 02.11.09

Espen Thiis-Evensen, overlege, daglig leder av Nasjonalt kompetansesenter for nevroendokrine svulster.

Medisinsk direktør Einar Hysing,
her.

Besøksadr: Sognsvannsveien 20, Oslo
Postadr: Rikshospitalet HF, 0027 Oslo
Sentralbord: 23 07 00 00
E-post: geir.ketil.roste@rikshospitalet.no

Deres ref.:
Vår ref./saksbeh./dir.tlf.:

Dato: 1. november 2009

Innspill høringsdokument nasjonale tjenester - Nevrolinikken

Kommentarer gis i henhold til inndeling i høringsdokumentets *Vedlegg 1*:

Del I

A. Nasjonale tjenester som anbefales videreført.

- a. **Craniofacial kirurgi.** Den nasjonale behandlingstjenesten i Craniofacialkirurgi fungerer svært godt og gir et godt tilbud for de nevrokirurgiske barn som faller inn under denne funksjonen. Det omfatter barn med craniosynostoser, enkelte med svulster i skalle/skallebasis, samt misdannelser og svulster i orbita. I omtalen av denne tjenesten er det antatt ca. 5 pasienter pr. år. Dette tallet må referere til antall nye barn med de alvorligste syndromale craniosynostosene (Crouzon, Apert, med mer). Det er langt flere barn med alvorlige og kirurgisk behandlingstrengende synostoser enn disse, og antallet korrigerende inngrep pr år er i området 20-40. Disse barna trenger den longitudinelle og multidisiplinære oppfølgingen som Craniofacialteamet gir opp til de er ferdig utvokst i 16-18 års alder. Detaljene fremgår av årsrapportene.
- b. **Epilepsi.** Forslagene om å videreføre landsfunksjonene og slå disse sammen i en *Nasjonal behandlingstjeneste for kompleks epilepsi med behov for høyspesialisert kompetanse* støttes fullt ut og er i samsvar med den nasjonale fagmiljøenes holdning.
- c. **Transseksualisme.** Ingen kommentar.
- d. **Embolisering av cerebrale AV-malformasjoner.** De durale arteriovenøse fistler er helt sammenfallende i diagnostisk og terapeutisk kompetanse og hører helt naturlig inn under denne nasjonale tjenesten. Det bør sterkt vurderes også å samle all kirurgisk behandling av cerebrale AV-malformasjoner under tjenesten, da det dreier seg om svært få pasienter pr. år og mange av disse representerer noen av de største utfordringene innen nevrokirurgi.
- e. **Strålekniv.** Stereotaktisk strålebehandling er et viktig og underbrukt alternativ eller supplement til kirurgi ved en rekke intrakraniale nevrokirurgiske tilstander. Større, ikke-sfæriske lesjoner kan gis et bedre individuelt tilpasset strålefelt via allerede etablert teknologi med lineær-aksellerator ved DNR. Det vil svekke



behandlingstilbudet i Norge, dersom ikke det klart største nevrokirurgiske miljøet i Norge og Norden kan inkludere det tilbud om stereotaktisk strålebehandling som allerede er etablert.

B. Nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som anbefales videreført – ingen kommentarer.

C. Nasjonale behandlingstjenester som anbefales etablert.

a. **Kirurgisk behandling av hjernesvulster hos barn.** Forslag om at kirurgi hos barn med CNS-tumores sentraliseres til Rikshospitalet vil representere en formalisering av en praksis som med få unntak allerede er etablert. Etter at all nevrokirurgi på barn i Oslo ble samlet på Rikshospitalet fra 1. januar 1998 og Rogaland har fortsatt å sende alle sine og også andre regioner mange av sine nevrokirurgiske barn til Rikshospitalet har over 80 % av tumor cerebri kirurgien på barn i Norge foregått her, med et årlig operasjonsvolum på 50-60 tumoroperasjoner – re-operasjoner inkludert. En oppdatert oversikt over denne del av virksomheten viser 553 tumor-reseksjoner på 422 ulike barn i 11 års-perioden 1998-2008; og omfatter kirurgisk behandling av barn med intrakraniale svulster (n=320), spinale (n=79) samt svulster i skalletak og skallebasis og noen få på perifere nerver. 375 av disse 422 barna kom fra nåværende Helse Sør-Øst, mens 27 kom fra Rogaland og 20 kom fra landets øvrige fylker. Alle disse barna trenger kirurgisk behandling. Flertallet trenger tumor-reseksjon som eneste behandling og resultatene er oppmuntrende og publisert internasjonalt i en serie rapporter. I økende grad benyttes repetert kirurgi. Hos et mindre antall barn, er svulstene høymaligne, og tilleggsbehandling med stråling og cellegift er helt sentral. Samarbeidet med barne-onkologene og stråleterapeutene er veletablert og foregår i faste barnetumor-møter (RH/Ullevål/DNR) innenfor Oslo universitetssykehus. En sentralisert kirurgisk behandling forutsetter en god samhandling med de barneonkologiske miljøene i Bergen, Trondheim og Tromsø. Dette vil neppe skape store problemer og det har vært et utmerket samarbeid med barneavdelingen ved Stavanger universitetssykehus på dette feltet. Vi henviser i dag også enkelte av disse barna ved behov til gammakniv behandling på Haukeland universitetssykehus, som har et landsdekkende tilbud på dette feltet. Dette fagfeltet har også en glidende overgang til medfødte misdannelser preget av ikke-ekspensive tumores og Rikshospitalet utførte i 2003-2008 155 inngrep (ABE 10-60) av kategoriene lukning av ryggmargsbrokk, Chiari-operasjoner (dekompressive inngrep i kranio-cervikal-overgangen) og løsning av tethered cord. De 69 inngrepene for tjoret ryggmarg har klare overlapp med barna med alvorlige ryggdeformiteter, og vi har et samarbeid med barneortopedisk seksjon om disse. I enkelte tilfeller skjer utløsning av tjoret ryggmarg og opprettende skoliosekirurgi i samme seanse. Det er for øvrig også et klart overlapp i denne gruppen mot barn som får Baclofenpumpe-behandling. Barn med omfattende gastrointestinale/urinveis misdannelser (gastroschise, kloakkektrofi og Curarinos syndrom) har alle tjoret ryggmarg i tillegg og behandles i et samarbeid mellom Rikshospitalets barnekirurgiske virksomhet og barnenevrokirurgiske seksjon.

b. **Vestibularisschwannomer.** Operativ behandling er den best dokumenterte behandlingsformen og multi-senterstudier har vist at sentre med store behandlingsvolumer har bedre resultater. I den faglige utredningsgruppen gikk én region inn for et nasjonalt tilbud, mens de tre øvrige anbefalte to nasjonale sentre. Det siste avspeiler dagens situasjon, hvor operasjonsvolumene har vært fordelt nokså jevnt mellom Haukeland og Rikshospitalet gjennom lengre tid. Rikshospitalet har i tillegg et høy-volum skallebasis mikrokirurgi, noe som er avgjørende for den nødvendige kirurgiske kompetanse og særlig viktig for å unngå alvorlige komplikasjoner ved operasjon av de største vestibularisschwannomene. De minste

vestibularisschwannomene er også kandidater for stereotaktisk strålebehandling, som Haukeland har utført for hele Norge gjennom lengre tid. En naturlig løsning vil være at de små (under 2,5 cm) vestibularisschwannomene, hvor både kirurgi og stråling er aktuelt, legges som en nasjonal tjeneste til Haukeland, mens de store, hvor de kirurgiske utfordringene er særlig høye, fordeles mellom Haukeland og Rikshospitalet som i dag.

D. Nasjonale, flerregionale behandlingstjenester som anbefales etablert

- a. **Funksjonell nevrokirurgi.** Over 80 % av den funksjonelle nevrokirurgien har det siste tiåret foregått ved Rikshospitalet (kilde: Norsk Pasientregister). Forslaget om en i hovedsak nasjonal tjeneste, med mulighet for operasjon med hjernestimulator av pasienter med Parkinsons sykdom også ved St. Olavs hospital vil i hovedsak videreføre dagens ordning, men med klart bedre muligheter til å gi pasientene et likeverdig behandlingstilbud ut i fra en felles venteliste. I tillegg krever dette fragmenterte og små-volum fagområdet kontinuerlig fagutvikling, noe som klart vil kunne organiseres bedre gjennom en nasjonal tjeneste. Ideelt burde derfor også all kirurgisk behandling av pasienter med Parkinsons sykdom vært lokalisert til et sted i Norge.

Del II

E. Nasjonale kompetansetjenester som anbefales avviklet.

- a. **Medfødte muskelsykdommer (tjenesten ved Rikshospitalet).** Dette kompetansesenteret er en viktig og integrert del av Rikshospitalets behandlingstilbudet for disse pasientgruppene. Rikshospitalet har tradisjon for et *de facto* nasjonalt tilbud til de mest krevende pasientene med nevromuskulære sykdommer. Avvikling av kompetansesenteret for medfødte muskelsykdommer gjør at det må finnes alternative ressurser for at kompetanse i dette viktige pasientrettede tilbudet kan videreføres.

Med vennlig hilsen

Geir Ketil Røste,
klinikkleder, dr. med.

Rikshospitalet
v/ medisinsk direktør Einar Hysing

Høring – Nasjonale behandlingstjenester og nasjonale kompetansetjenester

I brev fra sekretariatet for de høyspesialiserte tjenestene, lokalisert i Bergen går det fram at sekretariatet har laget en innstilling om disse tjenestene. Denne er foreløpig godkjent av styringsgruppen. Innstillingen skal nå på høring, og når høringsuttalelsene foreligger vil dokumentet revideres av styringsgruppen og sendes videre til direktørene i RHF-ene som igjen sender den videre til HOD for endelig vedtak.

Rikshospitalet/Radiumhospitalet har søkt om:

1. Opprettholdelse/videreføring av kompetansetjenesten Nasjonalt kompetansesenter for sarkomer, lokalisert til Radiumhospitalet
2. Etablering av behandlingstjeneste for hele landet ("landsfunksjon") for kirurgisk behandling av skjelettsarkom.

Helse-Vest /v Helse Bergen har søkt om:

Flerregional behandlingsfunksjon for alle typer sarkomer, inkludert skjelettsarkom(behandling av alle sarkomer ved to sentre).

Det forligger en anbefaling fra styringsgruppen, og de relevante sider som gjelder denne saken er side 142-143, og sidene 134-141.

Radiumhospitalet er tilfreds med at styringsgruppen går inn for å opprettholde kompetansefunksjonen Nasjonalt kompetansesenter for sarkomer, og har ingen spesielle kommentarer til denne delen av anbefalingene.

Vi har imidlertid kommentarer til innstillingen om flerregional behandlingsfunksjon for sarkomer. Det ser for oss ut som om sekretariatet ikke har tatt hensyn til søknaden hverken fra Rikshospitalet eller Haukeland. De har foreslått en flerregional mellomløsning, hvor man heller ikke har tatt tilstrekkelig hensyn til kriteriene som er angitt av HOD.

Vi velger å kommentere innstillingen punktvis under hvert kriterium:

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

Kriterium 1: Dokumentere/sannsynliggjøre gevinst og kostnadseffektivitet for den aktuelle helsehjelp som vurderes sentralisert: Skal denne helsehjelp være en del av det offentlige helsetilbud?

Vår kommentar: Helsehjelpen bør være en del av offentlig helsetjeneste.

Pasientgruppen skjelettsarkomer er liten og heterogen (det dreier seg om ca 20

forskjellige diagnoser som kan opptre i så godt som alle knokler i kroppen), slik at det ikke er mulig å påvise noen statistisk signifikant gevinst i å operere dem på ett sted kontra 2 steder. Men operasjonene er krevende, og rekonstruksjonsmetodene for fjernet skjelett er mange. Det tar lang tid å lære seg metodene, og sunn fornuft tilsier at denne lille pasientgruppen bør behandles *ett* sted i landet. I innstillingen har man foreslått å behandle disse pasientene på *to* steder. Vi er uenige i dette.

Kriterium 2: 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.

- o < 20: Vurdere overnasjonal løsning

- o > 200: Vurdere deling av funksjonen

Vår kommentar: Nye tilfeller av skjelettsarkom er 35-40 i året. Hittil har Radiumhospitalet behandlet 30 av disse årlig (75% av alle). 5-10 pasienter blir behandlet ved de andre regionsykehusene. I henhold til kriterium 2 bør alle skjelettsarkompasienter behandles ved *ett* senter. Innstillingen har foreslått *to* sentre. National Health Service i England mener at et senter bør behandle minimum 50 bensarkomer og 100 bløtvessarkomer for å kunne kalle seg et sarkomsenter- (Ref: National Institute for Health and Clinical Excellence: Improving Outcomes for People with Sarcoma, March 2006). Selv om en samler alle bensarkomer i Norge kommer vi ikke opp i et slikt antall. Dette tilsier at behandlingen bør foregå på *ett* sted.

Kriterium 3: Faktorer som påvirker vurderingen av nødvendig pasientvolum:

- o Heterogen pasientgruppe: Undergrupper innen pasientgruppen skal ha ulik behandling.

- o Større pasientgrupper som skal ha beslektet behandling

- o Forventet utvikling av pasientgruppens størrelse

- o Forventet endring av utredning og behandling

Vår kommentar: Pasientgruppen representerer mange diagnoser og lokalisasjoner, og den kirurgiske behandlingen blir derfor temmelig forskjellig fra pasient til pasient. For å få mest mulig erfaring med den kirurgiske behandlingen bør pasientene behandles av ett team i landet. Den onkologiske delen av behandlingen av pasienten er mer uniform og kan derfor gis ved regionsykehusene som har høy onkologisk medisinsk kompetanse.

Antallet skjelettsarkom har vært stabilt de senere år, og man forventer ingen økning. Utredningen av disse pasientene har fulgt den generelle diagnostiske utvikling med mer avansert bildediagnostikk, patologisk-anatomiske metoder og genetiske teknikker. Denne utviklingen vil fortsette i framtiden.

Kriterium 4: Behov for spisskompetanse fra flere faggrupper.

Vår kommentar: Utredning og kirurgisk behandling av bensarkompasienter er krevende, og man trenger spisskompetanse innen mange fag, slik som ortopedisk kirurgi, radiologi, patologi, onkologi og genetikk. Inngrepenes kompleksitet krever ofte et velfungerende samarbeid med flere andre kirurgiske disipliner slik som abdominal- rygg- or thoraxkirurgi , karkirurgi, urologi og plastikkkirurgi. Et slik velfungerende apparat har man ved Rikshospitalet/Radiumhospitalet i dag, og etter den endelige reorganiseringen av Oslo Universitetssykehus vil man også kunne trekke inn faglige ressurser fra det tidligere Ullevål sykehus. Et slikt apparat er kostbart og bør ikke bygges opp flere steder i landet. Dette tilsier behandling av disse pasientene på *ett* sted.

Kriterium 5: Konsekvenser av sentralisering for pasientenes livssituasjon (behandlingens varighet)

Vår kommentar: 75 % av disse pasientene behandles nå på Radiumhospitalet. Ved en samling i Oslo må vestlandspasientene reise noe lenger, de som i framtiden kommer fra Helse Midt-Norge og Helse Nord kan med ikke for mye bry reise til Oslo. Den onkologiske delen av behandlingen kan foregå desentralisert ved regionsykehusene, slik som nå, og dermed blir det liten endring for pasientene.

Kriterium 6: Konsekvenser av sentralisering for andre HF enn den som får funksjonen

o 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.

Vår kommentar: De sykehus som mister behandlingen av bensarkom vil gradvis miste kompetansen for kirurgi på bensarkomer. Vi mener denne ulempen oppveies av de fordeler pasientene får ved å bli behandlet ved ett senter med stor erfaring.

Kriterium 7: Dokumenterte konsekvenser for totale kostnader i nasjonal sammenheng.

Vår kommentar: Det kan neppe være tvil om at det er mer kostbart å ha denne kirurgien på fire steder (som i dag), enn på to steder (som i innstillingen). Rimeligst blir det å samle kirurgien på ett sted i landet (vaktordning, dublering av fagfolk og utstyr) (Radiumhospitalets forslag).

Ulempene ved at Radiumhospitalet tildeles behandlingsfunksjon for skjelettsarkom vil bli liten. Kun 5-10 pasienter årlig vil bli flyttet fra de andre regionsykehusene, og flyttingen gjelder bare den kirurgiske og ikke den onkologiske behandlingen. Det viktigste vil for pasientene være at de blir behandlet av en gruppe kirurger som i dag har størst erfaring. En samling av disse pasientene i ett senter vil øke kompetansen i teamet.

Rikshospitalet/Radiumhospitalet kan uten problem overta behandlingen av disse få pasientene uten at man trenger noen bemannings- eller utstyrsøkning.

Betydningen for forskning.

Radiumhospitalet har størst forskningsaktivitet på sarkom i Norge, både basalforskning og translasjonsforskning. Denne virksomheten er avhengig av tilgang på vevsprøver. Å spre kirurgien på to steder vil svekke muligheten for innsamling av vevsprøver til forskning, å samle den kirurgiske behandling vil bedre mulighetene.

Bemanning og stabilitet. Radiumhospitalet har en stabil og god bemanning på 2-4 leger innen hver aktuell spesialitet. Det er derfor liten risiko for kompetansebortfall ved pensjonering og annet fravær.

Oppsummering:

Vår konklusjon er at innstillingen fra styringsgruppen ikke har tatt tilstrekkelig hensyn til de kriterier HOD har satt opp for å opprette en nasjonal behandlingsfunksjon. Ved Radiumhospitalet går vi imot den modellen for sarkombehandling som styringsgruppen har foreslått. Vi mener at all kirurgisk

behandling av skjelettsarkom bør samles på *ett* sted. Dette er i overenstemmelse med HODs kriterier og sunn fornuft.

Bløtvevssarkom er enklere å behandle kirurgisk og vi vil derfor ikke foreslå noen endring av dagens praksis.

Rikshospitalet 30. okt 09

Kirsten Sundby Hall
Overlege dr. med.
Leder av program for ben- og bløtvevssvulster
Rikshospitalet/Radiumhospitalet

Gunnar Follerås
Overlege
Leder av Nasjonalt kompetansesenter for sarkomer.
Rikshospitalet/Radiumhospitalet

Vedrørende landsfunksjon av intrakraniell strålebehandling gitt i form av en enkeltfraskjon (enkeltbehandling).

I rapporten foreslås det at Helse Bergen med sin Strålekniv (gammakniv) gis landsfunksjon for intrakraniell stereotaktisk strålebehandling gitt i form av en enkeltfraskjon/enkeltbehandling. Vi er uenig i dette og ser at konklusjonen er trukket på mangelfullt grunnlag.

Den teknologiske utviklingen innen stereotaktisk strålekirurgi har en historie tilbake til 50-tallet[1]. Strålekniven ble lansert i 1968[2] og på 1980-tallet ble tanken om å bruke lineærakseleratorer med tilleggsutstyr lansert[3]. **På verdensbasis benyttes i dag hovedsakelig tre teknologiske systemer for å levere samme type behandling. Dette er Strålekniven, dedikerte lineærakseleratorer for strålekirurgi eller lineærakseleratorer med tilleggsutstyr og Cyberknife[4].**

I Norge eksisterer to systemer for å levere intrakraniell stereotaktisk strålekirurgi: **Strålekniven i Bergen og en lineærakselerator med spesialutstyr for stereotaktisk behandling på Radiumhospitalet i Oslo.** Begge systemer må anses å være av høy kvalitet. Den nye strålekniven i Bergen ble installert i 2008. Samme år ble lineærakseleratoren i Oslo oppgradert med spesialutstyr. Begge fagmiljøene har lang erfaring med å levere stereotaktisk strålekirurgi. I Oslo ble pasienter behandlet fra høsten 1987, og den første strålekniven i Bergen behandlet pasienter fra 1988..

Teknologisk, med tanke på presisjon og nøyaktighet, må disse to behandlingsformene anses å være likeverdige. Strålekniven har en høyere presisjon i leveringen av stråling til et punkt (~0,3 mm) enn det lineærakseleratoren har (~1 mm), men skal en nyttiggjøre seg denne presisjonen må det være samme nøyaktighet når det gjelder å definere/plassere målvolumet i forhold til bestrålingsutstyret. Realiteten ved bruk av MR-bilder og en fikseringsramme som har en viss usikkerhet i posisjonering underveis i behandlingen på opptil et par millimeter[5], viser at den totale usikkerheten i alle ledd vil være av samme størrelsesorden for begge behandlingsformer. I tillegg benytter man avbildningsteknikker ved behandling med lineærakselerator for å verifisere riktig posisjonering av pasienten, noe man ikke har tilgjengelig ved Strålekniven. Sammenligningsstudier viser også at man kan planlegge behandling med tilsvarende kvalitet ved de to ulike systemene[6].

I forslaget for å plassere landsfunksjonen til Helse Bergen omtales kjernegruppen som *”pasienter med benigne intrakranielle svulster (spesielt der de er vanskelig tilgjengelige kirurgisk), AV-malformasjoner, hjernemetastaser (spesielt solitære) og primære hjernesvulster (supplerende til kirurgi, konvensjonell strålebehandling og stråleterapi).”* I litteraturen omtales behandling med Strålekniv og lineærakselerator likeverdig for de spesifiserte diagnosene[7-10]. Det vil derfor etter vår mening være galt om man i Norge velger den ene modaliteten til landsfunksjon, når behandlingsplanlegging og resultat anses å være likeverdig for de to eksisterende modalitetene på verdensbasis. I tillegg vil kostnadmessig den valgte løsningen ved Oslo universitetssykehus være langt å foretrekke. Til forskjell for en strålekniv utnytter den eksisterende bygg tilegnet stråleterapi i denne sammenheng langt rimeligere spesialutstyr i form av tilleggsutstyr til en standard stråleterapimaskin. Denne løsningen krever heller ikke som en kobolt-basert løsning kostbar utskiftning av radioaktive kilder, vanligvis hvert 6. år.

Referanser:

1. Leksell L: The Stereotaxic Method and Radiosurgery of the Brain. Acta Chirurgica Scandinavica 1951;102:316-319.
2. Leksell L: Stereotaxic Radiosurgery in Trigeminal Neuralgia. Acta Chirurgica Scandinavica 1971;137:311-&.
3. Betti O, Derechinsky V: Multiple Beam Stereotactic Radiation. Neurochirurgie 1983;29:295-298.
4. Lasak JM, Gorecki JP: The History of Stereotactic Radiosurgery and Radiotherapy. Otolaryngologic Clinics of North America 2009;42:593-+.
5. Kim SY: A Revisit on Reliability of SRS frames: 9th Biennial Congress of the International Stereotactic Radiosurgery Society. Seoul, Korea, 2009.
6. Ma L, Kwok Y, Chin LS, Yu C, Regine WF: Comparative analyses of linac and Gamma Knife radiosurgery for trigeminal neuralgia treatments. Phys Med Biol 2005;50:5217-5227.
7. Sweeney P, Yajnik S, Hartsell W, Bovis G, Venkatesan J: Stereotactic Radiotherapy for Vestibular Schwannoma. Otolaryngologic Clinics of North America 2009;42:655-+.
8. Raffa SJ, Chi YY, Bova FJ, Friedman WA: Validation of the radiosurgery-based arteriovenous malformation score in a large linear accelerator radiosurgery experience Clinical article. Journal of Neurosurgery 2009;111:832-839.

