

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref.:

Deres ref.:

Saksbehandler:

Dato:

2012/176 - 2331/2012

Gjertrud Jacobsen, 51 96 38 13

30.05.2012

Søknad om nasjonale tjenester - Helse Vest RHF

Det vises til styringssystemet for nasjonale tjenester og veileder til Forskrift nr 1706 om nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, kapittel 4. I tråd med dette oversendes herved søknad fra Helse Vest om nye nasjonale tjenester.

Helse Vest har gjennomført en intern prosess i regionen for vurdering av aktuelle søknader fra helseforetakene. Disse har videre blitt drøftet i møtet mellom fagdirektørene fra alle RHF-ene 21. mai 2012.

Basert på disse vurderingene og drøftingene er følgende søknader prioritert som Helse Vest søker om å få etablere:

Behandlingstjeneste:

- Nasjonal behandlingstjeneste for Kirurgisk behandling av mikroti
- Helse Bergen

Kompetansetjenester (i prioritert rekkefølge):

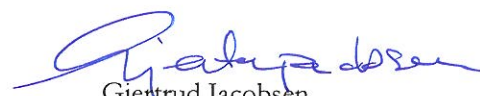
- Nasjonal kompetansetjeneste for tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse (TIPS)
- Helse Stavanger
- Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonelle mage-tarmsykdommer
- Helse Bergen

De tre søknadene følger vedlagt.

Med hilsen



Hans K. Stenby
plansjef



Gjertrud Jacobsen
seniorrådgjevar

Vedlegg

Kopi:
Helsedirektoratet

Søknadsprosess for nasjonale behandlingstjenester

Underskrevet, skannet søknad skal sendes elektronisk til eget helseforetak. Frist for dette er XXX.

Helseforetaket vil deretter oversende innkomne søknader til det regionale helseforetaket (RHF). Det forutsettes at RHF-ene i felleskap samordner og prioriterer søknadene ut fra nasjonale behov, før oversending til Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) for videre behandling, (frist 1. juni).

Bakgrunnsdokumentene gir et godt utgangspunkt for korrekt utfylling av søknadsskjemaet, noe som igjen vil sørge for at saksbehandlingen ikke forsinkes:

- [Forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten](#)
- [HODs veileder til forskriftens kapittel 4](#)
- Mandat og sammensetning av referansegruppene (vedlagt)

I tillegg er det utarbeidet en *Innledning og veiledning for søknader om nye nasjonale behandlingstjenester*, (vedlagt).

Søknadsskjema

Helseforetak	Helse-Bergen	RHF	Helse-Bergen
Ansvarlig avdeling	Plastikkirurgisk avdeling	Ansvarlig person	Håvard Seland / Kari Lybak
Navn på tjenesten ⁱ	Mikrotioperasjoner (Kirurgisk behandling av mikroti)		
Hva søkes det om?	☒ Nasjonal behandlingstjeneste I så fall: ☐ Er dette et nytt tilbud, eller ☒ Er dette sentralisering av aktivitet som allerede foregår andre steder, eller ☒ Fungerer det de facto som behandlingstjeneste allerede i dag?		
	☐ Flerregional behandlingstjeneste I så fall: ☐ Er dette en eksisterende behandlingstjeneste som ønskes delt, eller ☐ Eksisterende behandling/diagnostikk som ønskes sentralisert til to steder, eller ☐ Et nytt tilbud som ønskes etablert to steder i landet ⁱⁱ . Hvilke regionale helseforetak er involvert:		
	Er det tidligere søkt om nasjonal status for samme eller tilsvarende tjeneste? ☐ Ja ☒ Nei Hvis ja, når var dette (årstall)?		

