

Helse Sør-Øst RHF
Postboks 404
2303 HAMAR

Deres ref

Vår ref
200606577-/SHA-IAA

Dato
26.03.2012

Godkjenning av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger

Bakgrunn

Det vises til de regionale helseforetakenes gjennomgang med samlet plan for nasjonale tjenester av 22. desember 2009 og Helsedirektoratets vurderinger av 15. mars og 15. november 2010. Rapporten fra de regionale helseforetakene tok i liten grad for seg sjeldne funksjonshemninger, men ga anbefalinger til departementet om å initiere et arbeid på feltet.

Helse- og omsorgsdepartementet ba i brev av 14. september 2010 Helsedirektoratet om å utrede en organisatorisk samling av eksisterende kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i én nasjonal kompetansetjeneste. Oppdraget ble gitt på bakgrunn av Helsedirektoratets tilråding i brev av 15. mars 2010. Helsedirektoratet oversendte rapport fra arbeidsgruppe nedsatt av Helsedirektoratet med sin tilråding i brev av 30. november 2010.

Helse- og omsorgsdepartementet har vurdert forslagene.

Helse- og omsorgsdepartementet vil i dette brevet gi vår vurdering av nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger, unntatt tjenester til døvblinde. Når det gjelder kompetansetjenester for døvblinde, vil departementet komme tilbake til dette.

Godkjenning av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger

Med hjemmel i Forskrift nr 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten § 4-5, som gir vilkår for å få godkjenning som nasjonal kompetansetjeneste, godkjenner Helse- og omsorgsdepartementet følgende ny nasjonal kompetansetjeneste i Helse Sør-Øst RHF:

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger.

Formålet med samorganisering av nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger er å oppnå bedre kvalitet gjennom:

- styrket brukermedvirkning
- synliggjøring av "sjeldenfeltet"
- enklere tilgjengelighet
- ivareta grupper som ikke har tilbud i et kompetansesenter i dag
- styrket faglig samarbeid mellom enhetene/dagens kompetansesentre
- mer effektiv utnyttelse av ressursene

I henhold til *Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten* §4-6, skal en nasjonal kompetansetjeneste ivareta følgende oppgaver:

- bygge opp og formidle kompetanse
- overvåke og formidle behandlingsresultater
- delta i forskning og etablering av forskernettverk
- bidra i relevant undervisning
- sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- etablere faglige referansegrupper
- årlig rapportering

Helse- og omsorgsdepartementet legger til grunn en organisatorisk samling av kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i en ny nasjonal kompetansetjeneste, og at ett regionalt helseforetak blir ansvarlig for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Det forutsettes at dagens kompetansesentre videreføres i den nye organisasjonen, og kan inngå som "avdelinger" i den nye kompetansetjenesten.

Helse Sør-Øst RHF har ansvar for godkjenning av hvilke grupper/enkeltdiagnoser som skal gis tilbud fra Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Helse Sør-Øst RHF kan be Helsedirektoratet om råd.

Helse Sør-Øst RHF skal inngå avtaler med aktuelle kompetansesentra som ikke er en del av tilbudet i Helse Sør-Øst RHF om oppgaver og finansiering. Det forutsettes at det

inngås avtale med Helse Vest RHF når det gjelder porfyrissykdommer, og Helse Nord RHF når det gjelder nevromuskulære sykdommer.

Midler for å ivareta ovennevnte oppgaver vil bli stilt til rådighet for Helse Sør-Øst RHF i budsjettet for 2013. Midlene til enhetene for hhv porfyri og nevromuskulære sykdommer lokalisert i hhv Helse Vest RHF og Helse Nord RHF forutsettes videreført på samme nivå som i dag.

Til orientering vil dagens tilskudd til de regionale fagmiljøene for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi og autisme vil bli tildelt de regionale helseforetakene fra 2013, da disse ikke inngår i den nasjonale kompetansetjenesten.

Med vennlig hilsen

Maiken Engelstad e.f.
avdelingsdirektør

Ingunn Aalvik
underdirektør

Kopi:
Helsedirektoratet
Helse Vest RHF
Helse Midt-Norge RHF
Helse Nord RHF