9. McGregor JM, Sarkar A: Stereotactic Radiosurgery and Stereotactic Radiotherapy in the Treatment of Skull Base Meningiomas. *Otolaryngologic Clinics of North America* 2009;42:677-+.
10. Sahgal A, Ma LJ, Chang E, Shiu A, Larson DA, Laperriere N, Yin FF, Tsao M, Menard C, Basran PS, Letourneau D, Heydarian M, Beachey D, Shukla V, Cusimano M, Hodaie M, Zadeh G, Bernstein M, Schwartz M: Advances in Technology for Intracranial Stereotactic Radiosurgery. *Technol Cancer Res Treat* 2009;8:271-280.

Vedr. anbefaling fra RHF om ikke å etablere nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi og andre alvorlige dyslipidemier.

Saksbehandlingen har vært dårlig. Det ble oppnevnt deltagere i utvalget som ikke hadde anledning til å være med. Dette gjorde at formannen trakk seg (prof. Stein Samstad) og hele gruppen for familiær hyperkolesterolemi ble oppløst. Dette er omtalt på side 18 i Rapportutkastet "hvor noen grupper ikke var mulig å få i gang". Det er klanderverdig at det settes i gang en prosess med deltagere som ikke er klarert på forhånd. Professor Rune Wiseth fra NTNU ble så spurt om han kunne behandle søknaden videre. Han ga klar beskjed om at det ikke var mulig da han verken hadde tid eller den nødvendige kompetanse for å vurdere søknaden. Den er de som så har avgitt RHF's begrunnelse kan ikke hatt faglig kompetanse for å bedømme det fagområde som søknaden omfatter.

Det er helt korrekt beskrevet i Rapporten at FH-pasienter "i dag får et tilbud som er fragmentert med geografiske variasjoner". Dette er en av hovedgrunnene for at disse pasientgruppene trenger et nasjonalt kompetansesenter som kan

- a) rette opp geografiske skjevfordelinger
- b) bygge et landsomfattende faglig nettverk
- c) etablere kvalitetskontroll og forskning til hele pasientforløpet i hele landet (ref side 10, 4.5 Utfordringer).

Det er ingen klinikk/sykehus i de andre RHFer som har etablert en tilnærmet kompetanse som søker (Lipidklinikken, OUS) etablert i noen av Lipidklinikken fungerer i dag allerede som den modell som omtales mer detaljer under punkt G i Utfordringer (side 11 i Rapporten).

- a) De (pasienter) som skifter fra pediatri til en voksenmedisinsk spesialitet
- b) De bytter bosted
- c) De er i en livsfase hvor mye annet fanger oppmerksomheten og ønsket om å innordne seg faste opplegg for behandling og kontroll kan være redusert
- d) Barneønske og graviditet bringer inn nye problemstillinger og behov i forhold til deres kroniske sykdom.

Det har vært Lipidklinikkens "prinsipp at for disse gruppene er det spesielt viktig å sørge for kontinuitet i oppfølging fra barn til voksen alder."

Det vises til kriterier og begrunnelse for etablering, videreføring og avvikling av kompetansetjeneste/behandlingstjeneste som er gjengitt i innstillingen fra RHF. Her står bl.a.: "Det skal dokumenteres behov for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning". Vi mener å ha dokumentert i vår søknad at behovet for kunnskapsutvikling og kunnskapsspredning om familiær hyperkolesterolemi og andre alvorlige dyslipidemier er stort. Vi mener at vi har dokumentert vår faglige kompetanse på området familiær hyperkolesterolemi og dyslipidemier. Vi besitter også unik kompetanse på gjennomføring av behandling for pasientgruppen (familier med familiær hyperkolesterolemi).

I Norge er det bare Lipidklinikken og Medisinsk genetisk laboratorium på Rikshospitalet som driver forskning og fagutvikling på dette feltet.

Lipidklinikken har i praksis i mange år fungert som nasjonalt kompetansesenter for denne pasientgruppen. Lipidklinikken ble etablert i 1994. Ingen andre helseregioner har et tilbud som tilnærmet tilsvarer det tilbudet som Lipidklinikken gir. Ved en

rundspørring i 2008 hadde bare 13 av 46 sykehus et poliklinisk tilbud for pasienter med lipidforstyrrelser. I tillegg var det 16 sykehus som ikke svarte. Det ble våren 2009, i regi av Lipidklinikken, arrangert et nasjonalt møte med representanter for sykehusene i de ulike helseregionene som behandlet pasienter med familiær hyperkolesterolemi. Det kom fram at tilbudet er særlig mangelfullt for barn. Ingen av de som var tilstede ved møtet fra andre sykehus hadde, eller tok ansvar for barn med familiær hyperkolesterolemi. Dette ble definert som barnelegenes ansvar. Tilbud der hele familien blir ivaretatt med en helhetlig tilnærming som også innebærer kost- og livsstilsveiledning eksisterer ikke i de andre helseregionene, og det er langt fram før et slikt tilbud er etablert. Et nytt oppfølgingsmøte for helseregionene i regi av Lipidklinikken er planlagt i januar 2010. Det er direkte feil når det skrives i begrunnelsen at "kompetanse for å gjøre dette er til stede, og at dette er mer et spørsmål og organisering og ressurser". I en slik fase er behovet for en nasjonal kompetansetjeneste stort.

Det har vært Lipidklinikken som har utviklet og produsert verktøy for denne pasientgruppen (SmartDiet og kosthold/fagbrosjyrer/informasjon og opplysnings-DVDer). Intet er laget i andre RHF. Det kan fortelle om manglende kompetanse. En av våre veiledningsbrosjyrer om FH vil nå bli gjort tilgjengelig internasjonalt.

Hensikten med vår søknad om kompetansetjeneste har ikke vært å etablere et behandlingstilbud som skal omfatte pasienter fra hele landet. Det skulle gå klart fram av søknaden at Lipidklinikken ikke ønsket å være et nasjonalt behandlingssenter. Samtidig må den som skal ha kompetansetjeneste for hele landet selv ha en viss aktivitet for å kunne fylle rollen som kompetanseorgan. Søknaden inneholder ikke et betydelig økonomisk element som går på drift av en nasjonal behandlingstjeneste som det angis i RHF-avslag.

I Norge er det Lipidklinikken som gjennom sin mangeårige virksomhet har bygget opp et behandlingstilbud til pasienter i denne gruppen. Lipidklinikken vil gjennom å dekke behovet for denne type tjenester i helseregion Sør-Øst, fortsatt være den største aktøren på dette feltet. Samtidig er det, og vil fortsatt være, et stort behov for rådgivning og håndtering av vanskelige tilfeller ved en sentral instans med spisskompetanse, bl.a. ved særlig alvorlig sykdom, medikamentbivirkninger og intoleranse, alvorlige og sjeldne arvelige hypertriglyseridemier og homozygot familiær hyperkolesterolemi. Lipidklinikken er selvfølgelig enig at med hele 15.000 FH pasienter i Norge må kompetansen spres regionalt.

Et annet, viktig poeng, er at hvis avslaget bygger på at det for mange pasienter med FH er det resonnementet som avslaget bygger på er feil. Tallet FH pasienter er 15.000 er en teoretisk størrelse basert på genfrekvensen av mutasjonen. Medisinsk Genetisk laboratorium har oversikt over alle med påvist mutasjon i Norge og per 2009 er dette ca 4.300 pasienter. Hvis avslaget i sin helhet er basert på tallet 15.000 og ikke vurdert på med hensyn på andre forhold enn dette blir det feil. Selv om det korrekte tall for klinisk diagnostiserte FH pasienter ligger over 5-6000 viser undersøkelser at korrekt og optimal medikamentell og ernæringsbehandling i dag tilbys under halvparten av FH pasienter. Hadde det vært så vel at alle 15.000 hadde vært diagnostisert kunne man ha forebygget mange dødsfall blant yngre fordi behandlingen er så effektiv og billig. Derfor er det viktig med etablering av kompetansetilbud i andre RHF, som i dag mangler faglig kompetanse. RHF

anbefalingen burde ha lagt spesiell vekt på det som HOD skrev at kunnskapssvake områder med særskilte behov for nasjonal oppbygging av kompetanse (side 6 sitat fra HOD sitt oppdragbrev).

I Lipidklinikkens søknad punkt 2 er det i kommentar angitt av Lipidklinikken har ansvar for 7 pasienter med homozygot Familiær hyperkolesterolemi. Dette er barn som har 20 til 25 mmol/l i kolesterol og som må behandles med aferese ukentlig. Uten behandling får barna hjerteinfarkt i tenårene. Det er Lipidklinikken som har erfaring og kunnskap om diagnose, klinisk og medikamentell oppfølging av disse barna. Lipidklinikken er alene om dette, selv om behandlingen med aferese kan utføres desentralisert.

Klinikk for barnenevrologi og habilitering

Regionalt fagmiljø for personer med autisme, ADHD, Tourettes syndrom & Narkolepsi i Helse Sør-Øst

//:Kvinne- og barndivisjon

Deres ref.:

Vår ref.:
Tlf. 221 17 758

Vår saksbeh.:
mbl

Dato:
30.10.2009

Innspill til RHF-enes forslag til lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre

Det vises til utsendt dokumentasjon av 21.10.09 i forbindelse med ovennevnte.

Oslo universitetssykehus, Ullevål fremmet forslag om etablering av nasjonal behandlingstjeneste for narkolepsi, idiopatisk hypersomni og andre sjeldne primære søvnlidelser.

RHF-enes utvalg anbefaler **ikke** en etablering av en slik tjeneste. Vi ønsker med dette å kommentere RHF-enes begrunnelse for avslaget.

Det er 3 momenter som anføres som begrunnelse for avslaget:

1. Det finnes allerede en nasjonal kompetansetjeneste for søvnsykdommer

Vår søknad beskriver en **nasjonal behandlingstjeneste** og ikke en nasjonal kompetansetjeneste. Den nasjonale kompetansetjenesten for narkolepsi (Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom & Narkolepsi som ble etablert i 1994) er lokalisert til Oslo universitetssykehus, Ullevål støtter opprettelsen av en nasjonal behandlingstjeneste og vil være en naturlig del av denne når det gjelder tjenestens utadrettede virksomhet. Nasjonal kompetansetjeneste for søvnsykdommer i Bergen spiller ingen aktiv rolle mht søvnlidelsene som er beskrevet i vår søknad.

2. Det er vanskelig å se at tilbudet utstys- eller kompetansemessig trenger en sentralisering til en nasjonal behandlingstjeneste

Det anføres 3 kriterier som anses som særskilt viktige for etablering av behandlingstjenester: 1) høyt spesialisert klinisk virksomhet; 2) rettferdig og likeverdig tilgang på helsetjenester og 3) helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet.

Ad 1) Utredning og diagnostisering av narkolepsi, idiopatisk hypersomni og andre sjeldne primære søvnlidelser krever spesialistkompetanse

Ad 2) Denne kompetansen er i liten grad tilgjengelig over hele landet hvilket medfører at det aktuelt ikke foreligger en rettferdig og likeverdig tilgang på helsetjenester

Ad 3) Forskning (Ervik et al, 2006) har vist at det i Norge tar ca 15 år fra symptomdebut til diagnosen narkolepsi stilles. Sjeldne søvnlidelser er underdiagnostisert. Det er økt fokus på debut av lidelsene i barneårene. Tidlig identifisering, utredning og diagnostisering av sjeldne



Ullevål er en del av Oslo universitetssykehus HF.
Sykehuset består av tidligere helseforetakene,
Aker, Rikshospitalet og Ullevål.

Oslo universitetssykehus HF, Ullevål

0407 OSLO Besøksadr.: Kirkeveien 166 Tlf: 23 01 54 99 Faks: 22 11 86 20
postmottak@uus.no Bankgiro: 6468 05 00205 Foretaksnr.: 993 467 049 www.ullevål.no

HELSE SØR-ØST

søvnlidelser krever spesialistkompetanse som ikke kan forventes kan være tilgjengelig i alle regioner. En sentralisering i form av en nasjonal behandlingstjeneste fører til sikker diagnostikk på et tidlig tidspunkt som vil innebære bedre prognose og livskvalitet for den enkelte. Det er den kliniske kompetansen som er mest avgjørende i denne sammenheng. Vi er enig i RHF-enes vurdering at det utstyrmessig ikke er behov for en sentralisering.

3. Dette (*underdiagnostiseringen*) er et problem som hovedsakelig er knyttet til kompetanse i primærhelsetjenesten og manglende henvisninger, enn evne til å utrede velbegrunnede henvisninger. Et slikt problem blir neppe mindre ved å sentralisere utredning og behandling, men er i stedet en naturlig utfordring for den eksisterende kompetansetjenesten.

Økt kompetanse i primærhelsetjenesten er et viktig bidrag til å kunne redusere faren for underdiagnostisering av tilstandene. Økt henvisningsmengde samsvarer dog ikke nødvendigvis med stigende grad av korrekt diagnostikk, men understreker heller nødvendigheten av å ha tilgang på høy faglig ekspertise for å kunne komme fram til riktig diagnose. Dette vil best kunne ivaretas gjennom høyt spesialisert kompetanse i et stabilt fagmiljø lagt slik det kan oppnås i forbindelse med etablering av en nasjonal behandlingstjeneste.

På vegne av prosjektgruppen ber jeg med dette om en fornyet vurdering.

Med vennlig hilsen

Michael B. Lensing

prosjektleder Regionalt fagmiljø for ADHD, Tourettes syndrom & Narkolepsi Helse Sør-Øst

Kommentarer til Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, utkast oktober 2009, fra Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Oslo universitetssykehus - Rikshospitalet

Vi vil først gi en kort presentasjon av Nasjonal kompetanseenhet for autisme (Autismeenheten) og selve autismebegrepet og forståelse av forekomsttall. Så vil vi kort drøfte behovet for tjenester på ulike nivåer, der i blant nasjonalt nivå. Til slutt sier vi noe om forslaget til en Handlingsplan som foreslås gjennomført i 2010.

Nasjonalt kompetanseenhet for autisme

Autismeenheten driver kompetansebygging, fagutvikling og forskning for å utvikle høy og spesialisert kompetanse i tjenestetilbudet for mennesker med autismspekterforstyrrelser (ASD). Autismeenheten er en del av spesialisthelsetjenesten (Oslo universitetssykehus – Rikshospitalet), men har ikke diagnostiserings- eller behandlingsansvar. Se mandat gitt av Helse og omsorgsargumentet 01.01.2006.

De primære oppgavene for Autismeenheten er i følge mandatet å:

- Initiere, stimulere til og drive forskning og fagutvikling som bidrar til identifisering av kompetansekrevende, lavfrekvente undergrupper der komorbiditet og ulik etiologi krever ny kunnskap fra flere fagområder (for eksempel nevrologi, nevropsykologi, psykiatri, spesialpedagogikk, "sjeldensentraene").
- Gjennom forskning og fagutvikling avdekke disse undergruppene spesielle behov for tiltak.
- Bidra til at ny kunnskap implementeres i tjenestetilbudet

Grunnet den lave forekomsten av personer innen de ulike undergruppene, er det nødvendig å ha nasjonale og internasjonale prosjekt for å få store nok utvalg.

Autismeenheten har en velfungerende referansegruppe / rådgivende gruppe med representanter fra brukerorganisasjoner og ulike nivåer av spesialisthelsetjenesten.

Autismeenheten skal bistå de regionale helseforetakene i etablering og videreutvikling av supplerende og høyspesialiserte tjenester. I tillegg skal enheten koordinere og bidra til kontakt og samarbeid mellom tverrsektorielle spesialisttjenester som for eksempel NAV-arbeid, Barnevernstjenester og Statped. Autismeenheten har en koordinerende funksjon som skal bidra til å redusere forskjeller i tilbud i regionene.

Kort om autismspekterdiagnoser

ASD består av diagnosene barneautisme, Asperger syndrom og atypisk autisme. Personer med ASD defineres ved store kommunikasjonsvansker, sosiale forståelsesproblem og repetitiv adferd. Utviklingshemning har en forekomst i hele spekteret på 10-25%. (blant personer med barneautisme er forekomsten 70-80%). Prevalensen av ASD er om lag 60 pr 10 000. Tilstanden klassifiseres som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (påvirker alle funksjonsområder), som ikke kan helbredes, men som funksjonsmessig kan bedres gjennom presis diagnostisering og tiltak

ASD er nevrobiologisk betingede utviklingsforstyrrelser med en svært høy genetisk komponent. Når man ser på hele autismspekteret er det en samtidig forekomst på bortimot 90 % blant monozygote tvillinger.

ASD som helhet utgjør ikke en sjelden gruppe, definert som færre enn 100 kjente individer pr. million innbyggere (< 500 i Norge). Det er de ulike undergruppene innen autismspekteret, i betydning kombinasjon av ulike syndromer, medisinske tilstander og komorbide tilstander hvor autisme opptrer sammen med andre diagnoser som ADHD og /eller psykiske lidelser, som har lav forekomst.

Det finnes ikke en årsak til autisme. Tilstanden beskrives som en multifaktoriell forstyrrelse, der ulike genetiske og miljømessige faktorer (for eksempel infeksjoner, livmorsabnormaliteter) innvirker. Komorbiditet, ulik etiologi og uttrykksformer er utfordrende med tanke på nøyaktig diagnostisering, overskyggingsproblematikk og egnete tverrfaglige behandlingstilbud. Særpreget ved, og interaksjonseffektene i, de ulike undergruppene av grunntilstanden krever spesialkompetanse fra flere fagdisipliner.

Kommentarer til Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, utkast okt. 2009

I forslaget til rapport står det på side 38 ”For noen av diagnosegruppene som gis tilbud (autisme, AD/HD, Tourettes og narkolepsi) bygges det nå opp regionale tilbud i tråd med føringer i oppdragsdokumentet. Dette er mulig fordi disse gruppene tallmessig er større enn de vanlige sjeldentilstandene, og nasjonale tilbud ble i sin tid opprettet på bakgrunn av at de var lite kjente. Det må derfor vurderes om nasjonale sentre etter hvert skal bygges ned i takt med oppbygging i regionene. Oppgavene vil da bli overført det ordinære tjenestetilbudet”

- Oppbygging av regionale fagmiljøer for autisme

Helse- og omsorgsdepartementet har bedt Helsedirektoratet om å evaluere tilbudet fra de regionale og nasjonale tilbudene for autisme og AD/HD, Tourette syndrom og narkolepsi. Evalueringen skulle skje i løpet av 2008, men ble utsatt til 2009. Vi er ikke kjent med at det foreløpig er gjennomført en slik evaluering. Vi mener det er viktig med en nøye kartlegging og vurdering av hvordan spesialisert og tverrfaglig kompetanse utvikles og når frem til sluttbruker og hjelpeapparat lokalt før man bygger ned den nasjonale enheten og gir klare retningslinjer for hvordan kunnskapsutvikling, informasjon og samhandling ivaretas.

I Autismeenhetens mandat står det at enheten skal bistå de regionale helseforetakene i etablering og videreutvikling av supplerende og høyspesialiserte tjenester. Ved etablering av de regionale fagmiljøene, fikk RHF-ene selv velge hvordan man ønsket å organisere og drifte dette. Dette har gjort at man har ulike modeller i alle de fire regionene, og at noen ikke har kommet i gang med de oppgaver de påtok seg. Regionene har selv besluttet sin for modell og organisasjon av tjenester.

- Forekomst og kunnskap om diagnosene

I Norge i dag identifiseres ikke ASD i en slik størrelsesorden som nyere internasjonale forekomststudier skulle tilsi. I en SINTEF studie fra 2008 rapporteres det en forekomst av ASD i Norge på 5 per 10 000 (jmf antatt prevalens 60 på 10 000). Dette tyder på kunnskapsmangel i hjelpeapparatet. Det er spesielt grunn til å anta at autisme ikke blir identifisert hos individer med andre medisinske tilstander (for eksempel ulike syndromer eller somatisk sykdom), og det er også grunn til å frykte at mange med komorbide tilstander ikke blir identifisert.

- Nasjonal funksjon

Generell kompetanse om autisme skal finnes på helseforetaksnivå, men komorbiditetsproblematikk, autismevansker grunnet ulik etiologi (for eksempel ulike syndromer) og variert behandlingsbehov der prevalensen er meget lav, er det ikke rimelig å forvente på helseforetaks eller regionalt nivå. Forekomsten er lav, uttrykket spesielt og nødvendig kunnskap sitter spredt og er lite tilgjengelig.

Kunnskap om hvordan ulike (til dels sjeldne) former for autisme (i en medisinsk årsaksforstand) arter seg og bør behandles, er ikke kjent og er foreløpig ikke klart til å overføres til regionalt nivå.

Autismeenheten starter akkurat opp et stort prosjekt ”autisme og genetiske, sjeldne syndromer”. Deler av dette forskningsarbeidet vil være samarbeidsprosjekt med andre ”sjeldne sentra” og med fagmiljøer på helseforetak og regionalt nivå, mens andre krever samarbeid med internasjonale miljøer pga spesielt lav forekomst.

- Handlingsplan

Autismeenheten slutter seg til forslaget om å utarbeide en Handlingsplan, men for at den skal oppleves hensiktsmessig, er det viktig at det gjøres en samlet gjennomgang av dagens organisering. Det er tilkommet mye medisinsk og annen kunnskap siden den gangen de sjeldne sentraene ble opprettet. Den inndeling som vi har i dag er kanskje ikke er den mest hensiktsmessige hvis man vil åpne for at flest mulig med sjeldne tilstander skal få et spesialisert ”sjeldentilbud”.

En mulighet er å tenke et/flere ”sjeldne hus”, som en nasjonal eller flerregional funksjon (to steder i landet) som skulle dekke ulike/alle sjeldne kompetansekrevene tilstander.

En annen mulighet er å åpne for/pålegge tettere samarbeid på tvers av fremtredelsesform og etiologi. Som for eksempel autisme og de kjente genetiske veiene (diagnoser som Frambu, TRS, SSE, SSD har ansvar for). Fokus bør være på heterogeniteten (årsaksmessig, prognosemessig, fremtredelsesform og behandlingsmessig).

Autismeenheten har siste år ført diskusjoner med Nasjonalt senter for AD/HD, Tourette syndrom og narkolepsi om en samorganisering inn i Oslo universitetssykehus. Tanken er at begge enheter arbeider på et nasjonalt nivå med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, har nesten identisk mandat, skal bistå de regionale fagmiljøene for autisme, AD/HD, Tourette syndrom og narkolepsi. En samorganisering vil gi synergieffekter på kunnskapsutvikling, forskningsmetodikk, informasjonsformidling og være ressursbesparende innenfor administrasjon og IKT.

Vi håper Autismeenheten blir trukket med i arbeidet når en handlingsplan skal utarbeides. Det blir i det arbeidet særlig viktig å spesifisere hvilke funksjoner som kan ligge på regionalt nivå og hvilke funksjoner som må være på nasjonalt nivå.

Sendt elektronisk til: Nasjonale tjenester

Besøksadr: Forskningsveien 3 B, Oslo

Postadr: Rikshospitalet HF, 0027 Oslo

Sentralbord: 23 07 53 40

E-post: sjeldnediagnoser@rikshospitalet.no

Deres ref.:
Vår ref: 2009/6715

Dato: 10.11.2009

Rapportutkast oktober 2009: Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten

Innspill fra Senter for sjeldne diagnoser, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet HF.

Senter for sjeldne diagnoser ved leder mottok rapportutkastet fra klinikkssjef 5. november 2009 – en dag etter at høringsfristen hadde utløpt.