Beskrivelse av tjenesten – innhold og avgrensning

1. Hvilken eller hvilke pasientgrupper eller diagnoser skal tjenesten omfatte?	Tjenesten omfatter pasienter med øremisdannelser som krever rekonstruksjon med fritt ribbenstransplantat. I praksis vil dette si pasienter med diagnosene: 1. Mikroti: Medfødt helt eller delvis manglende ytre øre, ofte som ledd i et syndrom eller andre misdannelser. 2. Rekonstruksjoner etter tumorkirurgi eller skade, der det er behov for fritt ribbenstransplantat.
2. Hvilken type helsehjelp dreier det seg om?	☐ Diagnostikk alene ☒ Diagnostikk og behandling ☐ Behandling eller behandlingskombinasjoner, inkludert rehabilitering Hvis søknaden gjelder et behandlingstilbud, er det da diagnostikk for utredning og behandlingsplanlegging eller behandlingsgjennomføring som også bør inngå i den nasjonale behandlingstjenesten? Det gjelder også behandlingsgjennomføring.
3. Gi en beskrivelse av innholdet i tjenestenⁱⁱⁱ. Hvilken type behandlingstjeneste er det snakk om?	Dette er pasienter som er født med helt eller delvis manglende ytre øre (rekonstruksjon etter tumorkirurgi eller skade) Man rekonstruerer ytre øre ved hjelp av fritt ribbenstransplantat. Hele rekonstruksjonen består av 3 seanser med 3 måneders mellomrom. Seanse 1: Denne første operasjonen gjøres ved 7-8 års alder, varighet av operasjonen er ca 3 timer. Man høster ribbensbrusk og former dette til et tredimensjonalt rammeverk som så legges inn under huden ved ørets plassering. Ved hjelp av vakumsug får man frem konturene av det nye øret. Seanse 2: Etter 3 måneder løfter man øret ut fra hodet, slik at det blir en naturlig kløft på baksiden. Sårflaten dekkes med et fullhudstransplantat som høstes fra lysken. Seanse 3: Etter ytterligere 3 måneder gjøres mindre korrigeringer samt at ørets endelige projeksjon fastsettes ved innleggelse av ny ribbensbit bak øret/transplantatet. I noen tilfeller må man gjøre ytterligere noen mindre korreksjoner.

4. Begrunnelse for å sentralisere behandlingen.	I Norge fødes det ca 8 personer med mikroti hvert år. I tillegg kommer pasienter av utenlandsk opprinnelse, samt pasienter som er påført skade på øret i voksen alder og de som trenger rekonstruksjon etter tumorkirurgi. Operasjonsmetoden er avansert og resultatene er svært operatørvhengig. Vi ser det som svært viktig at man har et så stort volum som mulig for å kunne yte best mulig behandling til denne pasientgruppen. Pr i dag er det ingen føringer for hvor denne behandlingen skal gjennomføres, noe som medfører svært få operasjoner pr operasjonsenhet. Både Finland og Danmark har nå opprettet nasjonale sentre for denne type behandling. Sverige har pr. i dag 2 sentre, og opprettholder kompetansen ved en relativt stor tilgang på utenlandske pasienter.
5. Hva omfattes ikke av tjenesten: Gi en beskrivelse av grenseoppgang mot annen virksomhet og evt. gråsoner.	Diagnoser som cup-ear,aures alatae og makroti anser man ikke som en del av tjenesten. Ørekirurgi omfatter et vidt spekter av korrigerende inngrep på øret. Det vi anser som viktig å sentralisere er rekonstruksjonen med fritt ribbentransplantat, mikrotioperasjoner.
6. Gi en beskrivelse av tjenestens kunnskapsgrunnlag. (Jf. HODs veileder § 4.3.) a. Hvorfor skal dette være et offentlig helsetilbud? b. Hvilke helsemessige tilleggsgvinster i form av bedre prognose eller livskvalitet vil etablering av en nasjonal behandlings-tjeneste føre til for målgruppen? c. På hvilken måte vil tjenesten gi økt kvalitet og kompetanse på området, og på denne måten føre til bedre nasjonal	a) Dette er pasienter med et medfødt funksjonelt og kosmetisk betydelig handicap. Ved å mangle et ytre øre har man dessuten ikke noen støtte for brille. Kosmetisk er dette invalidiserende i og med at misdannelsen er lokalisert til hodet og dermed lett iøynefallende. Man anser det derfor som naturlig at det skal foreligge et offentlig tilbud til denne pasientgruppen. b) Med større pasientvolum vil erfaringen hos behandlende team bli større, og dermed bedre funksjonelt og kosmetisk resultat for pasientene. Man må kunne forvente færre komplikasjoner, noe som er viktig for pasienten, og ikke dermed ikke minst bedre samfunnsøkonomisk. c) Ved å sentralisere denne behandlingen vil operasjonsvolum og følgelig erfaring hos behandlende team bli større. Kvaliteten av behandlingen vil øke, og dette vil pasientene tjene på i form av bedre kosmetisk og funksjonelt resultat, samtidig som man vil få færre komplikasjoner.

kostnads-effektivitet?	
7. Hvilke resultatmål skal etableres for tjenesten? Jf. HODs veileder § 4.4, som skisserer oppgavene som tjenesten skal ivareta, samt behov for resultatmål.	1. Yte helsehjelp til alle pasienter som har behov for den aktuelle høyspesialiserte behandlingen. 2. Gjennom etablering av kvalitetsregister, sikre en best mulig kontroll og oppfølging av pasientene, og kunne evaluere resultatene på behandlingen. 3. Kontinuerlig forskning og samarbeid med Scandinavian Ear Reconstruction Center i Malmø for dermed å kunne drive en kunnskapsbasert praksis, og således ha en faglig referansegruppe. 4. Undervisning av studenter samt leger nasjonalt og internasjonalt.
8. På bakgrunn av skjemaet pkt 1, 2 og 4: Hva er forventet pasientvolum i form av antall nyhenviste pasienter pr. år som vil bli behandlet ved behandlings-tjenesten? Oppgi gjerne supplerende tall ved behov. F. eks. forventet antall pr. år av de inngrep/prosedyrer/kompliserte vurderinger som er viktige i forhold til å etablere behandlings-tjenesten	Man må kunne forvente 8-12 nyhenviste pasienter pr år. Hver av disse pasientene vil kreve minst 3 operasjoner over en periode på 6-12 måneder. Det lave antallet pasienter pr år viser viktigheten av å sentralisere en slik virksomhet.

9. Hvilke deler av pasientforløpet skal dekkes/ikke dekkes gjennom den nasjonale tjenesten? Hvordan er samarbeidet tenkt rundt resten av pasientforløpet?	Man ser for seg at en nasjonal tjeneste vil stå for utredning, behandling og videre kontroller av pasientene. Utredningen krever relativt lite ressurser, kun en poliklinisk time evt supplert med røntgenbilde av brystkassen. Man ser for seg et tett samarbeid med ØNH - avdelingen på Haukeland Sykehus for utredning av hørsel og vurdering av behov for evt hørselskorrigerende kirurgi. Noen pasienter har hårvekst på de rekonstruerte ørene, og vil ha behov for laserbehandling ved en hudpoliklinikk. Vi har et tett samarbeid med hudpoliklinikken på Haukeland Universitetssykehus, men dette kan også gjennomføres andre steder i landet der kompetanse og utstyr er på plass.
10. Vil behandlings-tjenesten gjøre bruk av eller samarbeide med utenlandske institusjoner?	Behandlingstilbudet til pasienter med mikroti startet i Bergen i 2005. Fra 2003 til 2005 ble pasientene sendt til Malmø sammen med en av de to kirurgene som står for denne behandlingen i dag. Det er i dag 2 overleger som gjennomfører alle operasjonene, og det har vært et tett samarbeid med dr. Sven Olof Wikstrøm ved Scandinavian Ear Reconstruction Center i Malmø siden oppstart. Dr. Wikstrøm har lært opp de nevnte to leger ved Haukeland Universitetssykehus, da gjennom hospitering i Malmø, samt operasjoner på Haukeland Universitetssykehus med Dr. Wikstrøm tilstede. Fremdeles er der et tett samarbeid med Dr. Wikstrøm ved Scandinavian Ear Reconstruction Center. Det at de samme kirurgene har operert alle pasientene, ser vi har gitt gevinst i forhold til kortere operasjonstid og færre komplikasjoner enn ved oppstart.
Beskrivelse av fagmiljø og ressurstilgang	
11. Gi en beskrivelse av miljøets kompetanse, inkl. hvilke typer nøkkelpersonell tjenesten er avhengig av. Gjør spesifikt rede for hvordan kompetansen er tenkt vedlikeholdt i årene framover.	Pasientene opereres av to overleger med henholdsvis 9 og 7 års erfaring fra denne type kirurgi. Det er de samme overleger som har operert sammen hele tiden. Det er som nevnt også et kontinuerlig samarbeid med Scandinavian Ear Reconstruction Center i Malmø, hvor man har operert ca 250 pasienter med mikroti. Kompetansen vedlikeholdes best gjennom økt pasientvolum, samt internasjonalt samarbeid og utveksling av ideer og behandlingsprinsipper. Man er også i gang med å opprette et kvalitetsregister for denne pasientgruppen.