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) er et av de nasjonale kompetansesentra for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger og diagnoser. Det konstateres at RHF-ene ikke har sett det som mulig å gjennomføre en gjennomgang av disse sentrene innenfor rammene for prosjektet. Det foreslås derfor i rapportutkastet at HOD vurderer å utarbeide en handlingsplan i løpet av 2010. Dette forslaget støttes, og Senter for sjeldne diagnoser ber om å få bidra fortløpende i dette arbeidet med kunnskap og erfaringer fra senterdriften.

Det ses på som en klar fordel at nasjonale kompetansesentra for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger og diagnoser inkluderes i det enhetlige styringssystemet. Dette vil tydeliggjøre disse sentrenes rolle i spesialisthelsetjenesten.

Å se disse sentrenes "leve med"-perspektiv i sammenheng med primærdiagnostikk, behandling av grunntilstanden og alminnelig sykdommer som kommer i tillegg som en ekstra utfordring, støttes fullt ut. Senter for sjeldne diagnoser har Rikshospitalet OUS HF som sitt vertssykehus og er på den måten organisert nettopp for å utvikle denne sammenhengen. Samarbeid med de andre diagnostiske og terapeutiske høyspesialiserte funksjonene ved de andre regionsykehusene når det gjelder SSD's 50-talls ulike diagnoser, er også en nyttig kompetanse å trekke med i arbeidet med den foreslåtte handlingsplanen.

Det er en egen utfordring at mange sjeldne diagnoser er svært sjeldne i et lite land som Norge, og en enda større utfordring at mange mennesker med sjeldne diagnoser ikke har et sentertilbud. En måte å styrke dette arbeidet på er internasjonalt samarbeid, en utvikling som er i gang. Å se arbeidet med en eventuell handlingsplan i 2010 i lys av både det nordiske og europeiske engasjementet på dette området støttes fullt ut.

Det ses som viktig at det blir RHF-ene som påtar seg å utarbeide en slik plan som foreslås i rapportutkastet. Det vil styrke RHF-enes "sørge for" ansvar for disse "sjeldensentrene" og sentrenes samspill med de diagnostiske og terapeutiske høyspesialiserte miljøene vil bli sterkere.



RIKSHOSPITALET

Den kunnskap og erfaring Senter for sjeldne diagnoser gjennom mange år har ervervet ved å ha vært en organisatorisk del av et høyspesialisert regionsykehus, understrekes som viktig i utarbeidelsen av den forslåtte handlingsplanen for 2010.

Vennlig hilsen



Bengt Frode Kase
senterleder, dr. med.

Elisabeth Holme
nestleder.
sign.

Kopi:

Medisinsk direktør Einar S. Hysing

Ledelsen for Klinikk for klinisk service v/Kari Aursand/Roy Nystad.

AiR - Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsrettet rehabilitering

Viser til rapportutkast - Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten - oktober 2009.

Attføringssenteret i Rauland (AiR) fikk status som Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsrettet rehabilitering i 2005.

Det var med utgangspunkt i en lang og grundig prosess Stortinget fattet vedtak om denne funksjonen - som et nasjonalt kompetansesenter innen Helse Sør RHF sitt ansvarsområde.

Nedenfor følger en kort beskrivelse av bakgrunn og vedtak som lå til grunn for opprettelsen.

1 Bakgrunn / oppgaver

Utfordringene knyttet til utviklingen av langtidsfravær og uførepensjonering var Stortingets utgangspunkt for etablering av et nasjonalt kompetansesenter i arbeidsretta rehabilitering. NOU 200:27 *Sykefravær og uførepensjonering – et inkluderende arbeidsliv* vurderte spørsmålet på et bredt grunnlag. Utvalget understreket m.a. at;

- generelt har det medisinske rehabiliteringstilbudet vært lite innrettet mot å lette overgangen mellom medisinsk behandling / rehabilitering til attføring og arbeid. Manglende relevante rehabiliteringstilbud kan bidra til å forklare det høye sykefraværs- og uførenivået. Utvalget sier videre at – mange langtidssykemeldte mangler i dag et tverrfaglig utrednings- og rehabiliteringstilbud som kan avklare den medisinske tilstanden og funksjonsnivå, og bidra til opptrening av funksjonsevnen.

Stortingets helse og sosialkomite har ved flere merknader til statsbudsjett, gitt sin støtte til planene om videreutvikling av Attføringssenteret i Rauland AS (AiR) som et nasjonalt kompetanse- og utviklingssenter innenfor feltet arbeidsrettet rehabilitering. Planene omhandlet en styrking av tilbudet i dette feltet nasjonalt, både kapasitetsmessig og faglig, der AiR skulle ha en sentral rolle med sitt erfaringsgrunnlag. Et samlet Storting bevilget midler til en slik satsing under behandling av Revidert nasjonalbudsjett 17.juni 2005. Helse- og omsorgskomiteen fulgte opp saken under behandling av statsbudsjettet 2006:

Komiteen viser til flertallsmerknaden i B.inst.S.nr.11 (2004-2005) der det fremkommer at flertallet er kjent med at departementet i brev til Attføringscenteret i Rauland har gitt uttrykk for at en tar sikte på at senteret blir et kompetansemiljø for arbeidsrettet rehabilitering. Attføringscenteret i Rauland hadde ifølge flertallsmerknaden, gjort rede for behov for økte driftsmidler for en slik etablering.

Komiteen ber departementet sørge for at Helse Sør avsetter midler innenfor overført ramme i 2006 slik at Attføringscenteret i Rauland kan bli et nasjonalt kompetansesenter for arbeidsrettet rehabilitering i tråd med Stortingets tidligere vedtak.

Oppfølgingen av dette skjedde i forhandlinger mellom Helse Sør RHF og AiR. I desember 2005 ble grunnlag for videreutvikling og oppbygging av funksjonen som nasjonalt kompetansesenter lagt. Nåværende mandat og vedtak er knyttet til innstillingen fra helse- og omsorgskomiteen om bevilgninger på statsbudsjettet for 2007 - S.nr.11 (2006-2007) der heter det at:

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Sosialistisk Venstreparti, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet, viser til Budsjett-innst. S. nr. 11 (2005-2006) hvor komiteen ber departementet sørge for at Helse Sør avsetter midler innenfor overført ramme i 2006, slik at Attføringscenteret i Rauland kan bli et nasjonalt kompetansesenter for arbeidsretta rehabilitering i tråd med Stortingets tidligere vedtak. Flertallet viser til at Attføringscenteret i Rauland er å betrakte som en del av Helse Sør sitt ansvarsområde.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet ber om at 10 mill. kroner av bevilgningene til Helse Sør RHF avsettes til å etablere og drive dette nasjonale kompetansesenteret.

AiR – Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsrettet rehabilitering (AiR NAKS-ARR) ble i stortingsvedtaket underlagt Helse Sør RHF sitt ansvarsområde og kravspesifikasjon, basert på grunnlagsdokument (jfr. Dokument ”AiR - et nasjonalt kompetansesenter innen arbeidsrettet rehabilitering - en nettverksmodell, juli 2005, senere presisert i dokumentet ”AiR - et nasjonalt kompetansesenter innen arbeidsrettet rehabilitering - en nettverksmodell, november 2006) Dette utgjør rammene og påfølgende rapporteringsområder.

2 Mandat

Med økt satsing på arbeidsrettet rehabilitering / rehabilitering med arbeid som mål i spesialisthelsetjenesten og stort behov for forskning og fagutvikling innen dette fagfeltet, er hensikten å etablere et praksisnært, nasjonalt kompetansesenter for arbeidsretta rehabilitering basert på en nettverksmodell.

Formål:

AiR NAKS – ARR skal stimulere og bidra til nasjonal faglig utvikling innen arbeidsrettet rehabilitering

Målet er å utvikle:

1. Bedret kunnskap om hvem som er de rette brukerne av ARR.
2. Bedret kunnskap om hva som er best mulig innhold i metodikk ARR.

3. Bedret kunnskap om effekter av ARR.
4. Bedret kunnskap om optimal samhandling med øvrige aktører i samhandlingskjeden.
5. Bidra til kompetanseutvikling i behandlingskjeden

Aktivitetsområder:

1. Forskning
2. Dokumentasjon og kvalitetsutvikling
3. Formidling og deltakelse i eksterne regionale/nasjonale prosesser
4. Drifting av Nettverksmodell og læringssystem

Oppgaver:

- bidra til, og delta i, forskning innen feltet
- bygge og drive et nasjonalt lærende nettverk
- bidra i arbeid med dokumentasjon og kvalitetsutvikling
- drifte hjemmeside med oppdatert nyhetsside, litteraturldatabase, erfaringsdatabase, lenkebibliotek m.v.
- være en kompetansekatalysator for praksisfeltet
- arrangere kurs/konferanser og skape læringsarenaer
- bidra til kompetanseutvikling i behandlingskjeden
- være rådgivende instans for styresmakter

Kompetansesenterets målgrupper

1. Arbeidsrettet rehabilitering i spesialisthelsetjenesten
2. Aktører i samhandlingskjeden i brukerforløp
3. Forskingsmiljø nasjonalt og internasjonalt
4. Utdanningsinstitusjoner

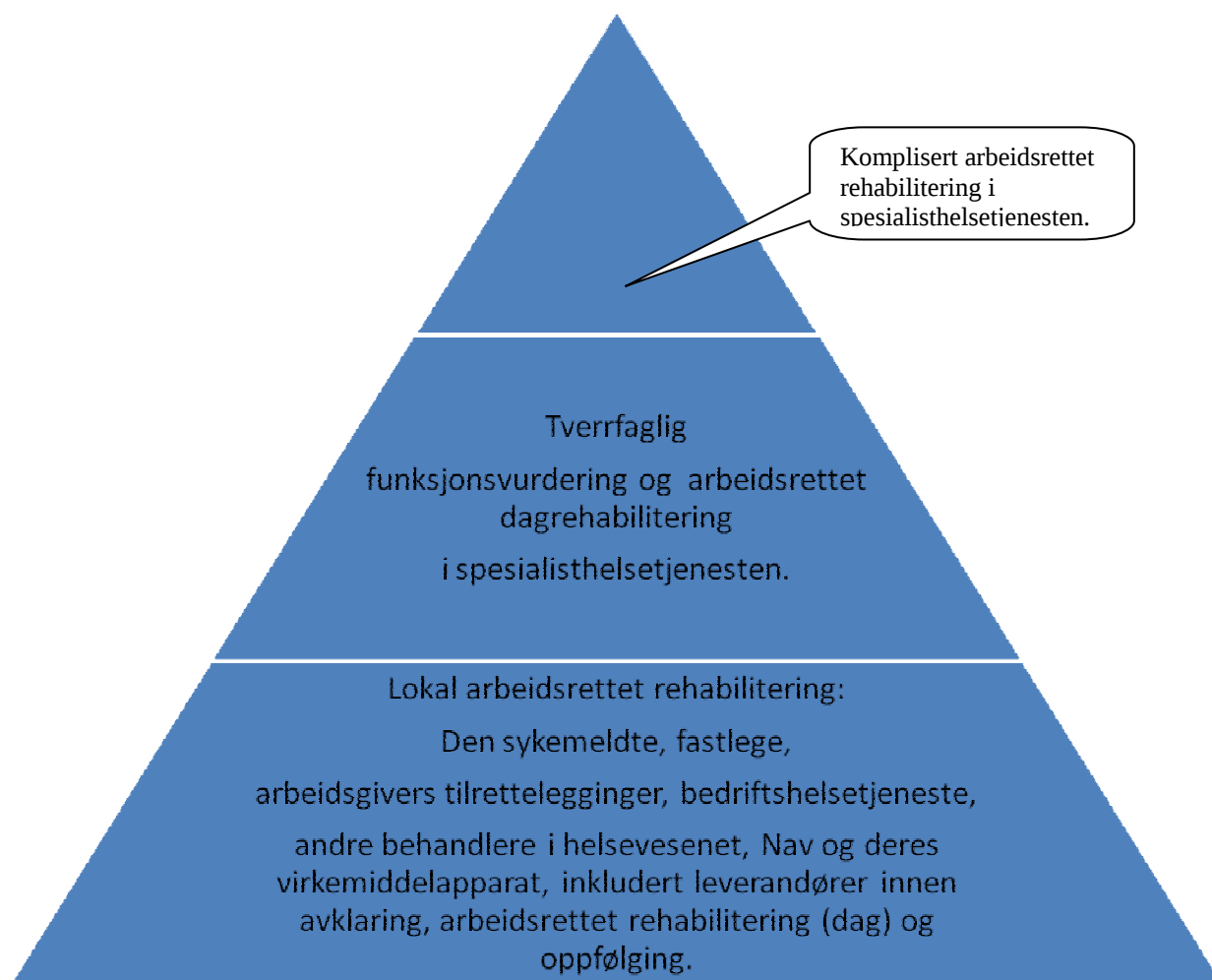
3 Tilknytning

AiR – Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsrettet rehabilitering er lagt til en institusjon som har og har hatt sin plass i spesialisthelsetjenesten. AiR var, som en av fire ”spesielle helseinstitusjoner”, tidligere underlagt Lov om sykehus.

AiR sin plass i spesialisthelsetjenesten og dermed en del av helseforetakenes ”sørge for” ansvar, er begrunnet ut frå omfattende faglige vurderinger. Behov for tung medisinsk rehabiliteringskompetanse og tilsvarende arbeidslivskompetanse gir denne delen av Arbeidsrettet rehabilitering en naturlig tilhørighet spesialisthelsetjenesten.

Modellen nedenfor gir en beskrivelse av tilbud og behov innen arbeidsrettet rehabilitering på ulike nivå i behandlingskjeden.

Toppen av pyramiden representerer tjenestetilbud til brukere med komplekse medisinske tilstander der det er nødvendig med spesialisert medisinsk faglig kompetanse.



4 Oppgaver, styrings- og rapporteringssystem

I tråd med oppdragsdokumentet for inneværende år fra HoD til Helse Sørøst RHF blir det i utarbeidet en detaljert kravspesifikasjon med beskrivelse av:

- Overordnet formål
- Mål
- Aktivitetsområder – og oppgaver
- Målgrupper
- Rapportering
- Organisering

5 Oppsummering

Anbefalingene i rapportutkastet i forhold til behov for gjennomgang av oppgaver, organisering og styring blir, slik vi oppfatter det, ivaretatt gjennom oppfølging av oppdragsdokument for 2009 fra HoD til Helse Sørøst RHF.

Spørsmålet om spesialisert arbeidsrettet rehabilitering skal inngå i de regionale helseforetakenes ”sørge for ” ansvar har vært gjenstand for omfattende drøftinger og prosesser. Konklusjonene av disse ligger til grunn for de konkrete formuleringer og vedtak som Stortinget har fattet og som blir fulgt opp og realisert i dialog mellom Helse Sørøst RHF og AiR.

Rauland 2009-11-04

Svein Kostveit (s)
direktør

Ref sak nr 2008/154-4176/2009

Innspill til RHF-enes forslag til lands- og fleirregionale funksjonar og nasjonale kompetansesentre

Glittreklubben 4 november 09



Olav Kåre Refvem
administrerende direktør, Glittreklubben

Våre innspill retter seg i hovedsak mot den innstilling som er knyttet til Glittreklinikken og opprettelse av ett kompetansesenter innen lungerehabilitering. Vi har særlig to anliggender i forhold til denne prosessen;

- 1) Søknad om å opprette et nasjonalt kompetansesenter for *lungerehabilitering*
- 2) Behandling av prosjektet "Nasjonalt kompetansesenter for *arbeidsrettet* lungerehabilitering"

I det rapportutkastet som foreligger nevnes ikke Glittreklinikken noen steder, kun ift pkt 1 i vedleggene. Vedleggene har tildels meget stort omfang, og det forventes ikke at de leses av mange. Vi mener at komplett søkerliste må inngå i rapporten. Ang pkt 2: rapportutkastet svarer ikke på oppdraget fra HOD. Dette omtales ytterligere nedenfor.

1. Er innstillingen i tråd med de føringene som blir gitt i HOD sitt brev av 17.03.08?

A. HOD ber om (s.12 i oppdragsdokumentet) at noen kompetansesenterfunksjoner vurderes særskilt, herunder Nasjonalt Kompetansesenter for *arbeidsrettet* lungerehabilitering ved Glittreklinikken. Vi kan ikke se at dette er nevnt eller vurdert noen steder i det rapportutkastet som foreligger.

Et prosjekt for etablering av et slikt senter ved Glittreklinikken ble initiert av regjeringen i 2007, med en antatt prosjektperiode 2007-2010¹. I vår søknad argumenterer vi for at feltet arbeidsrettet lungerehabilitering ivaretas i et generelt Kompetansesenter for *lungerehabilitering*. Arbeidslivsdimensjonen er sentral i all lungerehabilitering knyttet til lungesyke i yrkesaktiv alder, og vi ser flere fordeler med å inkludere dette feltet sammen med øvrige delområder innen lungerehabilitering. Vår intensjon var selvfølgelig at "Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsrettet lungerehabilitering" også skulle vurderes i forhold til videre drift.

B. I oppdragsdokumentet (s 3) bes helseforetakene om å sikre at relevante aktører (deriblant brukere) trekkes inn i arbeidet. For lungerehabiliteringsfeltet har det sittet en bruker i utredningsgruppa, men vi kan ikke se at store brukerorganisasjoner som FFO, Norges Handikapforbund eller underliggende organisasjoner har vært trukket inn i prosessen. Dette synes ikke å være i tråd med oppdragsbrevet.

C. I rammene for arbeids- og utredningsgruppene (pkt 5.5.3, s 25 i rapportutkastet) står det at medlemmene skal sikre relevante innspill og synspunkter fra eget RHF der flere fagområder/spesialiteter er involvert. Rehabilitering er internasjonalt erkjent som et utstrakt tverrfaglig område², og utredningsgruppen (som består av fire leger og en bruker) har ikke dokumentert om og eventuelt i hvilken grad synspunkter er innhentet fra andre faggrupper.

D. RHF-gruppen anfører at det bare unntaksvis kan opprettes nasjonale kompetansetjenester der disse omfatter store pasientgrupper. Etter vår oppfatning er dette en feiltolkning av oppdragsbrevet. Denne begrensningen gjelder for sentraliserte behandlingstjenester, ikke for kompetansesentra.

E. I innstillingen trekker RHF-gruppen fram tre innvendinger mot etablering av kompetansesenter for lungerehabilitering: a) at tjenesten omfatter store pasientgrupper, b) at fagområdet ikke er kunnskapssvakt, og c) at det er oppegående fagmiljøer i alle RHF.

a. Det er riktig at pasienter med kronisk lungesykdom er en stor og voksende pasientgruppe, men vi mener at dette ikke kan brukes som argument mot etablering av et kompetansesenter, derimot mot nasjonale behandlingstjenester (se ovenfor).

b. Med bakgrunn i utredningsgruppens rapport konkluderer RHF-gruppen at fagområdet ikke er kunnskapssvakt. Dette står i motsetning til andre og langt grundigere utredninger av området. I Oppdragsbrevet (s.11) omtales rehabilitering som kunnskapssvakt, og fremheves som et av de viktige områdene å prioritere i kompetansesentersammenheng. St mld 21 1998-99 vektlegger at

¹ forankret i Helsedirektoratet, kontaktperson Truls Grøteig

² f eks retningslinjer fra European Respiratory Society/American Thoracic Society

rehabilitering er et kunnskapssvakt område, og Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 (St prp 1 2007-2008) nevner etablering av nasjonale kompetansesentra som virkemiddel for å styrke forskning og utvikling innen rehabilitering. Innen lunge-rehabilitering finnes det temaer som er godt underbygget med forskning, andre områder bygger i hovedsak på konsensus.

- c. Anførselen om at det finnes ”oppegående” fagmiljøer innebærer en senking av presisjonsnivået i kravene til kompetansesentra, og gjør at man unngår å dokumentere utsagnet.

Vi er tvilende til utsagnet om at det innenfor feltet finnes oppegående miljøer i alle regioner som kan bistå i nødvendig kunnskapsutvikling og kompetansespredning i årene som kommer. Det finnes *praksiser*, men mange er svært små og har forholdsvis lite aktivitet innen forskning, utvikling og kompetansespredning. Som vi har dokumentert i vår søknad (vedlegg 3) driver Glittreklinikken utstrakt kompetansespredning basert på både klinisk lungerehabilitering, internasjonale retningslinjer, utredningseksperise, samt egen og internasjonal forskning.

- F. I *Begrunnelse* oppsummerer RHF-gruppen at hovedutfordringene er bedret kunnskapsnivå og praksis i førstelinja, og å ha oppdaterte faglige retningslinjer. Vi vurderer dette annerledes. Vi mener at det er et stort behov for nasjonal FoU-virksomhet, og ut fra søkning både til hospitering og kurs ser vi et behov for kompetansespredning innen både førstelinjen og spesialisthelsetjenesten.

2. Samsvarer innstillingen med de kriterier som ble lagt til grunn?

Under ”Beslutningsgrunnlag” anfører RHF-gruppen at hovedoppgavene til et kompetansesenter er undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling, og at det forutsettes aktivitet på alle disse områdene. Bortsett fra at nettverksarbeid ikke er nevnt, er dette i tråd med vår forståelse av kravene til et kompetansesenter. I rapporten fra utredningsgruppen er det imidlertid anført synspunkter som vi kommenterer nærmere under pkt 6.

3. Blir nasjonale behov fanget opp og samsvarer den foreslåtte prioriteringen av de nasjonale kompetansetjenestene som er foreslått med disse?

Vi mener at et nasjonalt behov for forskning og fagutvikling knyttet til lungerehabiliteringsfeltet ikke er fanget opp av RHF-gruppen, og bare i liten grad behovet for kompetansespredning.

Vi slutter oss til målet om at det i forhold til store pasientgrupper opprettes regionale enheter som har hovedansvar for regional og lokal kommunikasjon, kompetansespredning og FoU-virksomhet, men mener at feltet trenger en nasjonal ”driver” i de nærmeste 5-10 år.

RHF-gruppen bemerker at det med bedret elektronisk informasjonstilgang blir mindre behov for klassiske kompetansesentra (Rapportutkastet s.9, pkt 4.2 – endret informasjonstilgang). Dette er et interessant synspunkt, men vi kan ikke se at lungerehabilitering er spesiell i så måte. Det er mulig at nasjonal kompetanseoppbygging innen helsevesenet på sikt bør ivaretas av en annen modell enn etablering av kompetansesentre, men dette bør i så fall utredes nærmere.

Utredningsgruppen som har vurdert søknaden om etablering av et nasjonalt kompetansesenter innen lungerehabilitering konkluderer med at det er behov for et slikt senter, og at Glittreklinikken som søker har de nødvendige kvalifikasjoner. Det er beklagelig at denne konklusjonen ikke blir tatt til følge i innstillingen. Vi innser likevel at RHF-gruppen har måttet forholde seg til en underrapport preget av dissens og dårlig sammenheng mellom argumentasjon og konklusjon.

Deler av begrunnelsen i innstillingen ligger i argumenter som fremkommer gjennom vedlegg fra enkeltmedlemmer i utredningsgruppen. Vi kommenterer disse under pkt 6.

4. Vil innstillingen styrke den nasjonale styringen av tjenestene for å sikre god geografisk spredning, krav til kvalitet, faglig forsvarlig og effektiv ressursbruk?

Dette punktet er mest relevant for nasjonale behandlingstjenester. Imidlertid vil mer kunnskap om hvilke lungepasienter som får rehabilitering, og på hvilket nivå den foregår, kunne føre til bedre ressursbruk. Vi kan ikke se at innstillingen har ivarettatt dette perspektivet.