12. Nasjonale tjenester skal opprette referansegruppe med blant annet representanter fra alle regionale helseforetak, se dokumentet <i>Mandat og sammensetning av referansegruppene</i>. Er det spesielle momenter som må vektlegges ved sammensetning av gruppen? ^{iv}	Behandling av mikroti er en tverrfaglig behandling der plastikkirurgene er faglig ansvarlig for resultatet. Det vil være naturlig å sette sammen en referansegruppe med representanter fra det plastikkirurgiske fagfelt i tillegg til ØNH som en naturlig del av denne.
13. Gjør rede for behovet for og tilgangen på nødvendig infrastruktur	Haukeland Universitetssykehus dekker de fleste spesialiteter som det kan bli aktuelt å samarbeide med. Det være seg ØNH, kjevekirurgi, hudavdeling eller nevrokirurgi. Bergen har god infrastruktur med direkte flyforbindelse til alle de større byene i Norge, samt togforbindelse til Oslo. Haukeland Universitetssykehus er lokalisert sentralt i forhold til bykjernen. Det tar ca 20min med bil fra Flesland flyplass og 10 min fra byens togstasjon. Man kan tilby overnatting på pasienthotell.
14. Redegjør for hvordan kompetanse-tjeneste-oppgavene er tenkt i varetatt.	Det vil til enhver tid være de samme 2 overlegene som behandler disse pasientene. Gjennom gjensidig utveksling av kunnskap med øvrige ørrekonstruksjonssentre i verden vil man til enhver tid være en pådriver for utvikling innen faget. En vil også til enhver tid være sikker på at den behandling en gir er den optimale. Dette samarbeidet lar seg gjennomføre da ørrekonstruksjonsmiljøet selv på verdensbasis er lite. Som en del av dette vil man fortsatt ha et tett samarbeid med Dr. Wikstrøm i Malmø

15. Hvilke ressurser øremerkes for den nasjonale behandlingstjenesten.^v Gjør rede for utfordringer knyttet til ressurstilgang.^{vi} Hvordan er utfordringene tenkt løst?^{vii}	Avdelingen har to overleger med kompetanse i å operere mikroti. Antall pasienter pr. år er begrenset, og disse to kirurgene vil utrede, operere og følge opp pasientene. Denne virksomheten vil være en del av fagfeltet som omhandler medfødte misdannelser. En virksomhet avdelingen har hatt i mange år og som vi holder på å rekruttere flere medarbeidere til. Avdelingen har ikke problemer med tilgang på plastikkirurger som ønsker å jobbe i avdelingen. Vi vil søke om utvidelse av antall legeårsverk, og da vil mikrotifagfeltet være et av de prioriterte områder.
16. Er det andre momenter som bør trekkes fram, som det ikke er spurt om ellers i skjemaet?	Overlege Håvard Seland er pr dags dato den overlegen i Norge med lengst sammenhengende erfaring innen ørerekonstruksjoner. Han startet med denne kirurgien i Malmø i 2003 Plastikkirurgisk avdeling ved Haukeland Universitetssykehus har lang erfaring fra behandling av pasienter med medfødte misdannelser i ansiktet i form av leppe-kjeve-ganespalte, som man i Bergen har flerregional behandlingstjeneste for. Konst. overlege Hans Chr. Sylvester-Jensen som også gjør mikrotioperasjoner har også en sentral rolle i behandlingen av barn med leppe-kjeve-ganespalte. Han er i tillegg til candidatus medicinae også candidatus odontologiae.
17. Oppgi inntil 10 vitenskapelige publikasjoner de siste 5 år som har utgått fra personer i det fagmiljøet som søker, og som er relevante i forhold til den tjeneste som søkes. Listen skal inkludere publikasjonens PubMed-nummer.	Ved Haukeland Universitetssykehus startet man opp med denne form for behandling i 2003. I og med at dette er en liten pasientgruppe på landsbasis, samt at der ikke har vært noen føringer for sentralisering, har det tatt lang tid å få et stort nok pasientgrunnlag for videre forskning. Håvard Seland har opp gjennom årene holdt en rekke innlegg på nasjonale kongresser og kurs, der resultatene og behandlingsprosedyrene våre er blitt presentert. Den fjerde verdenskongressen innen ørerekonstruksjoner ble avholdt i Edinburgh i 2007. Seland var eneste fra Norge med vitenskapelig innlegg. Håvard Seland var også med og arrangerte Nordic Ear Conference i Malmø 2011 og hadde 2 innlegg der. Hans Chr. Sylvester-Jensen hadde ett innlegg ved samme konferanse Vi skrev også et innlegg om ørekirurgi i Bergen i siste nummer av bladet Kirurgen som utgives av Norsk Kirurgisk Forening. Man arbeider videre med dette innlegget for å få det presentert i et større tidsskrift.