5. Er det behandlings- eller kompetansetjenester der navn bør endres for å bedre dekke det faglige innhold og avgrensning av tjenesten.

Ingen innspill.

6. Svar på innvendinger i rapporten fra utredningsutvalget

Generelt synes det å være dårlig sammenheng mellom hva som er kriterier for etablering av nasjonale kompetansesentra og utredningsgruppens rapport og vedlegg. Flere av innvendingene bærer preg av en sammenblanding av kompetansetjenester og behandlingstjenester.

a. Skepsis mot Glittreklubben på grunn av eierskapet (LHL).

Svar: Vi kan ikke se at dette er relevant. Glittreklubben er et eget AS som har drevet lungerehabilitering siden 1991, har en solid økonomi og i hovedsak er finansiert gjennom driftsavtale med Helse Sør-Øst. Norsk helsepolitikk omfatter forøvrig samarbeid med frivillige organisasjoner^{3,4}.

b. Glittreklubben er ikke formelt knyttet til et universitetssykehus/det er organisatoriske ulemper ved å legge et kompetansesenter til en privat institusjon.

Svar: Selv om klubben ikke har formell tilknytning til universitetssykehus samarbeider vårt fagpersonell med ansatte innen flere universitetssykehus, universiteter, høyskoler og forskningsinstitutter gjennom forskningsprosjekter, kurs, konferanser, hospitering og ulike nettverk. En kvalitetsindikator for nivået ved klubben i denne sammenheng kan være at vi i 2008 fikk to av tre forskningssøknader, samt to av to rehabiliteringssøknader innvilget av Helse og Rehabilitering. Klubben har fire PhD-kandidater og flere med avsluttede grader, samt seks masterstudenter med ulik profesjonsbakgrunn, og flere med avsluttede mastergrader. Det kan være verdt å vurdere å formalisere et tettere samarbeid med ett eller flere av universitetssykehusene, men på en slik måte at det ikke hindrer et bredt samarbeid med forskjellige forsknings- og utdanningsmiljøer.

Det er forøvrig stadfestet i rapport IS-1671 fra Helsedirektoratet at private institusjoner kan fungere som nasjonale kompetansesentre⁴

c. Vi har et smalt spekter av lungepasienter til rehabilitering og derfor for liten bredde i kompetansen.

Svar: Vi kan ikke se at det finnes noe grunnlag for denne påstanden.

For det første: Vedlegg 1 i vår søknad viser til at vi gir tilbud til pasienter med KOLS, emfysem, bronkieektasier, astma, nevrologiske sykdommer med lungesvikt, interstitielle lungesykdommer med fibroseutvikling, tbc sekvele, lungetransplanterte og pasienter der lungesykdommen er komplisert av ulike komorbiditeter. For ordens skyld: rehabilitering tilbys i første rekke mennesker med kroniske lungesykdommer.

For det andre: Bredde i rehabilitering baseres ikke på diagnostisk bredde, men på funksjonsutfordringer⁵. Klubben har pasienter med brede funksjonsutfordringer og et aldersspenn fra 18 år og oppover.

³ Stprp 1 2006-2007 kap 6. Nasjonal helseplan (2007-2010)

⁴ Privat i offentlig sektor. De private rehabiliteringsorganisasjonenes rolle og rammebetingelser. Rapport IS-1671, Helsedirektoratet

⁵ International Classification of Functioning, Disability and Health (<http://www.who.int/classifications/icf/en/>)

- d. Lungerehabilitering tilhører fagfeltet indremedisin og lungerehabilitering bør legges inn under en lungemedisinsk avdeling faglig og administrativt.
Svar: Som vi tidligere har bemerkt er lungerhabilitering en tverrfaglig virksomhet som krever kompetanse i mange fagområder⁶. Se også første avsnitt under dette punktet.
- e. Vi innehar ikke spesialiteten fysikalsk- og rehabiliteringsmedisin.
Svar: Vi er enige i at et nasjonalt kompetansesenter bør ha høy kompetanse i alle relevante fagområder og spesialiteter. Fysikalsk- og rehabiliteringsmedisin er en av disse, og vi har ansatt en spesialist innen dette feltet fra 1.januar 2010. Vi viser også til beskrivelsen av klinikkens faglige kompetanse (vedlegg 2 i vår søknad).
- f. Pasient- og pårørendemedvirkning krever nærhet til pasientens bosted.
Svar: Dette er en forenklet oppfatning av medvirkning. Medvirkning på individ- og systemnivå er et hovedanliggende for oss. Klinikken er dessuten eid av brukerorganisasjonen LHL. Samhandling med pasientens nærmiljø er svært viktig, og klinikken jobber for å utvikle god samhandling med den enkeltes hjemkommune og pårørende. Som ett av få steder i landet tilbyr vi kurs for pårørende ved vårt Lærings- og mestringssenter.
- g. Forskingen i dag er fokusert på hele spekteret lungesykdommer, inkludert lungerehabilitering.
Svar: Vi vil fastholde at den samlede FoU-innsatsen på *lungerehabilitering* er mangelfull, og at Glittrelinikkens bidrag til den samlede innsatsen på dette feltet er betydelig, både i omfang og kvalitet. Vi viser til vedlegg 4-5 i vår søknad.

⁶ Stmld 21 1998-99. Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk

Saksbehandler:
Knst. adm. direktør Finn Hall
Innvalgsnummer/e-post: 33 01 80 02
finn.hall@piv.no

Vår dato:
04.11.09
Deres dato:
2008/154-
4176/2009

Vår ref. FH/afeek
Deres ref.:

Til
Utvalg for vurdering av
Lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (NKA)– Etablering av nasjonal kompetansetjeneste i alderspsykiatri

Det henvises til Rapportutkast oktober 2009 – Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. I Rapportens kapittel 6, pkt. 1.5 Nasjonale kompetansetjenester som anbefales videreført eller etablert, leser vi med tilfredshet at Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse anbefales videreført. Det foreslås også etablert en nasjonal kompetansetjeneste i alderspsykiatri fusjonert i dette senteret.

Vi ønsker med dette å gi noen utdypende kommentarer til rapportutkastet.

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse ble etablert i 1997 da under navnet Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

I 1999 fikk Kompetansesenteret forespørsel fra Sosialdepartementet om å drifte et utviklingsprogram om funksjonshemning og aldring. Etter tre års drift og ekstern evaluering ble denne virksomheten besluttet videreført som en egen enhet i senteret (2002).

Fra 2004 driftet Kompetansesenteret på oppdrag av Sosialdepartementet og Sosial- og helsedirektoratet utviklingsprogrammet Aldring hos mennesker med utviklingshemning. Etter en ekstern evaluering ble virksomheten etablert som varig i egen enhet ved senteret fra 2008.

Som en følge av oppgaver ut over fagområdet demens godkjente Helse- og omsorgsdepartementet i 2005 at Kompetansesenteret endret navn fra *Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens* til *Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse*.

Kompetansesenteret er som ved starten, organisert ved Psykiatrien i Vestfold HF og Oslo Universitetssykehus, Ullevål HF og eies i fellesskap av de to helseforetak. Kompetansesenteret har felles ledelse med daglig leder, fag- og forskningssjef og kontorsjef.

Det statlige tilskuddet kr 3.654.000 over statsbudsjettet 2009, omtalt i rapportutkastet, var øremerkede midler til enheten Utviklingshemning og aldring. I tillegg mottok Kompetansesenteret i 2009 kr 2.300.000 til drift av enheten Funksjonshemning og aldring og kr 9.607.071 til drift av øvrig virksomhet ved Kompetansesenteret. Tilskuddene blir i 2009 utbetalt til avdelingen ved Oslo universitetssykehus, Ullevål, med til sammen kr 6.930.071 og til avdelingen ved Psykiatrien i Vestfold med kr 8.631.000. Til sammen for begge avdelinger kr 15.561.071.

Postadresse:
Direktøren
Postboks 2267
3103 Tonsberg

Besøksadresse:
Olav Trygvassons gt 4
3125 Tonsberg

Telefon: 33 01 80 00
Telefax: 33 01 80 01

Organisasjonsnummer:
983 975 305

Nasjonaletjenester_NKA
PiV og OUS 041109

Ved etablering av en nasjonal kompetansetjeneste i alderspsykiatri foreslås denne etablert som en egen enhet under Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Som det fremgår av vår søknad skisseres en årlig kostnadsramme for tjenesten på kr 4.300.000.

Det gjøres oppmerksom på at tjenesten vil bli nært knyttet opp mot Kompetansesenterets fag- og forskningssjef som også innehar professorat i alderspsykiatri ved Universitetet i Oslo og er sentral i forsknings- og utviklingsarbeid inne alderspsykiatri både nasjonalt og internasjonalt.

Med vennlig hilsen



Finn Hall
Knst. adm. direktør

Kopi: Adm. direktør Oslo Universitetssykehus HF, Ullevål

Postadresse:
Direktøren
Postboks 2267
3103 Tønsberg

Besøksadresse:
Olav Trygvasons gt 4
3125 Tønsberg

Telefon: 33 01 80 00
Telefax: 33 01 80 01

Organisasjonsnummer:
983 975 305

Nasjonaletjenester_NKA
PiV og OUS 041109

Vedr. TAKO-senteret, Lovisenberg Diakonale Sykehus AS

Innspill til RHF-a sitt forslag til lands- og flerregionale funksjonar og nasjonale kompetansesentre.

TAKO-senteret er et av 16 kompetansesentra for sjeldne medisinske tilstander, og senteret er derfor ikke vurdert i det dokumentet som foreligger i dag. Det bes imidlertid om innspill fra berørte aktører om hvordan man kan få en best mulig prosess rundt gjennomgangen av "sjeldensentrene".

Vi vil påpeke feil i tabellen på side 40 i kapittel 7.6 Eksisterende sjeldensentre – brukere og budsjett.

- a. TAKO-senteret har ansvar for oral helse hos alle sjeldne diagnoser med oralmedisinske problemstillinger. Dette er ikke begrenset til oralmotorikk slik det står i tabellen. Tilbudet inkluderer også vurdering, behandlingsplanlegging, oppfølging, veiledning og behandling av oralmedisinske tilstander hos alle med sjeldne medisinske diagnoser.
- b. I tabellen står det at TAKO-senteret i løpet av 2008 hadde 257 pasienter. Det tallet omfatter bare nye henvisninger. Senteret har langt flere brukere. I 2008 hadde man 2.667 konsultasjoner. I tillegg 9.598 brev/telefonhenvendelser vedr. behandling av enkeltpasienter.

TAKO-senteret har vært en avdeling i Lovisenberg Diakonale Sykehus siden 2004. Blant de 25 ansatte er alle odontologiske spesialiteter representert samt logoped og fysioterapeut. I samarbeid med andre enheter på sykehuset (særlig ØNH-enheten, anesthesiavdeling og rgt.) har man hatt muligheter til å gi mange pasienter tilbud om grundig utredning mht odontologiske og oralmotoriske problemstillinger, søvnapneutredning, ultralydundersøkelse av spyttkjertler og rask tilgang til behandling i generell anestesi.

Bidrag til syndromutredning gis ved behov, ofte i samarbeid med enheter for medisinsk genetikk ved universitetssykehusene.

Forskningsaktiviteten er stor, og de fleste prosjektene er i samarbeid med andre sykehus (Rikshospitalet, Ullevål, Haukeland, eller Det odontologiske fakultet i Oslo.

Kommentarer til rapportutkastet generelt:

S 9: Det skrives at "det er kliniske retningslinjer tilgjengelig elektronisk for et stort antall pasientgrupper, og at elektronisk kommunikasjon gjør at samarbeidet på tvers av institusjoner og land øker, også i møte med enkeltpasienter. Dette

fører igjen til at en betydelig del av de tradisjonelle oppgavene for et kompetansesenter rettet mot annet helsepersonell bortfaller.”

Det er viktig at man ikke bruker samme tankegang når det gjelder meget sjeldne medisinske tilstander, hvor det ofte ikke finnes retningslinjer, og man må basere seg på klinisk erfaring. Videre er det ikke gitt at man lokalt bruker tid til å sette seg inn i retningslinjer i de tilfeller dette eksisterer, dersom man bare har en eller noen få bruker med en gitt diagnose.

Når det gjelder prosessen rundt evaluering og vurdering av sjeldensentrene tror vi det vil være gunstig å gjennomføre intervjuer med brukere. TAKO-senteret har mange forskjellige brukergrupper: barneleger, barnehabiliteringen, genetikere, tannhelsetjenesten og personer med diagnose og deres familier.

Med tanke på ulik organisering og fokus ved de forskjellige sentrene vil det også være gunstig om representanter fra arbeidsgruppen besøker sjeldensentrene i løpet av prosessen for å få en gjennomgang av aktiviteten ved hvert enkelt senter.

Oslo 03.11.2009

Kari Storhaug
Avdelingsjef

Maren Skaset
Helse SørØst

Dato: 031109

Deres ref:

Vår ref (saksnr):

Saksbeh: Nils Hjeltne

Arkivkode:

Innspillsrunde nasjonale tjenester

Sunnaas sykehus HF har i denne sammenheng blitt vurdert i forhold til 4 innsendte søknader om nasjonal behandlingsfunksjon og en tidligere innsendt søknad om nasjonal kompetansesenter funksjon i spesialisert rehabilitering. Undertegnede har lest gjennom søknadsvurderingene som er tilgjengelige i eget dokument på <http://nasjonale-tjenester.ihelse.net>.

Vi ser det som svært positivt at søknaden om å opprette nasjonal behandlingstjeneste for "locked-in" pasienter, har blitt anbefalt. Videre tar vi til etterretning at våre andre 3 søknader om nasjonal behandlingssenter funksjon (for henholdsvis bevegelseslaboratorium for voksne med sentral nervøse lidelser, utredning av naturlige funksjoner etter sentralnervøse skader og rehabilitering av sjeldne nevrologiske sykdommer), ikke har blitt anbefalt, sammen med vår tidligere innsendte søknad om nasjonal kompetansesenterfunksjon i spesialisert rehabilitering.

Vi er nok ikke enige i vurderingen av søknaden om nasjonal kompetansesenter funksjon i spesialisert rehabilitering. Vi viser til årlige publikasjonslister som viser at Sunnaas sykehus er klart dominerende mht årlige publikasjoner innen fagfeltet. Vi viser til at vi søker om en kompetansesenterfunksjon som i så fall ville bli etablert i nær kontakt med det største aktive rehabiliteringsmiljøet i Norge. Vi viser til at vi er helt i front mht utnyttelse av telemedisinske muligheter, at vi er i front på samhandling på nasjonal basis, og at vi har akkreditert alle våre rehabiliteringsprogrammer i henhold til internasjonalt anerkjent CARF- standard. Vi har gjennom mange års erfaring med komplekse rehabiliteringsoppgaver tilegnet oss etterspurt kompetanse både på regionalt, nasjonalt og internasjonalt nivå.

Vi vil også understreke at både den historiske erfaring og dagens situasjon innen spesialisert rehabilitering tilsier at mulighetene for å videreutvikle et kompetansesenter innen spesialisert rehabilitering er størst i et helseforetak hvor spesialisert rehabilitering har hovedfokus i forhold til all annen medisinsk virksomhet.

Med vennlig hilsen

Nils Hjeltne, dr.med
Fagdirektør Sunnaas sykehus

	Telefon: Telefaks: Besøksadresse:	E-post: firmapost@sunnaas.no Giro: 6468.05.00736 Foretaksnr.: 883 971 752	
--	---	--	---

Kommentarer til kapittel 7, fra Sunnaas sykehus HF, TRS

Kapittel 7 omhandler tilbudet til personer med sjeldne medisinske tilstander. Kompetansesentrene for sjeldne diagnoser og tilbudet til personer med slike tilstandene blir ikke vurdert i denne rapporten. Det blir foreslått at HOD vurderer å utarbeide en handlingsplan i løpet av 2010. TRS vil påpeke at dette da vil ta svært lang tid, noe som vil være uheldig for brukergruppene.

Til tross for at rapporten ikke kommer med konkrete forslag på dette området, vil vi gjerne kommentere noen av de premissene og forutsetningene som legges til grunn for videre arbeid.

1. Generelle kommentarer

Rapporten tar utgangspunkt i at brukernes behov kan samles i fire hovedområder (kap 7.3, s 34). TRS er enig i dette, og vil særlig peke på at behovene for medisinske tjenester er store i mange av gruppene, og i ulike deler av livet.

Rapporten hevder innledningsvis at kompetansetjenester på dette feltet har andre utfordringer enn de øvrige nasjonale tjenestene. TRS har erfart at dette særlig knytter seg til to forhold: For et første er kunnskapen om diagnosene, følgene av dem og hvilke tjenester brukerne trenger ofte for liten i alle ledd i tjenesteapparatet. For det andre, er det slik at brukere med sjeldne diagnoser ofte trenger tjenester fra mange deler av tjenesteapparatet, og fra mange etater og nivåer. Koordineringen mellom disse tjenestene er ofte svært mangelfull. Etter vårt syn er det på disse to områdene kompetansesentrene har sin hovedfunksjon.

Utkastet til rapport er uklart i forhold til hva som er det ordinære tjenesteapparatets oppgaver, og hva som skal være kompetansesentrenes bidrag. Rapporten hevder at "fokus for disse sentrene er "leve-med"-perspektivet" (kap 1, s 6). Det er riktig at sentrene fra starten av la stor vekt på "leve med" perspektivet. Underveis har det vist seg at det er store ulikheter mellom gruppene, og noen sentres funksjon har endret seg en del på grunn av dette. Flere, blant annet TRS, har i dag et stort fokus på å bistå brukere, pårørende og ikke minst tjenesteapparatet med relevant kunnskap, samt forskning og utviklingsarbeid. Vår erfaring er at det er stort behov for vår kunnskap og for koordinerte tjenester i forhold til alle de fire områdene rapporten tar for seg. I tillegg til dette har sentrene tilbud til enkeltbrukere og deres pårørende, men dette er et supplement og ikke en erstatning for tilbudet i det ordinære tjenestetilbudet. For noen brukergrupper er samarbeid mellom kompetansesentrene og spesialisthelsetjenesten avgjørende på grunn av tilstandens kompleksitet.

Slik sett mener vi at kompetansesentrene for sjeldne diagnoser har samme mål som øvrige kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten; "å utvikle og heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene", og at også våre hovedoppgaver er "undervisning, informasjonsvirksomhet, veiledning, rådgivning, forskning og fagutvikling" (kap. 1, s 5). Dette er i tråd med "Spesifisering av oppdragsdokumentet for 2008 om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra i spesialisthelsetjenesten" (fra HOD til RHE'ene av 17.08.08), som i liten grad skiller mellom mål for ulike typer nasjonale kompetansesentra. Det går også tydelig fram av oppdragsdokumentet 2008 Helse Sør-Øst RHF, der det heter (kap 3.5.6, s15):

”Det er et mål at Nasjonale kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten bidrar til å heve kvaliteten på helsetjenestene som utføres,, inklusive å utføre dem så kostnadseffektivt som mulig. Det er også et mål at nasjonale medisinske kompetansesentre i spesialisthelsetjenesten sikrer kvalitet i bredden av helsetjenesten, samtidig som spesialiserte oppgaver og nye trender ivaretas gjennom forskning og kompetanseoppbygging. Kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger skal i tillegg gi individuelle og familierettende tilbud.”

Rapporten har mange formuleringer for brukergruppen som omtales. Det refereres til Hdir, som har valgt termen ”sjeldne medisinske tilstander”. TRS mener dette er en god formulering, og at den bør benyttes gjennomgående i dokumentet. ”Sjeldne funksjonshemninger” mener vi er et misvisende begrep. Disse personene har sjeldne tilstander eller evt. diagnoser, men funksjonshemningene de medfører kan være svært vanlige. Denne misforståelsen kan gjøre et lokalt tjenesteapparat mer tilbakeholdne med å tilby tiltak enn det reelt er grunnlag for.

2. Diagnostikk og behandling av den medisinske grunntilstanden

Vår erfaring er at en korrekt primærdiagnose, og på et så tidlig tidspunkt som mulig, sparer bruker for mye usikkerhet og påkjenninger, og noen ganger feilbehandling, og tjenesteapparatet for mange feilslåtte tiltak. Rapporten hevder at ”i noen tilfeller kan det være vanskelig å få stilt rett diagnose” (kap 7.3.1, s 35). Vår erfaring er at det er store ulikeheter mellom diagnosegruppene. For noen diagnoser, særlig syndrom-diagnosene, er det mange ulike medisinske spesialiteter inne i bildet, og sammenfatning av resultatene for å stille diagnosen er komplisert og krever helt spesiell kunnskap. TRS mener at ansvaret for diagnostisering må ligge i spesialisthelsetjenesten, men at det kan være nødvendig med et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kompetansesenteret. Det samme vil noen ganger gjelde ved behandling av den medisinske grunntilstanden. Samtidig er det viktig å påpeke at et kompetansesenter aldri vil ha samme kompetanse som en medisinsk spesialitet om et avgrenset område, men at disse må sees i sammenheng.

3. ”Leve med” – perspektivet

Personer med sjeldne medisinske tilstander har ofte medfødte diagnoser som de lever med følgene av hele livet. Men livet leves der de bor, går i barnehage eller på skole, jobber, og har venner, familie og fritidsaktiviteter. Derfor må det vesentlige av tilretteleggingen og tiltakene for den enkelte forankres lokalt. Kompetansesenterets oppgave må være å bistå dette lokale apparatet med kunnskap og kompetanse. Utkastet til rapport legger etter vår mening i for stor grad vekt på kompetansesenterets direkte tilbud til den enkelte bruker og hans/hennes familie, og for lite på kompetanseoverføringen til det lokale apparatet, og plasseringen av ansvar for brukeren der.

Også her er det store ulikheter mellom gruppene. For noen vil de rent medisinske problemene være i fokus stor deler av livet, og disse må i stor grad benytte tjenester fra spesialisthelsetjenesten.

Noen diagnoser gir rettigheter ift. noen tjenester fra NAV. TRS har sett at dette kan være uheldig, og at det derfor vil være mer hensiktsmessig å ta utgangspunkt i den enkeltes funksjon. Hvordan dette skal forvaltes, må drøftes av kompetansesentrene og NAV.

4. Informasjon og tilgang på kunnskap

Rapporten peker på behovet for tilgang til informasjon, ”både for personer med sjeldne tilstander, deres pårørende og behandlingspersonell” (kap. 7.4.2, s 37). Det henvises flere steder til Servicetelefonen for sjeldne diagnoser, som betjenes av Hdir og En sjelden guide, som har en oversikt over fordelingen av diagnosene mellom kompetansesentrene.

TRS har erfart at behovet for informasjon og kunnskapsoverføring er mangesidig, for eksempel:

1. Behovet for å vite hvordan man skal gå fram for å få stilt en diagnose
2. Behovet for å vite at det finnes kompetansesenter for en gitt sjelden diagnose
3. Behovet til brukeren og pårørende for kunnskap om diagnosen og følgene av den, hvor og hvilken type hjelp man kan få. Dette behovet varierer, og vil også endre seg i et livsløp.
4. Behovet fagpersoner i brukerens tjenesteapparat har for kunnskap om diagnosen, hvilke følger den har, og hvilken behandling og hvilke tiltak som kan være aktuelt. Dette behovet varierer også mye.

Disse behovene må møtes på ulike måter. Noe er egnet for sentralisering, for eksempel pkt 2 over, mens annet krever spesiell kompetanse om diagnosen og må nødvendigvis ivaretas av kompetansesentrene. Når det gjelder medier for kunnskapsspredning benytter TRS i dag både skriftlige informasjonshefter, nettside, videokonferanser, e-læring, telefonrådgivning, kurs for brukere, pårørende og fagpersoner, utreiser til brukers hjemsted for å treffe bruker og fagperson sammen, og skriftlige publikasjoner i form av artikler, og muntlige presentasjoner på konferanser i inn- og utland.

Når det gjelder nettbasert informasjon, finnes det i dag en skandinavisk portal som lenker til informasjon om sjeldne diagnoser på skandinaviske språk (www.rarelink.no). De enkelte sentrene er da selv ansvarlige for oppdateringen og kvaliteten av ”sin” informasjon. Hdir har stått sentralt i utarbeidelsen av denne, og kompetansesentrene har lenker til denne fra sine nettsider.

5. Diagnosefordeling

Rapportutkastet poengterer behovet for at flere grupper får tilbud ved kompetansesentrene, og det hevdes at ”det synes å være rom for flere diagnosegrupper ved disse (et av sentrene), også uten tilførsel av nye midler” (kap7.4.3, s38).

TRS har i dag registrert personer med om lag 50 ulike diagnoser. Alle er innen de sju diagnosegruppene vi har ansvar for. Ny medisinsk kunnskap fører til at kriteriene for en gitt diagnose endres, eller det som tidligere var en diagnose splittes i flere. Noen som tidligere ikke har hatt en kjent diagnose, blir også diagnostisert, blant annet med nye biologiske markører. Bildet av de sjeldne medisinske tilstandene er derfor i stadig endring.

I rapporten heter det: ”Selv om sentrene i stor grad er bygget opp rundt spesifikke diagnoser, har de en generell kunnskap som ikke begrenser seg til de diagnosegruppene som er lagt til den enkelte tjeneste.” (kap 7.3.4, s37). TRS mener det er av vesentlig betydning hvilke diagnoser det gjelder og hvordan de fordeles. Og dersom brukere og tjenesteapparat skal ha nytte av kompetansesenteret, må det ha mer en generell kompetanse om diagnosen.

TRS mener at å fordele ”diagnoseklynger” vil møte mange av de utfordringene som følger av dette. Aktuelle diagnoseklynger for TRS vil for eksempel være Genetiske bindevevstilstander og Skjellettdysplasier. Dette vil omfatte de fleste av de diagnosene som TRS har ansvar for i dag, men også andre mindre frekvente diagnoser som har felles genetiske og kliniske trekk som disse, og som i dag mangler et tilbud ved kompetansesenter. Diagnoseklyngene har mange felles problemstillinger. Eksisterende kompetanse på dette feltet vil dermed komme flere til nytte, selv om det alltid vil være nødvendig å bygge ny kompetanse om nye diagnoser for å gi et godt faglig tilbud. Vi presiserer derfor at dette må planlegges og gjennomføres over noe tid.

6. Forskning

Forskning i kompetansesentrenes regi er ikke nevnt. TRS har i dag en stor forsknings- og utviklingsvirksomhet, blant annet er tre doktorgrader og tre mastergradsarbeider pågående. Vi ser det som en svært viktig del av et kompetansesenters virksomhet. Forskning er ofte en langsiktig og til dels ressurskrevende virksomhet, men som vil bidra til å utvikle ny kunnskap og dermed være nyttig for mange på et senere tidspunkt.

Forskning er viktig for brukergruppene. På mange områder er det svært mangelfull kunnskap på verdensbasis. Spesialisthelestjenesten alene mangler oversikt over dette, og derfor vil det ofte være naturlig at det er kompetansesenteret som initierer forskningsprosjekter. I den medisinske forskningen TRS er en del av, er det et utstrakt samarbeid mellom TRS og ulike deler av spesialisthelestjenesten.

7. Eksisterende sjeldensentre – brukere og budsjett

I kap. 7.6 (s 40) er det feil i oppstillingen av diagnoser som ivaretas av TRS. Vi foreslår dette endret til:

”Ca 50 ulike diagnoser innen følgende diagnosegrupper: Arthrogryposis multiplex congenita, dysmeli, Ehlers-Danlos syndrom, kortvokste med skjellettdysplasier, Marfans syndrom, osteogenesis imperfecta og ryggmargsbrokk.”

11 NOV 2009

Helse Vest
PB 303, Forus
4066 Stavanger

Sak.nr. 08/154

Deres ref.:
2008/0154-4176/2009Vår ref.:
09/00199-10Saksbehandler:
Grethe KolloenTelefon: 679 68 679
e-post: grethe.kolloen@ahus.noDato:
6.11.2009**Innspill til RHF-enes forslag om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre.**

Akershus universitetssykehus HF viser til Deres invitasjon til å gi innspill til RHF-enes forslag om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre, med frist 04.11.09. Det vises også til telefonsamtale med prosjektleder Bård Schem.

Akershus universitetssykehus støtter anbefalinger og forslag som fremkommer i den omfangsrike rapporten med vedlegg. Helsetjenesten er i stadig endring, både når det gjelder muligheter, teknologi, ressurser og økonomi. Ut fra dette er vi enige i at det planlegges behov for spesialisthelsetjenester i et femårsperspektiv. Det vil alltid være behov for kontinuerlig å evaluere og vurdere hvilke tjenester som skal være nasjonale versus regionale. Vi mener det er viktig at antall pasienter bør være utslagsgivende for å få et godt faglig tilbud ut fra hva en kost/nytte tenkning. Vi er også av den oppfatning at det er viktig ved etablering av kompetansesentra at disse bør være mest mulig regionale, slik at det er lett tilgang på informasjon og mulighet for hospitering for å ta lærdom med tilbake til egen virksomhet. En fast, planlagt evaluering vil videre sikre at man vurderer hvorvidt intensjonene som ligger bak de valg som er gjort for å definere landsfunksjoner og kompetansesentra, også blir oppnådd.

De tilnærmingene i tenkning omkring volum-kvalitet som ligger bak identifisering av behov for etablering av nasjonale fellesfunksjoner, bør også benyttes for å definere potensielle fellesområder for en nordisk, ev. bredere samling av de helt spesielle funksjonene.

Akershus universitetssykehus vil berømme det betydelige arbeidet som er lagt ned både fra virksomhetene og ikke minst fra sekretariatet. Vi ser frem til å følge opp dette i de årlige oppdragsdokumentene og den årlige avtalen med vårt regionale helseforetak.

Med vennlig hilsen


Øyvind Graadal
Konst. Adm. direktør
Bjørn Magne Eggen
Direktør, medisinske fag og strategi

Kopi: Helse Sør-Øst RHF, Hamar

Nasjonale tjenester
Helse Vest

Sendes kun elektronisk til: nasjonaltjenester@ihelse.net

Deres ref:

Vår ref:
J.nr.

IM/-

Arkiv:

Sted / dato:

Valnesfjord, 04.11.2009

Innspill – Rapporten "Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten"

Viser til brev datert 21.10 2009, der det gis mulighet for innspill til RHF`enes forslag til lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre.

Vi vil gi honnør for arbeidet som er gjennomført i regi av Helse Vest i forbindelse med oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet, og oppfatter det som en faglig god og gjennomarbeidet rapport.

Ved gjennomgang av rapporten og de anbefalte forslagene om nasjonale tjenester i årene fremover, er det tydelig at fagfeltene innen habilitering og rehabilitering generelt har få nasjonale kompetansemiljøer. Desto mer gledelig er det at forslaget innebærer etablering av nasjonale tjenester innen fagområdet "Barn og unge med funksjonsnedsettelse". Rehabilitering er et kunnskapssvakt område, og forslaget fra Helse Vest støtter opp under behovet som er tydeliggjort i "Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011". Behovet er også påpekt i flere stortingsmeldinger og utredninger de siste årene.

Rapporten anbefaler etablering av nasjonal tjeneste for "Barn og unge med funksjonsnedsettelse" ved Valnesfjord Helseportssenter (VHSS) i Helse Nord. Det er svært gledelig at vår målrettede satsning på fagområdet over flere år blir lagt merke til og er vektlagt i forhold til vurderingen av lokalisering av slike tjenester.

Vi er enig med arbeidsgruppens vurdering vedrørende delt funksjon, og anser det lite hensiktsmessig i forhold til styrings- og rapporteringssystemer. Det vil både være upraktisk og gi grobunn for uklare ansvarsområder ved å dele den nasjonale tjenesten mellom to parter, og er overbevist om at den beste løsningen er å gi ansvaret til en institusjon og at denne selvfølgelig inkluderer viktige fagmiljøer i det videre arbeidet.

Søknaden fra VHSS ble supplert med utfyllende opplysninger i brev datert 22. mai 2009, og inneholder detaljerte beskrivelser som svarer på alle kriterier som er satt for å oppfylle kravene om etablering av nasjonalt kompetansesenter. Vi vil i høringssvaret benytte anledningen til en kort oppsummering av våre viktigste fortrinn for å inneha nasjonale tjenester på fagområdet.

Valnesfjord Helseportssenter
Postadresse:
8215 VALNESFJORD

Kontonr:
8951.05.01838

Besøksadresse:
Østerkløft
8215 VALNESFJORD

Org nr:
NO 976 516 745

Telefon: 75 60 21 00
Telefaks: 75 60 25 55

Internett:
www.vhss.no

Direktør
Iselin Marstrander
Tlf. direkte 75 60 25 11
Mobil: 404 08 365

im@vhss.no

Kompetanse

Institusjonens praksisfelt har bred faglig tilnærming, der fysisk, psykiske, sosiale aspekter er godt integrert i behandlingstilbudet. I følge SINTEFs rapport (Prosjektnr. 78J05130) fra 2006 vedrørende kartlegging av rehabiliteringsinstitusjoner i Norge, er VHSS den rehabiliteringsinstitusjonen som benytter flest ulike profesjoner/fagutøvere i virksomheten, noe som i enda større grad er en realitet i dag. Vi ivaretar livsløpsperspektivet (fra 6 års-alder) og har spesiell kompetanse på livsfaseovergangene i forhold til skole, utdanning, arbeidsliv, pensjon/uførepensjon. Vi kjenner ikke til andre institusjoner som har slik bredde i tilbudet i Norge. Dette spennet i kompetanse gir spennende synergieffekter, noe som viser seg i mange ulike utviklingsprosjekter og samarbeidspartnere.

Forsknings- og utviklingsenheten (FoU) består av 4 faste årsverk fordelt på 5 personer. Disse stillingene har vært prioritert i driftsbudsjettet over flere år, noe vi ser som avgjørende for et langsiktig perspektiv i forskningsarbeidet, og som gir et forutsigbart forskningsmiljø. Dette har vist seg som en riktig prioritering, da vi nå innehar tre forskere med doktorgrad, og en med påbegynt doktorgrad:

- Dr. Scient. fra Norges idrettshøgskole, med interessefelt fysisk aktivitet og helse blant barn/unge
- Dr. Polit. (sosiologi) fra Universitetet i Tromsø, med interessefelt samfunnsmedisin, habilitering/rehabilitering og samhandling mellom lokale tjenesteytere
- Dr. Polit. (sosialt arbeid) fra NTNU, med interessefelt funksjonshemmede og samfunnsvitenskapelige tilnærminger til rehabilitering/habilitering
- PhD-student i treningsfysiologi, som deler stilling mellom NTNU (medisinsk fakultet) og VHSS.

Forskerne er rekruttert med sikte på å oppnå en faglig bredde, som skal gjenspeile behovet for innsikt i både individets og samfunnets forutsetninger og interaksjon mellom disse, slik det også fremgår av nyere tilnærminger til habilitering. I tillegg ser vi det som avgjørende å ha forskere som har tyngde i både kvantitative og kvalitative forskningsmetodiske tilnærminger. Forskerne har brede faglige nettverk som fagmiljøet drar nytte av. Et prioritert område fremover vil være internasjonalt forskningssamarbeid innen feltet barn, unge og habilitering, bl.a. for å kunne identifisere og lære av gode eksempler.

Pr i dag foregår flere utviklingsprosjekter på institusjonen som er direkte knyttet til barn og unges aktivitet og deltakelse. Av de 6 prosjektene som er pågående, er prosjektlederstillingene eksternt finansiert. Følgende er bidragsytere: Helsedirektoratet, Direktoratet for naturforvaltning, Nordland fylkeskommune, Stiftelsen Sophies Minde, Salten regionråd, Innovasjon Norge, m.fl. Det siste prosjektet ("Sjunkhatten") startet opp i august, og er et nasjonalt pilotprosjekt som er finansiert av Direktoratet for Naturforvaltning og Nordland Fylkeskommune. Prosjektet skal se på hvordan tilrettelegging for barn og unge med funksjonsnedsettelse kan planlegges og iverksettes i vernede områder/nasjonalparksområder.

Det er generelt et høyt utdanningsnivå på institusjonen. Av 110 ansatte har 56 % mer enn høgskoleutdanning og av disse har 40 % mer enn 4 år på høgskole/universitet. På mastergradsnivå har vi følgende kompetanse: Master i fysisk aktivitet og funksjonshemming (1), hovedfag i idrett (1), hovedfag i idrettspedagogikk og friluftsliv (1), Master of Management (1), Cand. Scient. i biologi/friluftsliv (1). Pågående mastergradsstudier gjennomføres på områdene Master i rehabilitering (2), Master i profesjonskunnskap (1), Master i folkehelsevitenskap (2), Master i personalledelse (1). Studentene jobber fulltid i tillegg til utdanningen, og tar masteroppgavene tilknyttet virksomheten.

VHSS er en viktig utdanningsinstitusjon for de fleste faggruppene innen helse, idrett og pedagogikk – både i grunnutdanninger, videreutdanninger og spesialiseringer. Vi deltar i utdanningen av legespesialister innen fysikalsk medisin og rehabilitering, og har til enhver tid 2 besatte stillinger på institusjonen. VHSS har vært sentral i forbindelse med utvikling av spesifikke høgskolestudier, og har også delvis ansvaret for oppfølging av disse, både i forhold til undervisning og praksisperioder. På Høgskolen i Bodø gjelder dette "Funksjonshemming - aktivitet og deltakelse", og på Høgskolen i Nord-Trøndelag "Friluftsliv, Fysisk aktivitet og Funksjonshemming" og "Friluftsliv"

Nettverk

Vi har gode forutsetninger til å drive nasjonale tjenester, da vi i mange år bevisst har bygget relasjoner til viktige miljøer, og har inngått flere samarbeidsavtaler og partnerskapsavtaler som er aktive og pågående. Vi vil særlig trekke frem noen miljøer som i svært stor grad vil være medspillere til våre nasjonale tjenester:

Høgskolen i Bodø arbeider for å oppnå Universitetsstatus (Universitetet i Nordland), og vil godkjennes i løpet av våren 2010. VHSS har et formelt og godt samarbeid med høgskolen, og begge parter har ytterligere ambisjoner om å videreutvikle dette. VHSS har nettopp hatt møte med representanter for ledelsen, og det er enighet om å ytterligere konkretisere felles ambisjoner og mål i møte mellom partene i desember. Viktige områder er felles forskningsstrategi, utveksling av forskningskompetanse (inkludert professorkompetanse), videre samarbeid om utdanningsprogram (grunnutdanning, videreutdanning) både som ordinære studier og nettstudier. VHSS deltar i styringsgruppen for "Forum for forskning på barn og unge", som skal bidra til at forskere og praktikere samarbeider om forskning om unge med definerte problemer, inkludert funksjonsnedsettelse. (<http://www.hibo.no/index.php?ID=11342>)

Helse Nord RHF er viktig premissleverandør og samarbeidspart faglig og forskningsmessig. Vi opplever en positiv vilje til videreutvikling av VHSS og en satsning på habilitering og rehabilitering i regionen. VHSS har fått ansvar for oppbygging og utvikling av fagnettverket i regionen innen "Aktivitet og deltakelse", som inkluderer brukerorganisasjoner, kommuner og spesialisthelsetjenesten.

Nordlandsforskning er et forskningsmiljø som i mange år har hatt funksjonshemmedeforskning, inkludert forskning om habilitering og rehabilitering som satsningsområde. Prosjektporteføljen består av overveiende nasjonale oppdrag. Instituttet er også involvert i følgeevalueringer av prosjekter på VHSS.

Nasjonalt har vi samarbeid med flere universiteter og høyskoler, fagmiljøer og brukerorganisasjoner som er relevante (Sintef Helse, Stavanger Universitetssykehus, Høgskolen i Nord-Trøndelag, Norges Idrettshøgskole, NTNU Trondheim, Høgskolen i Harstad, Beitostølen Helseportssenter, Universitetet for miljø og biovitenskap, Nordland fylkeskommune, NAV, FFO, SAFO).

Internasjonalt har vi kontaktpunkter og nettverk som er aktuelle å videreutvikle, og har konkret en prosjektsøknad som går på erfaringsutveksling og kompetansedeling med rehabiliteringsinstitusjoner i Vilnius/Litauen.

Nasjonale Tjenester som Nettverksmodell

VHSS har vært en sentral bidragsyter i nettverksmodellen som "AiR – nasjonalt kompetansesenter for arbeidsrettet rehabilitering" har driftet i flere år. I dette nettverket har VHSS har vært regionalt ressurscenter i helseregion nord siden 2005, og har vært en strategisk samarbeidspartner i samme periode. Det har medført delaktighet innen forskning, fagutvikling, strategisk arbeid og praktisk gjennomføring av samlinger og konferanser.

Nettverksbasert kompetanseutvikling når mange fagmiljøer og integrerer deltakelse fra ulike miljøer som gjør erfaringsutveksling og kunnskapsspredning mulig. Vi ser for oss en tilsvarende modell også for nasjonale tjenester innen "Barn og unge med funksjonsnedsettelse".

VHSS har etablert fibertilknytning til institusjonen, og har videokonferanseutstyr/fasiliteter tilgjengelig. Dette er viktig infrastruktur og forutsetning for å inneha funksjonen "Nasjonale tjenester" med de oppgaver en slik funksjon er tiltenkt, som undervisning, informasjonsvirksomhet, fagutvikling, veiledning, rådgivning etc.

Konklusjon:

Etablering av nasjonale tjenester på området "Barn og unge med funksjonsnedsettelse" er et viktig signal om prioritering av et fagfelt som har sterkt behov for økt kunnskapsutvikling, og styrker oppfølgingen av nasjonale føringer. Valnesfjord Helseportssenter er anbefalt å inneha nasjonale tjenester på området. Vi takker for tilliten, og er klar til å ta på oss denne nasjonale oppgaven. Det vil samtidig styrke en region som fra før innehar få nasjonale tjenester.

Vennlig hilsen

Iselin Marstrander
direktør

Fra: Otto Mathisen [otto.mathisen@nordlandssykehuset.no]

Sendt: 2. november 2009 16:26

Til: Nasjonale Tjenester

Kopi: Jan Norum

Emne: Vs: Invitasjon til å gi innspill til RHF-enes forslag om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompet

Oppfølgingsflagg: Følg opp

Status for flagg: Fullført

Vedlegg: Invitasjon til å gi innspel til RHF-a sitt forslag.pdf

*ikke sensitiv

Nasjonale tjenester

Jeg viser til vedlagt invitasjon til å gi innspill til RHF-enes forslag om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentra.

Fra Nordlandssykehuset vil jeg uttrykke at vi støtter etablering av de to nye kompetansefunksjonene ved UNN og etablering av kompetansefunksjonen ved Valnesfjord helsesportssenter. Vi ser det høykompetente tilbudet ved Valnesfjord helsesportssenter som en viktig del av vår helsetjeneste, og kompetansefunksjonen, som de meget godt vil ivareta, vil ytterligere understreke dette.

Med vennlig hilsen

Otto Mathisen

fagdirektør Nordlandssykehuset

----- Videresendt av Otto Mathisen/FAG AVDELING/NLSH den 02.11.2009 16:08 -----

"Jan Norum" <jan.norum@helse-nord.no>

21.10.2009 20:04

Til "Husebekk Anne" <Anne.Husebekk@unn.no>, "Otto Mathisen" <otto.mathisen@nordlandssykehuset.no>, "Jes Westergaard" <Jes.Westergaard@helse-finnmark.no>, "Murer Fred A" <Fred.A.Murer@Helgelandssykehuset.no>

cc

Emne VS: Invitasjon til å gi innspill til RHF-enes forslag om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre - frist 4. november kl. 12.00

Kjære kolleger

Dere får denne via postmottak, men siden fristen er kort sender jeg denne meldingen i tillegg slik at dere er observant på saken. Dette gjelder trolig mest for UNN hvor funksjoner innen nevrokirurgi er truet. Påpeker ellers at vi har alle våre "landsfunksjoner" inne og to ny kompetansefunksjoner ved UNN og ved Valnesfjord.

Jan

Jan Norum

Fagdirektør

Helse Nord RHF

8038 Bodø

Mobil 95404205

Fra: "Lerfald, Sølvi" [<mailto:solvi.lerfald@helse-bergen.no>] **På vegne av** Nasjonale Tjenester

Sendt: 21. oktober 2009 19:17

Til: postmottak@helse-finnmark.no; post@unn.no; postmottak@nlsh.no; administrasjon@helgelandssykehuset.no; post@vhss.no; post.adm.dir@stolav.no; postmottak@helse-sunnmore.no; postmottak@helsenr.no; postmottak@hnt.no; postmottak@rus-midt.no; postmottak@vestreviken.no; postmottak@sshf.no; postmottak@so-hf.no; firmapost@siv.no; postmottak@sthf.no; postmottak@sykehuset-innlandet.no; firmapost@sunnaas.no; post@oslo-universitetssykehus.no; postmottak@ahus.no; post@piv.no; glittre@glittreklinikken.no; firmapost@feiringklinikken.no; post@bhss.no; betanien@betanienhospital.no; postmottak@diakonsyk.no; post@lds.no; postmottak@mhh.no; post@revmatismesykehuset.no; Post Helse Førde; HBE, Postmottak; Postmottak, Helse Fonna; Helse Stavanger, Postmottak; hds@haraldsplass.no; are.blomhoff@betanien.no; posthsr; PRV, Olaviken, Post; Solli Sykehus Postmottak; post.jpds@ihelse.net; "Sandstå, Gerd Margaret"
Kopi: Nasjonale Tjenester; Postmottak Helse Nord; postmottak@helse-midt.no; postmottak@helse-sorost.no; Jan Norum; henrik.andreas.sandbu@helse-midt.no; bard.lilleeng@helse-sorost.no; jon.helle@helse-midt.no; hellepr@start.no; "Søreide, Odd"; "Sandal, Bjørg"

Emne: Invitasjon til å gi innspill til RHF-enes forslag om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre - frist 4. november kl. 12.00

Viktighet: Høy

Invitasjon til å gi innspill til RHF-enes forslag om lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre - frist 4. november kl. 12.00

De regionale helseforetakene fikk i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å vurdere hvilke nasjonale og overnasjonale tjenester spesialisthelsetjenesten har behov for i et femårsperspektiv, og hvor disse bør lokaliseres. Oppdraget er spesifisert i brev til RHF-ene datert 17. mars 2008 og i oppdragsdokumentene for 2008 og 2009.

Helse- og omsorgsdepartementet har gitt RHF-ene frist til 18. desember 2009 med å levere rapport om forslag til nasjonale tjenester de neste fem årene. Departementet legger til grunn at forslaget fra RHF-ene er behandlet og kvalitetssikret i helseforetakene.

For å få en tilstrekkelig involvering av ledere og fagmiljø i sykehusene, er det derfor besluttet at det i tillegg til den involvering i form av møter og deltakelse i grupper som har foregått underveis i prosjektet, skal gjennomføres en avgrenset høringsprosess internt i RHF-ene, inkl. de private, ideelle institusjoner.