ⁱ Bruk et mest mulig dekkende og beskrivende navn på den helsehjelp man ønsker å etablere nasjonal behandlingstjeneste for.

ⁱⁱ Søknader om flerregionale behandlingstjenester skal sendes fra hvert av de involverte RHFene. Det forutsettes at søknadene samordnes i forhold til beskrivelse av hvordan behandlingstjenesten er tenkt organisering.

ⁱⁱⁱ Gi en vurdering av totalt omfang knyttet til primærdiagnostikk, primærbehandling, komplikasjonsoppfølging og langsiktig oppfølging.

^{iv} Eksempelvis i forhold til type spesialiteter som bør være representert, behov for brukerrepresentasjon o.a.

^v Antall og type stilling pr avdeling/enhet som er eller vil bli involvert i tjenesten. Driftsmidler.

^{vi} Dette kan for eksempel være utfordringer knyttet til DRG/ISF-finansiering av pasientgruppen(e), eller forhold knyttet til å ivareta kompetansetjenesteoppgavene som ligger inne som del av det å påta seg en nasjonal behandlingstjeneste.

^{vii} Det må komme klart fram om det ligger ressursmessige forutsetninger fra HFet for å påta seg oppgaven. Dette er ett av punktene som RHFet må ta konkret stilling til før (eventuell) videresending av søknaden for videre behandling.

Søknadsprosess for nasjonale kompetansetjenester

Underskrevet, skannet søknad skal sendes elektronisk til eget helseforetak. Frist for dette er XXX.

Helseforetaket vil deretter oversende innkomne søknader til det regionale helseforetaket (RHF). Det forutsettes at RHF-ene i felleskap samordner og prioriterer søknadene ut fra nasjonale behov, før oversending til Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) for videre behandling, (frist 1. juni).

Bakgrunnsdokumentene gir et godt utgangspunkt for korrekt utfylling av søknadsskjemaet, noe som igjen vil sørge for at saksbehandlingen ikke forsinkes:

- [Forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten](#)
- [HODs veileder til forskriftens kapittel 4](#)
- Mandat og sammensetning av referansegruppene (vedlagt)

I tillegg er det utarbeidet en *Innledning og veiledning for søknader om nye nasjonale kompetansetjenester*, (vedlagt).