Vedlagt følger invitasjonsbrevet med vedlegg. **Dette sendes kun elektronisk.** De sentrale dokumentene finner dere i [nyhetssaken](#) på prosjektets nettside: <http://nasjonale-tjenester.ihelse.net>.

Innspill sendes elektronisk til nasjonaltjenester@ihelse.net innen fristen 4. november 2009, kl. 12.00.

Med vennlig hilsen

Odd Søreide (styringsgruppens leder) og *Baard-Christian Schem* (prosjektleder).



Styringsgruppen
v/leder Odd Søreide
nasjonaletjenester@ihelse.net

Deres ref:

Vår ref:

Dato:
03.11.2009

HØRINGSINNSPILL TIL RHF-A SITT FORSLAG TIL LANDS- OG FLERREGIONALE FUNKSJONER OG NASJONALE KOMPETANSESENTER.

Nevromuskulært kompetansesenter er tilfreds med at innstillingen går inn for at det kun skal være ett nasjonalt kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer. Vi er også tilfredse med at dette kompetansesenteret legges til UNN og at det er gitt en avgrensning i forhold til hvilke diagnoser som skal omfattes av kompetansetjenesten. Denne avgrensningen korresponderer nesten med avgrensningen i forhold registrering i det nasjonale kvalitetsregisteret for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer. Vi stiller spørsmål om begrunnelsen for *kongenitte myastenier og myastenia gravis hos barn* er tatt med i tillegg til de diagnosene som inngår i registerets fagfelt.

Vi ser av anbefalingen at det foreslås en navnendring til *Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte muskelsykdommer*, men vi vil foreslå at det nye navnet blir:

Nasjonal kompetansetjeneste for arvelige nevromuskulære sykdommer.

Dette navnet mener vi er mer dekkende for det diagnostiske feltet og diagnosene som foreslås som avgrensning. Selv om tilstandene er medfødte, er det ofte en debut senere i livet. "*Medfødte muskelsykdommer*" blir for snevert i forhold til diagnosene som registreres i det nasjonale kvalitetsregisteret for medfødte nevromuskulære sykdommer.

En nedleggelse av kursvirksomheten ved Frambu vil gi oss nye utfordringer som vi vil søke å løse gjennom samhandling med regionale og kommunale ledd, slik at vi får realisert kompetansespredning ut nærmere der brukerne bor. Vi vil påpeke at dette vil kreve ressurser vi i dag ikke har, og vil gjerne komme tilbake til hvordan vi kan løse disse oppgavene mest mulig kostnadseffektivt.

Vi ser at vi har flere andre kompetansesentre som vi gjerne vil samarbeide med i denne sammenheng. Vi ser det som positivt at Valnesfjord helsesportsenter nyetableres som kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Det gir oss enda en naturlig samarbeidspartner i tillegg til etablerte aktuelle kompetansetjenester som Frambu, Sunnaas, Beitostølen og Hjemmerespiratorsenteret i Bergen.

Med vennlig hilsen

Irene Lund
Senterleder
Nevromuskulært kompetansesenter
Universitetssykehuset Nord-Norge HF



Styringsgruppen
Prosjekt nasjonale tjenester

nasjonaletjenester@ihelse.net

Deres ref.:

Vår ref.:
2009/4119

Saksbehandler/dir.tlf.:
Tor Ingebrigtsen, 77626011

Dato:
04.11.2009

Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten - innspill til rapportutkast

Det vises til brev datert 21.10.2010 der helseforetakene inviteres til å gi innspill til rapportutkastet *Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten* før endelig behandling i styringsgruppen og hos RHF-direktørene.

Innledningsvis vil vi gi en uforbeholden honnør til de som har arbeidet med å innfri en meget stor bestilling, med til dels uklare mål og utført under et stort tidspress.

Universitetssykehuset Nord-Norge er sterkt kritisk til målet, prosessen og helheten i rapportutkastet. Vi finner i tillegg at noen enkeltforslag er uakseptable og mange høyst diskutabile.

I oppdragsbrevet fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) til de regionale helseforetakene 17.3.2008 påpekes det eksplisitt at det skal:

- Sikres pasientbehandling av høy kvalitet og kostnadseffektivitet
- Legges til rette for likeverdig tilgang til høyspesialisert behandling
- Sikres en rimelig geografisk spredning av høyspesialisert behandling

Grunnleggende problemer:

Det foreligger flere grunnleggende problemer med rapporten som de som har utført arbeidet ikke kan lastes for med det mandat som er gitt:

- Den eksisterende struktur for nasjonale tjenester er selvforsterkende mht. sentralisering til Oslo og Bergen av spesialisert medisin i Norge
- Resultatet av rapporten som foreligger vil føre til ytterligere skjevfordeling i tilbudene av spesialisert medisin i Norge.
- Konsekvensene av å følge de anbefalinger som rapporten fremmer vil være en ytterligere vanskeliggjøring av utvikling av spesialisert medisin utenfor Oslo og Bergen, spesielt i Helse Midt og Helse Nord, men også i det øvrige spesialiserte helsevesen i Norge.
- Svært mange av de nye søknadene om landsfunksjoner, særlig fra Helse Sør-Øst vitner om et stort behov for å begrunne egne funksjoner og faglige interesser uten at vi kan se at det er nasjonale faglige interesser som er fremmet

Det er vår oppfatning at det må taes grunnleggende fagpolitiske grep som sikrer en utvikling innen spesialisert medisin som kommer hele landet til gode.

Problemer med prosessen

- antallet arbeidsgrupper var så stort at det ikke var mulig for de mindre regionene å kunne avse de rette spesialistene/tilstrekkelige ressurser til mange av gruppene
- som følge av tidspresset har valget av spesialister til de forskjellige gruppene ikke vært tilfredsstillende vurdert verken av oppdragsgiver eller innad i de respektive RHFene.
- involvering av og forankring i de ansvarlige regionale spesialavdelinger har ofte vært svært mangelfull
- oppfordringen om å oppnå konsensus i gruppene har ofte gitt som resultat at grunnleggende strategiske og faglige uenigheter ikke har kommet frem

Behandlingsfunksjoner

Det foreliggende rapportutkastet foreslår 16 nye nasjonale eller flerregionale behandlingsfunksjoner, herav 11 lokalisert til Helse Sør-Øst. Dette forverrer en i utgangspunktet skjev geografisk fordeling og øker problemene med ikke-likeverdig tilgang til høyspesialisert behandling, uten at det er godtgjort at en slik sterk sentralisering vil bedre kvaliteten i behandlingstilbudene. Forslaget er dermed ikke i tråd med føringene fra HOD. Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN) mener derfor at antall nye behandlingsfunksjoner må reduseres og at det må gjennomføres en ny prosess for å vurdere hvilke av de nødvendige funksjonene som kan flyttes fra Helse Sør-Øst til fagmiljøer i de andre regionene. Det er vår oppfatning at oppgaver for et lite antall pasienter gjerne kan legges utenfor Oslo og Bergen. Slike funksjoner kan ikke etableres på enkeltindividers faglige interesser, men på en systematisk oppbygging av et landsdekkende behov til gode for helheten i det norske tjenestetilbudet til pasientenes beste.

Til slutt vil vi hevde at flere av de anbefalte landsfunksjonene bør gjøres om til mindre sementerende og klart faglig utviklende kompetansesentra/funksjoner.

Eksempler på konkrete problemer som tydeliggjør svakheter i rapporten:

Om nevrokirurgi

Det er foreslått en nasjonal funksjon for kirurgisk behandling av hjernesvulster hos barn og en flerregional funksjon for funksjonell nevrokirurgi. Det er publisert resultater som viser at regionsykehusene utenfor Oslo har best kvalitet i behandlingen av hjernesvulster hos barn. Sentralisering av denne funksjonen truer spesialistutdanningen i faget nevrokirurgi, som står sentralt i regionsykehusmodellen. Forslaget truer en av kjernefunksjonene i de regionale universitetssykehusene, og dermed selve modellen med en regionalisert spesialisthelsetjeneste, og kan derfor ikke aksepteres. Det vises til vedlegg fra fagmiljøene for utfyllende argumentasjon og dokumentasjon.

Funksjonell nevrokirurgi er teknisk og ressursmessig krevende, noe som kan tale for sentralisering, men samtidig tilbud som gis integrert i habiliterings- og rehabiliteringsforløp for gamle pasienter og for pasienter med kroniske sykdommer. Det er ofte behov for tett oppfølging fra nevrokirurgi over mange år. Dette er derfor funksjoner som ikke lar seg sentralisere uten at det oppstår ikke-likeverdige tilbud. UNN ber styringsgruppen vurdere fagmiljøenes forslag om å organisere dette tilbudet i en flerregional nettverksmodell slik at

det i stor grad er fagfolk som må reise istedenfor pasientene, og ber om at styringsgruppen vurderer denne modellen.

Om HIPEC

Det foreligger allerede planer for implementering av et slikt tilbud til pasienter med avansert colo/rectal kreftspredning ved UNN. Dette tilbudet vil bli etablert i samarbeid med britiske og andre utenlandske sentra. Det er ingen grunn til at et tilbud som i utgangspunktet må forventes gitt til en stor pasientgruppe skal sentraliseres til Oslo. Den foreliggende søknad om landsfunksjon må tilpasses en funksjon som kompetansesenter slik at de øvrige store regionsykehusene kan utvikle dette tilbudet i en norsk nettverksstruktur.

Nasjonale kompetansesentre

UNN er av den oppfatning at etablering av dynamiske kompetansesentra gir en vesentlig bedre mulighet for faglig utvikling i en nettverkbasert struktur i Norge. Når det gjelder kompetansesentrene, er det en bedre balanse i den geografiske fordelingen. UNN støtter de foreslåtte endringene. Vi kan imidlertid ikke se at det er foreslått noen konkret løsning når det gjelder de økonomiske utfordringene. Vi kan ikke se at det er mulig å etablere det foreslått antallet nye kompetansesentra uten at historisk betingede skjevheter i tilskuddene rettes opp, og heller ikke uten at dagens ramme fra HOD økes.

Med vennlig hilsen

for Tor Ingebrigtsen
Administrerende direktør

Einar Bugge
(E. Bugge)

Ad Behandling av svulster i sentralnervesystemet hos barn

"Utredningsgruppen nevrokirurgi hos barn" avga 29.05.2009 sin innstilling om Nasjonale tjenester. Denne innstilling ble med vedlegg av eget partsinnlegg og store tallmaterier fra Helse S/Ø, sendt til høring uten at utredningsgruppen er orientert. Første tilbakemelding til utredningsgruppen var e-post 30.10.2009!! hvor det orienteres om at utredningen går videre med anbefaling om sentralisering av all barnesvulstkirurgi i CNS til Rishospitalet. Frist for kommentar til dette settes til 04.11.2009.

I Utredningsgruppen var flertallets konklusjon (dissens fra Helse S/Ø) at barnenevrokirurgi skal være en flerregional oppgave som tidligere. Dette er for øvrig også organisasjonsmodellen i Sverige, Danmark og Finland. En annen konklusjon må først og fremst kunne begrunnes i at det vil føre til et bedre behandlingsresultat for pasientene. Helse S/Ø har presentert store aktivitetstall, og som vanlig trekker man da den konklusjon at dette berger for høy kvalitet.

For å få belyst dette, har vi nå analysert data for barn operert for svulst i CNS i perioden 01.01.1990 – 31.12.2008. Grunnlaget er grundig kvalitetssikrede data fra Kreftregisteret og Dødsregisteret. Alle nye svulster i CNS innrapporteres til Kreftregisteret, og for denne perioden ble det registrert 425 svulster fra Helse S/Ø og 364 fra de øvrige 3 regioner, totalt 789.

Vi har undersøkt perioperativ død som er en anerkjent kvalitetsindikator for kirurgi (definert som død innen 30 dager etter kirurgi). Dette forteller om kvaliteten på kirurgi, men også om kvaliteten på anestesi, intensiv og generell medisinsk beredskap og pleie. Betydningen av disse faktorer er også sterkt poengtert i rapporten fra Helse S/Ø.

Resultat perioperativ mortalitet : Helse S/Ø 1.8%

Helse V + Helse MN + Helse N 1.2%

Helse S/Ø huser 54% av barnepopulasjonen under 16 år, men opererer ca 60%. Overtallet kommer først og fremst av at RH tradisjonelt har behandlet Rogalandspasienter som egentlig skulle gå til Helse Vest. Det skyldes ikke at de vanskeligste casus henvises RH fra andre regioner. Dette dokumenteres ved at RH faktisk har operert færre høymaligne svulster enn de andre 3 regioner samlet gjennom en 19-års periode. Pasientpopulasjonen er altså ikke dårligere i Helse S/Ø enn landet for øvrig. 5-års overlevelse for hele barnetumorgruppen (789 pasienter) er dårligere for Helse S/Ø sammenlignet med resten av landet, men dette er ikke statistisk signifikant ($p=0,73$). Kfr vedlagt Kaplan-Meier kurve.

Oversikt histopatologi maligne svulster 1990 - 2008 (Gliom gr 3+4,ependymom og medulloblastom):

Helse S/Ø : 101 (hvorav 60 medulloblastom)

Helse V+ Helse MN + Helse N : 114 (hvorav 65 medulloblastom)

Medulloblastom er den største gruppe malign enkelttumor som best kan illustrere behandlingskvalitet, idet dette er en tumor som med optimal behandling er potensielt kurabel. Vi har derfor analysert langtidsoverlevelse for medulloblastomer. Som anført i utredningen, må det

presiseres at vi nasjonalt i alle helseregioner følger samme behandlingsprotokoller for adjuvant behandling (stråling , kjemoterapi).

5-års overlevelse medulloblastom Helse S/Ø : 42%

5-års overlevelse medulloblastom Helse V+ Helse MN + Helse N 65%

Resultatet for Helse S/Ø er faktisk meget dårlig i internasjonal sammenheng. Om vi utvider denne gruppen til alle medulloblastomer etter 1986, er det operert 72 pasienter i Helse S/Ø mot 73 i resten av landet. 5-års overlevelse blir da 45.8% for Helse S/Ø mot 64.4% for resten av landet, hvilket er statistisk signifikant forskjell med $p=0.027$. Kfr vedlagte kurver.

Faget nevrokirurgi består av mange små pasientgrupper, og det vil ha betydelige negative konsekvenser for det generelle pediatrik nevrokirurgiske tilbud om man nå skulle skille ut svulstkirurgien. I tillegg vil det ikke bare få betydning for nevrokirurgien, men minst like mye for den pediatrik -onkologiske service, og til syvende og sist det helhetlige tilbud ved universitetsklinikkene med de implikasjoner det har for forskning og undervisning.

Det burde være unødvendig igjen å presisere betydningen for pasient og pårørende i at operasjon og påfølgende lange behandlingsforløp kan skje nærmest mulig hjemmet, og samfunnsøkonomisk vil det bli store ekstrakostnader med sentralisering. Ressursene finnes allerede ved alle universitetssykehus, så opprettholdelse av status quo krever ingen nye investeringer.

Konklusjon

I oppdragsdokumentet fra HOD til de fire RHF-ene er det presisert : "Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen".

Vi kan dokumentere at behandlingsresultatene ved hjernesvulster hos barn er dårligere i Helse S/Ø enn i resten av landet. Med alle andre negative konsekvenser dette vil ha, vil det derfor være meningsløst å gå inn for sentralisering av denne virksomhet til Rikshospitalet. Isteden må man fortsette det meget gode nasjonale samarbeid og kvalitetssikring som har fungert i mange år under KSSB (Kompetansesenteret for Solide Svulster hos Barn) med egen "Faggruppe for CNS-svulster hos barn". En eventuell avgjørelse om sentralisering, vil føre til splid i miljøet, og massiv motstand fra nevrokirurgisk og barneonkologisk ekspertise.

Seksjonsansvarlig overlege pediatrik nevrokirurgi :

Johan Cappelen (sign)

Frode Svendsen(sign)

Rune Hennig (sign)

St.Olavs Hospital

Haukeland Sykehus

Tromsø Universitetssykehus

Direktøren
UNN

Roar Kloster
Avdelingsleder
Øye/Nevrokirurgisk avdeling

HØRINGSUTTALELSE

Øye/Nevrokirurgisk avdeling har mottatt et utkast til rapport vedr. "Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten". Det bedt om en høringsuttalelse i henhold til de punktene som omhandler spesialiteten Nevrokirurgi.

Innledningsvis beklager undertegnede at avdelingen ikke større grad er tatt med på råd via fagansvarlige og administrative linjer hva angår konklusjonene i rapporten og de ringvirkninger dette vil kunne få for Øye/nevrokirurgisk avdeling, barneavdelingen og tilhørende støttefunksjoner. En vil nå kommentere enkelte punkter i rapporten:

Nevrokirurgi hos barn (kirurgisk behandling av hjernesvulster)

Det anbefales et nasjonalt behandlingssenter etablert ved Helse Sør-Øst. Pasient grupper man ønsker å inkludere er CNS svulster (hjernesvulster) hos barn. Hjernesvulster hos barn er ingen **ikke** en sjelden lidelse der det er behov for **særlig kostbare investeringer**. Denne funksjoner er for lengst etablert med nødvendige støttefunksjoner ved UNN. Videre eksisterer allerede den nødvendige tverrfaglige kompetanse. En sentralisering og monopolisering vil svekke tilgjengeligheten for tjenesten i Nord-Norge. Særlig alvorlig er det faktum at en sentralisering av tjenesten **ikke** vil være en helsemessig gevinst i form av bedre prognose og livskvalitet. Tvert imot er det klare indisier på at barn i Nord-Norge vil få et redusert helsetilbud og en dårligere behandlingskvalitet. En tallmateriell som viser dette ble på en utmerket måte presentert ved Norsk Nevrokirurgisk Høstmøte 2009 (Cappelen 2009).

Etablering av en nasjonal behandlingstjeneste er ikke i samsvar med utredningsgruppens vurderinger og konklusjon. Nevrokirurgisk omsorg for barn har vært vellykket organisert regionalt, og det er hittil ikke kommet frem andre faglige grunner til at nevrokirurgi hos barn bør sentraliseres. Innen området CNS svulster hos barn, er det også etablert et velfungerende fagnettverk der både generell og individuell behandling taes opp til diskusjon. Denne organiseringen og "kontrollfunksjon" ved et fagnettverk sikrer en høy kvalitet for tjenesten.

Barn med hjernesvulster har også et behov for annen kirurgi (shuntoperasjon, ventrikulostomi osv.) og ikke-kirurgisk behandling (cytostatika, strålebehandling, rehabilitering og sosiale tjenester). Sentralisering av CNS behandlingen vil også medføre at en rekke andre prosedyrer utføres sentralt.

En sentralisering av behandling av CNS svulster hos barn vil svekke utdanningen av spesialistkandidater og medisinstudenter. Øye-Nevrokirurgisk avdeling vil ikke lenger kunne påta seg en god nok utdanning av spesialistkandidater

Konklusjon:

En sentralisering av kirurgisk behandling av CNS svulster hos barn vil redusere tilgjengeligheten for tjenesten, gi en dårligere utnyttelse av allerede etablerte ressurser og kompetanse, og føre til dårligere kvalitet av helsetilbudet for denne pasientgruppen.

Argumenter som større volum gir bedre kvalitet kan neppe brukes her, ettersom tumorkirurgi hos barn er veldig lik tumorkirurgi hos voksne. Volumet må også sees i relasjon til operatører. Ved UNN har en nevrokirurg et hovedansvar for hjernesvulster hos barn, men samarbeider ofte med andre nevrokirurger som har andre spesialområder. Mange barn med CNS svulster vil også ha behov for oppfølging inn i voksenalder. En sentralisering av barnegruppa er derfor unaturlig.

En sentralisering eller monopolisering av tjenesten vil svekke den nasjonale kontrollen i faggruppen for CNS svulster hos barn og på lengre sikt kunne redusere kvaliteten av behandlingen ytterligere.

Bortfall av denne tjenesten vil på sikt svekke spesialistrekrutteringen til UNN, det vil svekke utdanningen av spesialistkandidater innen nevrokirurgi og legestudenter. På sikt vil dette også kunne medføre lekkasje av spesialister og annen kompetanse til andre regioner. Dette kan igjen føre til lekkasje av kompetanse innen tilgrensende områder

Anbefalingen må endres til følgende: "Nevrokirurgi hos barn er et regionalt ansvar. Kirurgisk behandling av CNS svulster hos barn er en regional oppgave. Det bør være en lav terskel for samarbeid vedrørende denne pasientgruppen mellom regionene.

Funksjonell nevrokirurgi

Det brede spekteret av funksjonell nevrokirurgi bør være en regional oppgave. Helse Nord er den eneste regionen der blant annet DBS ikke er etablert. Dette gir en geografisk skjevfordeling. På sikt kan indikasjonsstillingen for DBS endre seg til å omfatte også andre diagnosegrupper. Av den grunn bør Helse Nord ikke stå på sidelinjen, men fortsette med et etablert samarbeid med St. Olavs hospital. Investering og utdanning er allerede gjennomført, og kompetansen bør opprettholdes med samhandling mellom St. Olav og UNN.

Konklusjon:

Vi er uenig i rapporten og foreslår følgende: Funksjonell nevrokirurgi inkl. DBS bør være et regionalt ansvar. På grunn av pasientvolumet bør Helse Nord samarbeide med Helse Midt for å øke den totale kompetansen.
nettverksmodell

Vestbularis Schwannom

Det er unødvendig å etablere et nasjonalt behandlingssenter, ettersom de fleste pasienter allerede sendes HUS, enten for kirurgi eller til stråleknivbehandling. Fremdeles må utredning

og vurdering være en regional oppgave. Hvilken behandling som velges og hvor den skal gjennomføres må vurderes individuelt.

Konklusjon:

Det bør ikke etableres et nasjonalt behandlingssenter, men derimot kan man vurdere behovet for et kompetansesenter ved HUS for vestibularis-schwannom.

Roar Kloster

Avdelingsleder Øye/Nevrokirurgisk avdeling

Avdelingsoverlege Nevrokirurgi

Forslag om sentralisering av nevrokirurgi av CNS-svulster hos barn

Barneonkologiske perspektiver fra Barneavdelingen UNN

Barneavdelingen UNN har meget høy kompetanse i barne-nevroonkologi

Utredning og behandling av barn med CNS-svulster er et flaggskip ved Barneavdelingen på UNN. Resultatene ved UNN er meget gode, og Tromsø har oppnådd internasjonal anerkjennelse innen dette feltet.

- Den Internasjonale Barnekreftorganisasjonen (SIOP) sin årlige konferanse/kongress om hjernesvulster hos barn ble arrangert i Tromsø i 2005. Denne konferansen som samler alle de fremste kliniske forskerne og klinikerne innen feltet i Europa, har aldri før blitt arrangert i Norge, og bare en gang i Norden (Gøteborg). Konferansen blir lagt til sentre som er spesielt aktiv innen feltet i Europa.
- Barneonkolog fra Tromsø sitter sentralt plassert i Europa i kjernekomiteen som utvikler nye internasjonale behandlingsformer for den største hjernesvulstgruppen hos barn, lavgradige gliomer.
- Barneonkolog fra vår avdeling er nasjonal (og nordisk) leder av den eneste kliniske forskningsprotokollen som løper i dag.
- Barneonkolog fra vår avdeling har vært leder i den norske nasjonale nettverksgruppen "Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn" de siste 10 år.
- En av avdelingens barneonkologer er førsteforfatter på en nylig skrevet større klinisk artikkel om lavgradige gliomer hos barn med utgangspunkt i britisk klinisk database. Denne artikkelen er akkurat sendt til "Neuro-Oncology".
- Avdelingen blir brukt som konsulent i spørsmål om CNS-svulster hos barn fra alle sentra i Norge, og også fra sentra i andre nordiske land.

Nevrokirurgien av barn med CNS-svulster er en integrert del av en helhetlig strategi som legges i forbindelse med første innleggelse. Samarbeidsmodell ved UNN.

Kirurgien henger nøye sammen med utredning og behandlingsvalg som nesten alltid blir avgjort ved første innleggelse. Behandlingsvalg krever høy spesialkompetanse, noe en har ved UNN i dag. Inkludering i behandlingprotokoller blir gjort samtidig.

Samarbeidet mellom barneonkologene og nevrokirurgene ved UNN vedrørende barn med CNS-svulster er meget god. Ved melding om nytt tilfelle blir det umiddelbart etablert kontakt og en planlegger og utreder i tett samarbeid. Barna ligger på barneavdelingen. Andre spesialiteter er også involvert. Kirurgien blir utført av meget erfarne nevrokirurger, og tilpasses helheten i behandlingen. Omfattende kunnskap om andre behandlingsmuligheter ved den enkelte svulst, og kunnskap om senskader, er nødvendig for å velge den rette tilnærming.

Denne modellen for samarbeid er meget vellykket, og følges også ved St. Olavs Hospital og Haukeland Universitetssykehus.

Nevrokirurgi ved CNS-svulster hos barn ved UNN. Kvalitet vurdert fra barneonkologien

Vi barneonkologer har selvfølgelig ikke kompetanse til å vurdere kirurgisk kvalitet, men våre erfaringer med nevrokirurgi av denne gruppen i Tromsø er meget god. I tillegg til dyktig kirurgisk kompetanse, deltar våre nevrokirurger i nettverksarbeidet rundt denne pasientgruppen og er meget oppdatert på den faglige utviklingen. Nevrokirurgien er en helt vesentlig del for de totale behandlingsresultatene, og disse viser meget tilfredsstillende kvalitet. Vi har jo også merket oss tallene fra nevrokirurg Johan Cappelen som viser bedre resultater for regionene Vest/Midt/Nord samlet enn region Sørøst.

Nasjonalt nettverkssamarbeid

Det er i dag tett nasjonalt nettverkssamarbeid gjennom Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn, hvor også nevrokirurger fra de fire sentrene deltar. Således blir operasjoner på alle norske pasienter gjort på avdelinger som deltar aktivt i et nettverksmiljø med løpende faglige diskusjoner rundt faginnhold og enkeltpasienter. I noen tilfeller sendes pasienter over regiongrensene når spesialkompetanse innehas i en spesiell region.

Konsekvenser av forslag om sentralisering av nevrokirurgi ved CNS-svulster

Forslaget om sentralisering er et helt uforståelig. Det er ikke bare unødvendig, men vil sannsynligvis føre til dårligere resultater innen denne gruppen!

1. Spisskompetansen innen behandling av hjernesvulster hos barn i Nord-Norge vil forsvinne

Hvis disse pasientene skal sendes til Rikshospitalet for kirurgi, vil også utredning og ikke minst den avanserte bestemmelse av behandlingsopplegg foregå der. Likeledes inkludering i protokoller. Grunnlaget for spesialkompetanse i Tromsø forsvinner, og UNN blir et B-sykehus i denne sammenhengen. Faglig ambisiøse barneonkologer vil selvsagt ikke finne det interessant å fordype seg i et fagfelt der de har som oppgave å utføre oppgaver bestemt av sentrale aktører.

2. Oppfølging av pasientene blir dårligere

Erfaringen har vist at pasientene i Nord-Norge blir bedre fulgt opp når spesialkompetanse finnes i landsdelen. Dette fungerer dårligere når kompetansen skal styres fra den fjerne hovedstaden. Således rammes pasientene av en sentralisering.

3. Barnekreftbehandlingen i Nord-Norge kommer i fare

Barnekreft særpreges av få pasienter i hver diagnosegruppe og disse krever oftest omfattende og avansert behandling. Som en samlet gruppe er de stor og ressurskrevende for de 5 barnekreftsentrene. Og resultatene er glimrende. Dersom en begynner å fjerne undergrupper fra helheten, vil en risikere at etter hvert vil hele faget sentraliseres til stor skade for pasientene. Hjernesvulstene utgjør minst 25% av pasientene, men det er først de senere år at de har kommet for fullt inn i barneonkologisentrene pga økende bruk av cytostatika i gruppen.

4. Selv om det er få pasienter, vil en sentralisering av kirurgien føre til betydelige større negative ringvirkninger enn tallet i seg selv tilsier

5. Behandlingsresultatene vil ikke bli bedre, heller dårligere

Nevrokirurg Johan Cappelen har nylig lagt fram tall som tyder på at resultatene ved behandling av CNS-svulster hos barn er bedre i Region Vest/Midt/Nord enn i Region Sørøst. I tillegg vet vi fra tidligere at det er en klar sammenheng mellom kompetanse i en landsdel og behandlingsresultater (jfr kreftbehandling av voksne i Nord-Norge).

Konklusjon:

Alle disse forhold gjør at det er meningsløst å vedta en sentralisering av nevrokirurgi ved CNS-svulster hos barn, noe absolutt hele fagmiljøet utenfor Region Sørøst er motstander av. Det er ikke ført fram noen faglige argumenter for at dette vil være til fordel for pasientene, og vi mener at det tvert i mot vil føre til dårligere resultater. Den nåværende regionale organiseringen med tett nettverkssamarbeid må fortsette.

Tromsø 02.11.09

Tore Stokland
Fagansvarlig overlege barnekreft,
Barneavd., UNN

Trond Flægstad
Avdelingsoverlege
Barneavd., UNN

Helse- og omsorgsdepartementet
nasjonaltjenester@ihelse.net

Att.:

Vår referanse
07/4467-31/L40392/IMS
Oppgis ved henvendelse

Deres referanse
2008/154

Arkiv
010

Dato
04.11.2009

Svar - Invitasjon til å gi innspill til RHF-a sitt forslag til lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre

Helseforetakene ble i brev datert 21.10.09 invitert til å gi innspill til styringsgruppen sitt forslag til lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre.

Styringsgruppen har hatt i oppdrag å vurdere hvilke lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre som bør videreføres og hvilke tjenester som kan avvikles. Resultatet av vurderingen beskrives i Rapportutkast oktober 2009 "Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten".

Generelt er vår tilbakemelding at styringsgruppen i hovedsak har gjort et grundig arbeid i gjennomgangen av tjenestene og vurdert disse opp mot de kriterier som er satt. Enkelte unntak fra dette finnes og vi kommenter senere i dokumentet spesielt forslaget om avvikling av kompetansesenteret for fMRI. Her mener vi anbefalingen om avvikling bør vurderes på nytt basert på begrunnelser gitt i rapporten arbeidsgruppen har levert.

En bekymring er at forslaget fra styringsgruppen tilsier at mange lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre i Helse Midt-Norge (HMN) bortfaller. Disse sentrene har over flere år bygd opp sterke forskningsmiljø og dokumentert stor forskningsaktivitet. De har gitt vesentlige bidrag til publikasjonene som er innrapportert fra regionen. Bortfall av økonomisk støtte til disse sentrene kan få en dramatisk effekt på forskningsaktiviteten i HMN, noe som er særlig utfordrende fordi regionen allerede ligger lavt sammenlignet med andre regionale helseforetak når det gjelder publikasjonspoeng. En følge kan også bli problemer med rekruttering av forskere og med å beholde kompetente forskere. Når vi samtidig ser at det har kommet få søknader om etablering av nye senter fra HMN, blir bekymringen ytterligere forsterket.

Det er vesentlig for å opprettholde målsettingen for lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre at det gjennomføres hyppige evalueringer av tjenestene. Dessuten bør det åpnes for søknader om oppretting av nye tjenester til faste tidspunkt. I evaluerings- og søknadsprosesser må forutsigbarhet ivaretas.

Det er også avgjørende at kriteriene som benyttes både for evaluering av eksisterende tjenester og for vurdering av søknader om oppretting av nye tjenester er tydelige og gjøres kjent for alle relevante aktører. De eksisterende tjenestene har hittil sendt årlige rapporter om sin aktivitet. I framtiden kan det vurderes om mottaker av rapportene bør gi tilbakemelding til sentrene i forhold til om rapportene

bekrefter at aktiviteten tilfredsstiller de målsettinger som er satt for tjenesten, eller om aktiviteten bør endres eller justeres i forhold til kriteriene.

Når det gjelder geografisk spredning må det påpekes at tjenestene i hovedsak er lagt til Helse Sør-Øst. I vurderingen av hvor en nasjonal tjeneste skal legges må kvalitet på tjenesten (for eksempel behandlingsresultat som kan dokumenteres) ved ulike sentra vektlegges sterkt. Det samme gjelder også kvaliteten på forskning og på tilgrensende relevante tjenester. Vi mener imidlertid at innstillingen for øvrig vil styrke den nasjonale styringen av tjenestene og at det er nødvendig for å sikre faglig forsvarlig og effektiv ressursbruk.

Kommentar til forslaget om avvikling av kompetansesenteret for fMRI

Vi kan ikke se hvordan rapporten fra den bredt sammensatte arbeidsgruppen kan danne grunnlag for anbefalingen styringsgruppen har gitt om avvikling av kompetansesenteret for fMRI. Vi ber derfor om at denne anbefalingen blir vurdert på nytt med bakgrunn i utdragene vi gjengir fra arbeidsgruppens rapport.

Kompetansesenteret for fMRI er foreslått avviklet, men styringsgruppen har skrevet i vedlegget "Innstillingen fMRI (side 406-409)":

"RHF-ene er i tvil i denne saken. Det har vært avgjørende å få klarhet i om (og evt. i hvilken grad) fMRI i et femårsperspektiv forventes å bli en etablert medisin prosedyre, eller om det i all hovedsak fortsatt vil være gjenstand for forskning og teknologiutvikling. Etter gjennomgang av dokumentene, inkl. rapporten fra arbeidsgruppen, ble det derfor besluttet å be Kunnskapscenteret gjøre en forenklet metodevurdering før endelig beslutning. Dette har ikke vært mulig for Kunnskapssenteret å prioritere innen fristen. RHF-enes anbefaling er derfor begrunnet i at metoden fortsatt i all hovedsak oppfattes å være forskning, utprøvende diagnostikk og metoder som er underprøving i forhold til rutinemessig bruk i klinikk, også i den kommende femårsperioden. Anbefalingen om å avvikle det nasjonale kompetansesenteret er ikke noen kritikk av kvaliteten på den virksomhet som drives, men er en konsekvens av at det drives en annen type virksomhet enn kriteriene for kompetansetjenester tilsier. Aktiviteten oppfattes å være forsknings- og utviklingsarbeid på høyt nivå, og arbeidsgruppen trekker fram at kompetansetjenesten skiller seg ut gjennom at det er samarbeid mellom to helseregioner, som med sine ulike fokus utfyller hverandre, og med betydelige synergieffekter: Kompetanse og forskningsfokus i Bergen er psykiatri og i Trondheim hjernesykdommer og MR teknologi."

I rapporten fra den bredt sammensatte arbeidsgruppen som vurderte kompetansesenteret i fMRI i vår er det flere steder nettopp beskrevet at det er behovet for kvalitet på de leverte helsetjenester og økende bruk i rutinediagnostikk som er hovedbegrunnelse for at arbeidsgruppen anbefaler videreføring av kompetansesenteret. I innstillingen tas ikke denne beskrivelsen av økende behov innen rutinediagnostikk til følge. Dette til tross for at arbeidsgruppen har lagt stor vekt på at økende bruk av avanserte MR metoder i rutinediagnostikk er kanskje viktigste argument for at kompetansesenteret må videreføres i neste 5-års periode. Vi viser i det følgende til viktige sitater fra rapporten fra arbeidsgruppen.

Sitert fra "konklusjonen" i rapporten fra arbeidsgruppen side 8:

"2. Behov for - og alternativer til - et nasjonalt kompetansesenter nå og i et femårsperspektiv

Spørsmål: "Er det fortsatt behov for et nasjonalt kompetansesenter for funksjonell magnetisk resonansavbildning (fMRI) ut fra de kriterier for aktiviteten ved slike kompetansesentre som er fastlagt av HOD?"

Vi mener at det fortsatt er behov for et slikt kompetansesenter. fMRI og andre nye avanserte MR metoder er i ferd med å få en viktig plass i klinisk rutine, og med stor nytteverdi for pasienten i form av sikrere diagnostikk og riktigere valg av behandling ved mange hjernesykdommer og ved psykiatri. To eksempler er lavere sykkelighet og dødelighet etter bl.a. hjerneoperasjoner og hjerneslag. Dette vil medføre sparte helseutgifter i form av bedre diagnosemetoder, kortere sykehusopphold, mindre pleiebehov og at flere kan bli arbeidsføre igjen.

MR maskiner som kan brukes til funksjonell MR er nå installert ved alle norske universitetssykehus, i tillegg til ved mange andre helseforetak. Den viktigste begrensning for å ta i bruk fMRI og de andre avanserte metodene er mangel på nødvendig kompetanse for å gjennomføre undersøkelsene og bearbeide og tolke resultatene. Til dette kreves et nasjonalt kompetansesenter som kan ivareta og utvikle nødvendig kunnskap for å drive veiledning og opplæring av andre sykehusmiljøer og undervisning av fagpersonale (radiologer, radiografer, medisinske fysikere, ingeniører, annet helsepersonell)."

Videre sitert side 9:

"Hvis ja - Hvordan vil behovet for tjenester utvikle seg i et femårs perspektiv:

MR teknologi er fortsatt i en rask utvikling, og med stor forskningsaktivitet internasjonalt. Det vil i de kommende år stadig komme nye metoder og nye applikasjoner av eksisterende metoder, og det er trolig at forskningsresultater vil vise nytte i form av bedre pasientutfall og kostnadseffektive løsninger for helsevesenet innen stadig nye pasientgrupper og indikasjoner. Det vil derfor i et femårsperspektiv være et økende behov både for nasjonal kompetansebygging og kompetansespredning."

"Hvis ja - Hva er de viktigste forhold ved dagens drift som bør endres for at senteret skal fungere i henhold til HODs kriterier, og gi et mest mulig likeverdig tilbud til aktuelle brukere over hele landet: Basert på de spesielle forhold til aktiviteten (diagnostikk og ny avansert teknologi i rask utvikling), så har det vært riktig for Nasjonalt kompetansesenter i funksjonell magnetisk resonans avbildning (fMRI) å ha hovedfokus på forskning, fag- og metodeutvikling kombinert med kompetansespredning rettet mot helsepersonell og annet fagpersonell i helsetjenesten. Siden mange sykehus nå er i ferd med å ta i bruk de nye metodene bør det bli økt fokus også på kvalitetskontroll og kvalitetsutvikling."

Videre sitert side 2:

"Nasjonalt kompetansesenter i fMRI har i sin virksomhet arbeidet etter forannevnte retningslinjer og mål. Vi mener at de samme faglige argumenter og mål (med noen oppdateringer) gir god begrunnelse for videreføring som nasjonalt kompetansesenter og er klart i henhold til retningslinjene i Helse- og Omsorgsdepartementets oppdragsbrev datert 17.03.2008, og "Informasjon om rammebetingelsene for nasjonale kompetansetjenester - premisser for arbeidsgruppen" beskrevet i mandatet vårt.

Konkret gjelder det hovedmålsetningen som beskrevet i punkt I-2 i mandatet: "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."

"Nasjonalt kompetansesenter i funksjonell magnetisk resonans avbildning (fMRI) har til nå hatt hovedfokus på de to områdene som omfatter kompetansebygging og kompetansespredning, altså:

- Tjenester rettet mot helsepersonell og annet fagpersonell i helsetjenesten.*
- Forskning, fag- og metodeutvikling*

Gjennom kompetansesenterets arbeid er nye avanserte metoder tatt i bruk rutinemessig ved våre universitetssykehus, og det medfører at et tredje område, kvalitetskontroll / kvalitetsutvikling, i fortsettelsen vil få økende fokus for å sikre god kvalitet på de leverte helsetjenestene."

Mer detaljer om metoder som er tatt i bruk rutinemessig og metoder som i nær framtid vil bli tatt i bruk rutinemessig er særlig beskrevet i kapitel B side 4-5.

Sitat:

"Kompetansesenteret har hatt som langsiktige mål at alle pasientundersøkelser skal skje i pasientens hjemmeregion og på det rette nivå i helsevesenet. For de avanserte metoder er rette nivå fortsatt nærmeste universitetssykehus, men i framtida vil også en del metoder kunne tas i bruk innen diagnostikk, terapimonitorering, pasientoppfølging i form av "watchfull waiting" og etterkontroller også på mindre sykehus."

Likeledes under kapitel D side 8:

"Kompetansesenteret har medvirket til at nye avanserte metoder er etablert som rutine ved flere av våre universitetssykehus og dette vil øke vesentlig i årene som kommer. Det krever også en kontinuerlig oppfølging i form av kvalitetskontroll og kvalitetsutvikling av bruken av metodene ved de forskjellige sykehus."

Med vennlig hilsen,

Siv Mørkved
Forskningssjef/professor
St.Olavs Hospital
7006 Trondheim
Telefon: +47 97146490

Kopi:
Helse Midt-Norge
Helge Klungland, DMF
Fagdirektør Gudmund Marhaug

Direktøren

St.Olavs Hospital

Fagdir. Gudmund Marhaug

St.Olavs Hospital

Høringsuttalelse

Ad lokalisering av nevrokirurgi og behandling av svulster i sentralnervesystemet hos barn

Kommentar til saksqang:

Helse- og Omsorgsdepartementet har igangsatt et arbeid for sammen med helseregionene å utarbeide langtidsplan vedr. "Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten." Sekretariatet (i Bergen) nedsatte bl.a. en "Utredningsgruppe for nevrokirurgi hos barn". Denne gruppen (med nevrokirurg fra alle helseregioner) avga 29.05.2009 sin innstilling om hvordan nevrokirurgi hos barn bør organiseres videre på nasjonalt plan. Etter å ha mottatt innstillingen, viser det seg at sekretariatet sendte ut forslag om at nevrokirurgi hos barn skal sentraliseres til Helse SØ. Dette forslag ble, sammen med eget partsinnlegg fra Helse S/Ø, sendt til høring uten at utredningsgruppen overhode ble orientert. Først i en e-post fredag ettermiddag den 30.10.2009 (!) fikk vi vite at utredningen går videre med anbefaling om sentralisering av barnenevroonkologisk kirurgi til Rikshospitalet. Frist for kommentar til dette fra Helseforetakene var 2 ½ arbeidsdag senere; 04.11.2009 kl 12. Dette er en påfallende kort frist for å utarbeide høringsnotater ved de respektive universitetssykehus og helseforetak.

I utredningsgruppen var flertallets konklusjon at barnenevrokirurgi skal være en flerregional oppgave som tidligere. Dette er for øvrig også organisasjonsmodellen i Sverige, Danmark og Finland. En annen konklusjon måtte først og fremst kunne begrunnes i at det vil føre til et bedre behandlingsresultat for pasientene. Først etter at utredningsgruppen hadde avsluttet sine møter og oppsummerende rapport skulle skrives, kom det dissens fra representanten i Helse S/Ø, som i stedet gikk inn for sentralisering til Rikshospitalet. Helse S/Ø har presentert store aktivitetstall, og som vanlig trekker man da den konklusjon at dette borger for høy kvalitet.

Faglige momenter:

For å få belyst denne problemstilling, har vi analysert data for barn operert for svulst i CNS i perioden 01.01.1990 – 31.12.2008. Grunnlaget er grundig kvalitetssikrede data fra Kreftregisteret og Dødsregisteret. Alle nye svulster i CNS innrapporteres til Kreftregisteret, og for denne perioden ble det registrert 425 svulster fra Helse S/Ø og 364 fra de øvrige 3 regioner, totalt 789. Studien vedlegges i sin helhet.*

Perioperativ død er en anerkjent kvalitetsindikator for kirurgi (definert som død innen 30 dager etter kirurgi). Dette forteller om kvaliteten på kirurgi, men også om kvaliteten på anestesi, intensiv og generell medisinsk beredskap og pleie. Betydningen av disse faktorer er også sterkt poengtert i

* O. Solheim: "Er det regionale forskjeller i behandlingsresultater hos barn med CNS-svulster?" Nevrokirurgisk høstmøte 2009.

rapporten fra Helse S/Ø.

Resultat perioperativ mortalitet :	Helse S/Ø	1.8%
	Helse V + Helse MN + Helse N	1.2%

Helse S/Ø huser 54% av barnepopulasjonen under 16 år, men der opereres ca 60% av nevrokirurgiske barnepasienter. Overtallet kommer først og fremst av at RH tradisjonelt har behandlet Rogalandspasienter som egentlig skulle gå til Helse Vest. Det skyldes **ikke** at de vanskeligste casus henvises RH fra andre regioner. Dette dokumenteres ved at RH faktisk har operert færre høymaligne svulster enn de andre 3 regioner samlet gjennom en 19-års periode. Pasientpopulasjonen er altså ikke dårligere i Helse S/Ø enn landet for øvrig. 5-års overlevelse for hele barnetumorgruppen (789 pasienter) er dårligere for Helse S/Ø sammenlignet med resten av landet, men dette er ikke statistisk signifikant ($p=0,73$).O

Oversikt histopatologi maligne svulster 1990 - 2008 (Gliom gr 3+4,ependymom og medulloblastom):

Helse S/Ø :	101 (hvorav 60 medulloblastom)
Helse V+ Helse MN + Helse N :	114 (hvorav 65 medulloblastom)

Medulloblastom er den største gruppe malign enkelttumor som best kan illustrere behandlingskvalitet, idet dette er en tumor som med optimal behandling er potensielt kurabel. Vi har derfor analysert langtidsoverlevelse for medulloblastomer. Som anført i utredningen, må det presiseres at vi nasjonalt i alle helseregioner følger samme behandlingsprotokoller for adjuvant behandling (stråling , kjemoterapi).

5-års overlevelse medulloblastom Helse S/Ø :	42%
5-års overlevelse medulloblastom Helse V+ Helse MN + Helse N	65%

Resultatet for Helse S/Ø er faktisk meget dårlig i internasjonal sammenheng. Om vi utvider denne gruppen til alle medulloblastomer etter 1986, er det operert 72 pasienter i Helse S/Ø mot 73 i resten av landet. 5-års overlevelse blir da 45.8% for Helse S/Ø mot 64.4% for resten av landet, hvilket er statistisk signifikant forskjell med $p=0.027$.

Faget nevrokirurgi består av mange små pasientgrupper, og det vil ha betydelige negative konsekvenser for det generelle pediatrik nevrokirurgiske tilbud om man nå skulle skille ut svulstkirurgien. Dette vil dessuten få store negative konsekvenser også for den pediatrik - onkologiske service. Til syvende og sist angår det universitetsklinikkens helhetlige tilbud med de implikasjoner det har for forskning og undervisning.