Søknadsskjema

Helseforetak	Helse Stavanger HF	RHF	Helse Vest RHF
Ansvarlig avdeling	Psykiatrisk Divisjon	Ansvarlig person	Jan Olav Johannessen
Navn på tjenesten ¹	Nasjonalt Kompetansesenter for Tidlig Intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse		
Tidligere søknad?	Er det tidligere søkt om nasjonal status for samme eller tilsvarende tjeneste? ☒ Ja ☐ Nei Hvis ja, når var dette (årstall)? 2009		

Beskrivelse av tjenesten – innhold og avgrensning

1. Gi en beskrivelse av innholdet i tjenesten. Hvilken eller hvilke pasientgrupper eller diagnoser er målgrupper for kompetansetjenesten? Hvilke helsemessige tilleggsgvinster i form av bedre prognose eller	Vi søker om at det etableres et nasjonalt kompetansesenter (NKS) for tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse, ved Helse Stavanger HF, Stavanger universitetssykehus, psykiatrisk divisjon. Gjennom en omfattende helsetjenesteutvikling så besitter miljøet i Stavanger en en særlig kompetanse knyttet til både tidlig oppdagelsesstrategier, og omfattende programmer for kunnskapsformidling om temaet som gjennom et NKS vil kunne komme hele landet til gode. Miljøet er et ett av få internasjonale sentre som har klart å implementere tidlig intervensjonsstrategier i rutinemessig klinisk praksis. Kompetansesentret vil ha fokus på implementering av metoder for oppdagelse og behandling i tidlige faser for pasienter med psykoselidelser og nærpsykotiske tilstander (prodromalfasen). Psykoselidelser utgjør i underkant av 80% av samfunnets samlede kostnader knyttet til psykiske lidelser. Nyere forskning viser at dersom man fokuserer på tidlig oppdagelse og behandling kan prognosen bedres og andelen pasienter som oppnår full recovery (tilfriskning) økes betraktelig. Våre forskningsfunn har vist at ved å innføre tidlig intervensjon ved psykose som metode i et opptaksområde for et HF, så klarer man å identifisere pasienter tidlig i et sykdomsforløp. Psykoselidelser oppdages svært ofte for sent i sykdomsforløpet, gjerne 1-2 år
---	---

livskvalitet forventes etableringen av tilbudet å føre til?	etter første psykosegjennombrudd. Denne perioden, kalt varighet av ubehandlet psykose (VUP) er lengst hos de unge, opp mot 4 år i aldersgruppen under 18 år. Norsk og internasjonal forskning viser at tidlig intervensjon er avgjørende for effektiv behandling, og at slik innsats bedrer forløpet helt opp til 10 års oppfølging etter start av behandling. De helsemessige gevinster vi har vist i TIPS studien knyttet til metoden tidlig intervensjon ved psykose, er at man klarer å identifisere pasienter tidlig i et sykdomsforløp, de kommer til behandling med kortere VUP, de har mindre psykotiske symptomer i form av hallusinasjoner og vrangforestillinger, de har mindre nivå av negative symptomer som passivitet, tilbaketrekning og isolasjon, og de har betydelig mindre grad av selvmordstanker og planer enn pasientene som kom til behandling som vanlig (Oslo og Roskilde, Danmark). Våren 2012 har Helsedirektoratet sent ut forslag om ny Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av psykoselidelser. Det gjenstår likevel mye før tidlig behandling er implementert i norsk klinisk praksis. Hovedmålgruppe for arbeidet ved et NKS vil være psykoselidelser samt tilstander som potensielt er i ferd med å utvikle seg i slik retning. Forekomst av psykoser er ca 20-35/100 000 pr år (innen ICD-10 kapitlene F20-F29, samt F10-F19 (rusinduserte psykoser)). Kostnadene til schizofrenibehandling alene er beregnet til 8 milliarder kr pr år. Ca 25-30% av pasientene vil ha behov for langvarig og kostnadskrevenende rehabilitering. Dersom tidlig intervensjon kan etableres i alle helseforetak så vil dette kunne få betydelige helsemessige gevinster for denne sårbare pasientgruppen. Det er nå vist ved 10-års oppfølgingen i TIPS (Tidlig Intervensjon ved PSykose) studien at pasienter som kom fra en sektor med tidlig oppdagelse hadde en doblett forekomst av «recovery» (både symptom og funksjonstilfrisking sammenlignet med kontrollsektorene; 30 mot 15%. Innen dette perspektivet som i stor grad anvender sekundærforebyggende strategier ligger betydelige helsegevinster for pasienter og deres familier. Rent helseøkonomisk innebærer disse resultatene nesten uoverskuelige positive effekter, dersom denne kunnskapen blir kjent og implementert og omsatt i effektive helseorganisatoriske tiltak og strukturer.
2. Hvilken type kompetanse-tjeneste er det snakk om?	☐ Små pasientgrupper ☒ Store pasientgrupper ☐ Sjeldne funksjonshemninger Kommentarer: Et NKS vil utvikle og implementere primærforebyggende strategier mot spesielt utsatte grupper som står i særlig risiko for å utvikle alvorlig psykisk lidelse og vil ha et særlig fokus på å formidle kunnskap til primærhelsetjenesten og for å bidra til å utvikle nye arenaer og metoder for samhandling mellom tjenestenivåer, aktuelle brukere og andre aktører. Interessen for tidlig intervensjonsarbeid er stor nasjonalt, men det er vanskelig å implementere de elementene som er nødvendige for å oppnå tidlig oppdagelse; a) et system for lav-terskel oppdagelsesteam og b) bruk av informasjonskampanjer rettet både mot den generelle befolkning samt mot utvalgte