Det burde være unødvendig igjen å presisere betydningen for pasient og pårørende i at operasjon og påfølgende lange behandlingsforløp kan skje nærmest mulig hjemmet. Vi har i dag et tett og kontinuerlig samarbeid mellom de mange forskjellige spesialiteter som er involvert i disse pasientene gjennom diagnostikk, behandling, komplikasjonshåndtering og rehabilitering. Samfunnsøkonomisk vil det bli store ekstrakostnader med sentralisering. Ressursene finnes allerede ved alle universitetssykehus, så opprettholdelse av status quo krever ingen nye investeringer.

Konklusjon

I oppdragsdokumentet fra HOD til de fire RHF-ene er det presisert : "Et viktig kriterium for å etablere nasjonale behandlingstjenester vil være at det er en helsemessig gevinst i form av bedre prognose eller livskvalitet ved sentralisering av behandlingen".

Vi kan dokumentere at behandlingsresultatene ved hjernesvulster hos barn er dårligere i Helse S/Ø enn i resten av landet. Med alle de øvrige negative konsekvenser en sentralisering vil ha, er det meningsløst å gå inn for sentralisering av denne virksomhet til Rikshospitalet. Isteden må man fortsette det meget gode nasjonale samarbeid og kvalitetssikring som har fungert i mange år under KSSB (Kompetansesenteret for Solide Svulster hos Barn) med egen "Faggruppe for CNS-svulster hos barn". En eventuell avgjørelse om sentralisering, vil føre til splid i miljøet, og massiv motstand fra nevrokirurgisk og barneonkologisk ekspertise.

Johan Cappelen (sign)

Geirmund Unsgård(sign)

Svein Kolmannskog (sign)

Seksjonsansvarlig overlege
pediatrisk nevrokirurgi

Klinikksjef
Nevroklubben

Seksjonsansvarlig overlege
pediatrisk onkologi

Høringsuttalelse

Anbefaling om funksjonell nevrokirurgi

Det er kommet en anbefaling om at Deep Brain Stimulering (DBS) skal deles mellom Rikshospitalet og St. Olavs Hospital.

Nevrokirurgisk avdeling ved St Olavs Hospital er rede til å ta på seg denne flerregionale behandlingsoppgaven.

Det er imidlertid kommet forslag om en avgrensing som går ut på at St. Olavs Hospital kun skal operere Parkinson pasienter, mens Rikshospitalet skal operere også de andre pasientgruppene og evt. nye indikasjonsstillinger.

Dette må bero på en misforståelse om hva DBS er for noe!

Jeg vil gjerne presisere noen poenger som også kom frem i vår utredningsgruppe:

- Deep brain stimulation (DBS) er en etablert nevrokirurgisk behandling for enkelte pasientgrupper som Mb.Parkinson, essensiell tremor og dystonier som nå gjøres både i Oslo og her i Trondheim.

Kjernene som brukes ved essensiell tremor, og ofte ved tremordominant parkinson, er VIM, og er den enkleste behandlingen. GPi brukes ved dystoni og enkelte parkinsonpasienter. STN brukes hos parkinsonpasienter med uttalte on-off fluktuasjoner.

Indikasjonsstillingene for DBS vil sannsynligvis utvides til nye pasientgrupper i løpet av de neste 5 årene.:

- Psykiske lidelser (f.eks. tvangsnevroses, Tourette, depresjon) (DBS)
- Undergruppe av epileptikere (DBS)
- Kroniske smertepasienter (DBS, cortical stimulering)
- Spiseforstyrrelser (megarexi/ anorexi) (DBS)
- Invalidiserende hodepine (DBS)

Pasientkategoriene Parkinson, tremor og dystoni, behandles med DBS, og er etablerte grupper for denne type behandling i Norge. Dagens behov er i størrelsesorden ca. 50 operasjoner pr. år, men forventes å stige til 60-70 bare i disse gruppene i løpet av en 5-års periode. Dette skyldes en forventet lengre levealder og ønske om kirurgisk behandling tidligere i sykdomsfasen.

Behovet for DBS kan bli betydelig større på sikt dersom de nye diagnosegruppene nevnt i punktene ovenfor etableres. Alle disse pasientgruppene vil imidlertid ikke komme til i løpet av de neste 5 årene.

Det som er forskjellen mellom DBS ved alle disse diagnosene, er hvor i hjernen man legger elektroden. Hvilket target eller målområde man skal bruke, vil vi ved den enkelte diagnose velge ut i fra godt dokumenterte studier og etablerte konsensus internasjonalt. Ellers er selve operasjonsteknikken stort sett den samme.

RH har hevdet å ha spesielle forutsetninger for å vurdere nye anvendelser av DBS, bl.a. hos pasienter med epilepsi og depresjoner. Dette fordi sykehuset allerede driver epilepsikirurgi og fordi det har en Psykiatrisk avdeling med særlig interesse for depresjonsforskning.

Vi har selvsagt ingen innvendinger mot at RH skulle etablere forskningsaktivitet knyttet til disse pasientgruppene.

Samtidig synes det like klart at vi ved St. Olavs Hospital har de beste forutsetninger for å drive tilsvarende forskning på effekter av DBS hos pasienter med hodepine.

Trondheismiljøet har i snart 50 år hatt et betydelig forskningsmiljø knyttet til denne pasientgruppen.

Hvert universitetssenter må få likeverdige muligheter til å drive forskning, og denne muligheten må tuftes på de spesielle forutsetninger og interesser hvert senter har.

Det kreves ellers ingen store summer for å drive forskning innenfor området.

Vi mener at DBS operasjonene som utføres både St. Olavs Hospital og på Rikshospitalet har like god kvalitet, selv om antallet pasienter har vært forskjellige.

Vi har på begge steder et velfungerende tilbud til den etablerte pasientgruppen. Vi har hatt de samme samarbeidspartnere å støtte oss til i opplæringsfasen og vi deltar alle på de samme nordiske og internasjonale kongressene.

Selv om DBS utad anses å være "high-tech", er dette en prosedyre som er innkjørt ved St. Olavs Hospital og er ved vårt sykehus en naturlig del av vår avdelings virksomhet.

Jeg vil presisere at effekten av DBS som vi her snakker om er reversibel! Når strømmen er borte, er pasienten tilbake til utgangspunktet uten at vedkommende er påført varige mén. (Dette står i sterk kontrast til mye av det øvrige vi gjør i nevrokirurgien).

- Vi vil presisere, som vi skrev i utredningsrapporten, at alle norske nevrokirurgiske miljøer samarbeider svært godt i det daglige med en naturlig flyt av pasienter til det eller de sentre som har det beste behandlingstilbudet til enhver tid.
- Det er ellers fritt sykehusvalg i Norge, og en må regne med at pasientene søker det stedet de har tillit til.
- Våre avdelingssjefer vil selvsagt påse at den virksomheten som gjøres, fortsatt gjøres i henhold til forsvarlige standarder.

Jeg vil herved presisere at det er svært viktig at St. Olavs Hospital og Rikshospitalet **er to likeverdige sentre** som kan behandle de forskjellige pasientgruppene med DBS, ut i fra hvert senters interesse og ønsker. Det blir nok ingen senter som vil gjøre alt, i hvertfall ikke til å begynne med.

Det finnes over hodet ikke noe fornuftig faglig grunnlag for å sette store faglige begrensninger på den ene av de to flerregionale behandlingssteder. En slik avgrensning kan komme til å svekke det faglige tilbudet til disse pasientene i fremtida.

Med hilsen

Jan V. Jørgensen
Overlege
Fagansvarlig for Stereotaktisk- og Funksjonell nevrokirurgi.
St. Olavs Hospital

Tidligere formann i utredningsgruppen for Helse og omsorgsdepartementet
vedr. **UTTALELSE OM NASJONALE TJENESTER INNEN FUNKSJONELL NEVROKIRURGI**

Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn
v/Tore Stokland, leder
Barneavdelingen, UNN
9038 Tromsø
tore.stokland@unn.no

**Styringsgruppen
Nasjonale tjenester
Helse Vest**

Høring/Uttalelse fra Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn om saksbehandlingen ved vurdering av eventuell sentralisering av nevrokirurgisk behandling av hjernesvulster hos barn

”Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn” er en nettverksgruppe innen dette feltet som består av fremtredende fagfolk innen relevante spesialiteter fra alle regionene. Faggruppen er en del av ”Kompetansesenteret for solide svulster hos barn” og er utnevnt av Helsedirektoratet. Faggruppen består av nevrokirurger, barneonkologer og nevropatologer fra alle regionene samt voksenonkologer (strålebehandlingsekspert), nevroradiologer, barnenevrolog og nevropsykolog. Gruppen lager felles nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av barn med CNS-svulster, bestemmer tilslutning til internasjonale behandlingsprotokoller, diskuterer pasienttilfeller og alle typer relevante problemstillinger og er en kvalitetssikringsgruppe for behandlingen i Norge. Gruppen behandler også helsepolitiske spørsmål relevant for fagområdet. Faggruppen er meget velfungerende.

Vi har nå blitt kjent med at det foreligger et forslag om sentralisering av nevrokirurgi ved hjernesvulster hos barn, noe som vil ha store konsekvenser for vårt arbeid. Det burde være en selvfølge at et slikt spørsmål blir behandlet i vår gruppe før noen avgjørelse tas. Vi kan ikke se at vi har fått noen invitasjon til høring, og kan ingenlunde nå rekke å behandle saken før høringsfristen går ut i morgen kl 12.00.

Vi ber om å bli involvert i det videre arbeidet med saken.

På vegne av Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn

Tore Stokland
leder

Fra: Lena Øian [Lena.Oian@crayon.no]

Sendt: 4. november 2009 09:00

Til: Nasjonale Tjenester

Kopi: post@prematurforeningen.no

Emne: Ang nedleggelse av kompetansesenteret for spise- og ernæring ved Rikshospitalet

Oppfølgingsflagg: Følg opp

Status for flagg: Fullført

Hei

Vi i Prematurforeningen forstår det slik at etter en vurdering av alle landets kompetansesentre er det konkludert med at kompetansesenteret for spise- og ernæring ved Rikshospitalet har blitt foreslått/besluttet nedlagt.

Vi i Prematurforeningen mener at det er viktig at dette kompetansesenteret får bestå. Vi er rimelig sikre på at det er mange av de for tidlig fødte i dag ikke får god nok hjelp ang. spise- og ernæringsvansker.

Selv om det nå blir sagt at dette skal kunne dekkes av regionale helsetjenester vet vi vel en del om hvor forskjellig tilbud det er rundt dette - det ser vi av henvendelser til oss ang. spising.

Håper ikke dette er endelig beslutning.

Med vennlig hilsen

Lena Øian

Prematurforeningen



Vedrørende invitasjon til å gi innspel til RHF-a sitt forslag til lands- og fleirregionale funksjonar og nasjonale kompetansesentre.

Vedrørende Transseksualisme- F64 i ICD 10

Norsk Forening for Klinisk Sexologi (NFKS) er en sammenslutning av fagpersoner innenfor det sexologiske fagfeltet i Norge, og har som en av sine oppgaver å rette oppmerksomheten mot de problemer mennesker med ulike typer sexologiske behandlingsbehov står overfor. Drøyt 1/3 av foreningens medlemmer er spesialister i klinisk sexologi eller sexologisk rådgivning; mange av dem er terapeuter, støttepersoner eller veiledere også for personer som hører til i pasientgruppen ved Rikshospitalets GID- klinikk. Foreningen er medlem av World Association for Sexual Health (WAS), den internasjonalt førende organisasjonen innenfor det sexologiske fagfeltet.

Under nasjonale behandlingstjenester som anbefales videreført står det "Ikke er ansett som nødvendig å innhente ytterligere informasjon og videre at ut fra rapportene fra 2005 ser landsfunksjonen nå ut til å fungere tilfredsstillende". Det har av flere årsaker vært en god del uro rundt landsfunksjonen. Noe er som følge av Landsforeningen for lesbiske og homofile (LLH) utspill mot GID klinikken etter rapport fra misfornøyde medlemmer. LLH ønsker å oppløse landsfunksjonen. Noen av NFKS medlemmer som arbeider innen denne delen av faget har også uttrykt sin bekymring over tilbudet ved GID klinikken etter samtaler med pasienter. Det har også vært en del uro rundt selve diagnostiseringen av Gender Identity Disorder, et begrep som spenner over langt mer enn selve F64 diagnosen. Helsedirektoratet er i ferd med å motta et mandat fra Helse og Omsorgsdepartementet for å ordne opp i dette. Mandatet vil gjelde fra 2010.

Organisasjonsnr. 984 573 715

Leder

Anne Kristin Dobbe Eikaas
Vestliveien 4
5260 Indre Arna
E-post: andoei@nfks.no

Kasserer

Dagfinn Sørensen
Petersborggata 62
9009 Tromsø
E-post: kasserer@nfks.no

Sekretær

Peter Zachariassen
Movegen 16
2312 Ottestad
E-post: petzac@nfks.no

NFKS ønsker at tilbudet ved GID klinikken ved Rikshospitalet skal fortsette under forutsetning av:

- At de tiltak Helsedirektoratet og medvirkende organisasjoner finner nødvendige etter gjennomgang iverksettes og følges opp.
- At det opprettes en second opinion funksjon for denne diagnosegruppen. Dette er ikke tilfelle pr i dag.
- At tilbudet ved GID klinikken kvalitetssikres ved at det utføres brukerundersøkelser.

Bergen 4. November 2009

Anne Kristin Dobbe Eikaas

Leder

Norsk Forening for Klinisk Sexologi

Organisasjonsnr. 984 573 715

Leder

Anne Kristin Dobbe Eikaas
Vestliveien 4
5260 Indre Arna
E-post: andoei@nfks.no

Kasserer

Dagfinn Sørensen
Petersborggata 62
9009 Tromsø
E-post: kasserer@nfks.no

Sekretær

Peter Zachariassen
Movegen 16
2312 Ottestad
E-post: petzac@nfks.no

Oslo 4.november 2009

Innspill til RHF-a vedrørende landsfunksjonen for transseksualisme ved Rikshospitalet

Harry Benjamin Ressurssenter (HBRS) arbeider for mennesker som får diagnosen transseksualisme og som går igjennom en kjønnskorrigerende behandling på Rikshospitalet. HBRS har arbeidet med denne gruppen i 10 år. Vi har både bruker og fagkompetanse på dette området. Vi har arrangert 10 konferanser om denne tematikken og i juni 2009 arrangerte vi verdens største faglige konferanse om diagnosen transseksualisme. Vi holder også kurs og foredrag om dette tema rundt omkring i Norge.

GID-klinikken ved Rikshospitalet har landsfunksjonen for diagnosen transseksualisme. Personer i denne gruppen har, siden 60- tallet, hatt et offentlig tilbud på Rikshospitalet. Diagnosen transseksualisme er kun en av flere problemstillinger innenfor kjønnsidentitetstematikk. Landsfunksjonen for diagnosen transseksualisme er en meget sårbar landsfunksjon som er avhengig av interesse fra leger og psykologer med interesse for denne tematikken.

Når det gjelder arbeidet med å vurdere landsfunksjonen for diagnosen transseksualisme vil vi påpeke at HBRS ikke har blitt spurt eller er med i referansegruppe slik som andre brukerorganisasjoner er med i arbeidet vedrørende vurdering av deres landsfunksjoner og flerregional funksjon.

Vi vil også påpeke at i arbeide med å vurdere landsfunksjonen så brukes det noen steder feil beskrivelse av landsfunksjonen. Rikshospitalet har landsfunksjonen for transseksualisme. Det er ikke det samme som **Gender Identity Disorder**. Det er viktig at de som nå har ansvaret for arbeidet med vurdering av vår landsfunksjon forstår at Gender Identity Disorder er et samlebegrep for alt innenfor kjønnsidentitets tematikk, hvor diagnosen transseksualisme er en del av denne tematikken. Rikshospitalet har kun landsfunksjonen for transseksualisme og ikke for andre diagnoser innenfor Gender Identity Disorder. Vi ber om at dette rettes opp så landsfunksjonen blir beskrevet korrekt.

Vi har følgende innspill til landsfunksjonen for transseksualisme ved Rikshospitalet.

- **Kompetansefunksjonen:**

Det er omtrent 15 – 20 personer i året som får diagnosen transseksualisme på Rikshospitalet. Fordi det er liten eller ingen kunnskap om transseksualisme og andre problemstillinger innenfor kjønnsidentitets tematikk blant leger og psykologer i Norge, så medfører det at mange personer med andre problemer blir henvist til Rikshospitalet. HBRS mener at Rikshospitalet ikke har gjort et godt nok arbeide i



landsfunksjonens kompetansefunksjon ved å tilføre andre fagmiljøer kunnskap om denne tematikken. Rikshospitalet må sikre nasjonal kompetanseoppbygging og spredning ved å samarbeide med fagmiljøer som Norsk Forening For Klinisk sexologi, Harry Benjamin ressurscenter og Institutt For Klinisk sexologi og Terapi.

Rikshospitalet må også bli betydelig bedre på rådgivning og faglig støtte til andre terapeuter og sykehus og delta i undervisning i grunn-, videre- og etterutdanning. Dersom Rikshospitalet samarbeider med andre fagmiljøer og terapeuter rundt om i Norge, så mener vi det vil medføre en betydelig bedre situasjon for vår gruppe, men også for de som beskriver seg som transpersoner og får andre diagnoser.

Nå er det også viktig å poengtere at hvor mye Rikshospitalet kan klare å få til er også avhengig av økonomien i landsfunksjonen og den er slik vi forstår allerede meget stram. Det er vanskelig å si om det er realistisk at de kan utføre kompetansefunksjonen mål med de midlene de har pr. dags dato.

- **Hjelpemidler som bør være en del av behandlingen i landsfunksjonen.**

En viktig del av landsfunksjonens arbeide for denne gruppen er at de skal kunne fungere i arbeid, skole og sosialt. Dessverre er det mange kvinner i vår gruppe som får store psykososiale problemer ved at de har skjeggvekst og ikke har økonomi til selv å fjerne hår ved elektrolyse eller laser. For noen pasienter kan det handle om 100 000 – 200 000 kr over flere år. Fordi dette er en meget liten pasientgruppe så handler det allikevel ikke om veldig store beløp hvert år for myndighetene. Vi mener det er viktig å forstå at å fjerne hårvekst i ansiktet er en viktig del av landsfunksjonens funksjon for at pasienter kan fungere så godt som mulig ute i samfunnet.

Vi mener også at vester og penisproteser for mennene i vår gruppe også bør være en del av landsfunksjonens funksjon. Vår gruppe bør som mange andre pasientgrupper som er i behov av hjelpemidler få støtte til det fra det offentlige.

- **Rett til ny vurdering (second opinion):**

HBRS sin erfaring er at rett til ny vurdering for pasienter som får avslag på diagnosen transseksualisme ikke fungerer i dag. Dette er meget bekymringsfullt og vi mener det ikke er akseptabelt. Vi mener second opinion kan bli gjort på et tilsvarende sykehus i et Nordisk land med tilsvarende diagnostiske kriterier.

- **Kirurgisk samarbeid**

Det kreves både stor erfaring og kompetanse fra dedikerte kirurger for å kunne tilby høy kvalitet på forskjellige metoder av kirurgi i landsfunksjonen. Med 15 – 20 personer i året som får tilbud om hovedoperasjoner, så mener vi det er begrenset av erfaring som kirurgene på Rikshospitalet kan få på de forskjellige operasjoner og metoder. Rikshospitalet tilbyr i dag en metode for vagina operasjon og to metoder for penisoperasjoner. Det er flere andre metoder både for vagina og penisoperasjoner og som bør vurderes i det enkelte tilfelle hva som er best for pasienten. HBRS mener Rikshospitalet bør søke samarbeide med de andre sykehusene i Norden når det gjelder kirurgi og ved noen svært kompliserte og kostbare operasjoner bør de kunne sende pasienter til et Europisk sykehus med spesialkompetanse på forskjellige metoder av vagina og penisoperasjoner.



- **Samarbeide med HBRS (brukerorganisasjon)**

Fordi landsfunksjonen for transseksualisme er en landsfunksjon for en meget liten og sårbar gruppe mennesker, så mener vi det er helt avgjørende at Rikshospitalet ved GID- klinikken og plastisk kirurgisk avdeling har stor vilje til åpenhet om deres arbeide og stor forståelse for samarbeide og møtevirksomhet med HBRS. Vi er nå usikre på om Rikshospitalet ikke lengre ønsker åpenhet og samarbeide med HBRS i landsfunksjonen. For HBRS og våre medlemmer skaper det stor bekymring. Vi mener det er viktig at de som har lederansvar på GID-klinikken og plastisk kirurgisk avdeling forstår at det ikke er akseptabelt å isolere seg i sitt arbeide. Det vil også lett føre til en risiko for faglig "sementering".

Vennlig hilsen

Tone Maria Hansen

Leder HBRS, Sosiolog

xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Harry Benjamin ressurscenter

Karl Johans gate 8

0154 Oslo

Tlf: +47 22 11 40 40

Mobil: +47 92 28 85 42



Foreningen for Muskelsyke

Trondheim 03.11.09

Styringsgruppen
v/leder Odd Søreide
nasjonaletjenester@ihelse.net

HØRINGSINNSPILL TIL RHF-A SITT FORSLAG TIL LANDS- OG FLERREGIONALE FUNKSJONER OG NASJONALE KOMPETANSESENTER.

Foreningen for Muskelsyke er svært glad for at det nå etableres et Nasjonalt kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer ved UNN. Vi er positivt til innstillingen slik den ligger. FFM vil imidlertid peke på at det er viktig at senteret favner de diagnoser som i dag ligger i muskelregisteret, og at nevromuskulære sykdommer ville vært et mer dekkende navn enn medfødte muskelsykdommer.

Det å få samlet tjenestene for muskelsyke ved et kompetansesenter vil bedre og kvalitetssikre arbeidet. Vi er noe usikker på hva det vil innebære at "Pasientbehandling er likevel ikke en del av funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste" og vil påpeke at det er viktig at senteret har pasientkontakt for å opprettholde kompetansen og for å få styrket tilbudet til personer med nevromuskulære sykdommer. Kompetansesenteret må stå for diagnostisering, helhetlig utredning og må ivareta den pasientopplæringen som Frambu tidligere gav. Pasientopplæringen kan gjerne skje desentralisert på regionsykehusene og rehabiliteringssentra, men det er viktig at kompetansesenteret har en overordnet rolle i dette, både når det gjelder faglig innhold og koordinering, slik at ikke tilbudet blir tilfeldig, og i verste fall forsvinner helt.

Kompetansen på nevromuskulære sykdommer er svært varierende ved de ulike sykehusene, Vi forutsetter at etableringen av et nasjonalt kompetansesenter vil gi et bedre tilbud til pasienter og pårørende. Frambu har tidligere gitt tilbud til familien, dvs at pårørende, både voksne og barn, har fått deltatt i opplæringstilbudet. Dette er viktig blir videreført i den desentraliserte opplæringen. Videre er det viktig at man kan få utredet følgetilstander ved den nevromuskulære sykdommen, dette gjelder spesielt respirasjonsproblematikk og hjerteproblemer. I dag er det ganske tilfeldig om man får nødvendig oppfølging på disse områdene. Det nasjonale kompetansesenteret må gi dette tilbudet til pasienter, samt styrke den lokale kompetansen på dette området.

Personer med nevromuskulære sykdommer mangler et helhetlig rehabiliteringstilbud. Mange av våre medlemmer har hatt god nytte av treningsopphold på NMK, dette er et tilbud vi ønsker skal styrkes og utvides.

Vi regner med at det blir satt av tilstrekkelige midler til å få et godt fungerende kompetansesenter..

Med vennlig hilsen

Laila Bakke-Larsen
Leder
Foreningen for Muskelsyke