	målgrupper. Svært få steder i landet får befolkningen er reelt tilbud om tidlig intervensjon ved psykose. Et NKS for tidlig intervensjon vi ha et særlig fokus på å gjøre forskningen klinikknær og å bidra til å implementering av virksom behandling i de tidlige faser av en psykoselidelse. Fasespesifikk behandling omhandler elementer av kognitiv behandling, enkelt eller flerfamilietilbud samt en optimal medikamentell behandling. Forekomst av psykoser er ca 20- 35/100 000 pr år i ICD -10, F20-F29 området, samt rusinduserte psykoser (F-19). Dette gir et anslag på opp til 1650 nye tilfeller med disse diagnosene i Norge pr. år. Det er uklart hvorvidt forekomsten er stigende, stabil eller synkende. Hos en mindre andel debuterer psykose før 18-årsalder. Erfaringsvis er tidligere debutalder forbundet med dårligere prognose (usikkert) og er derfor en stor utfordring for helsetjenestene. Omtrent 40 000 mennesker i Norge vil i løpet av livet få en psykoselidelse av de typene som omhandles i denne søknaden. Ikke alle disse vil ha kontinuerlig behov for behandling. Det anslås f. eks. at ca. 7 500 til enhver tid har en behandlingstrengende schizofreni. Ca 25-30% av pasientene vil ha behov for langvarig og kostnadskreven oppfølging og rehabilitering. For mer detaljer om type kompetansetjenester, se bl a pkt 3 og 4, nedenfor.
3. Hva er de viktigste aktivitetene for kompetanse-tjenesten?	☒ Tjenester rettet mot helsepersonell og annet fagpersonell i helsetjenesten. ☒ Tjenester rettet mot pasienter/brukere som enkeltperson, og deres pårørende. ☒ Tjenester rettet mot pasienter/brukere og deres pårørende på gruppenivå. ☒ Forskning, fag- og metodeutvikling (Kan innebære register/biobank). ☒ Kvalitetskontroll/kvalitetsutvikling (Kan innebære register/biobank). Kommentarer: NKS for tidlig intervensjon vil ha som hovedoppgaveoppgave å fungere som nettverkssenter for kompetanseoppbygging, kompetanseoverføring og veiledning av helsepersonell. Et NKS for tidlig intervensjon vil drive helsetjenesteutvikling med fokus på primær- og sekundærforebygging, opplæring i utredning og kartleggingsverktøy samt bidra til nasjonal implementering av tidlig intervensjonspraksis. Hovedoppgavene til kompetansesenteret vil være å: - Bidra til nasjonal og internasjonal faglig utvikling innen feltet. - Bidra og understøtte lokal implementering av nasjonale retningslinjer og etablering av nødvendige nasjonale faglige standarder. - Bidra til, initiere og delta i forskning innen fagfeltet. - Et hovedfokusområde vil være forebygging, både sekundær (i psykosefeltet) og primærforebygging (i forhold til nærpsykostisk tilstander/prodromaltilstander). - Etablere og kvalitetssikre kvalitetsregistre innen fagfeltet, herunder utvikle kvalitetsindikatorer. - Sikre nasjonal kompetansebygging og spredning av denne kompetanse ved å utarbeide en nasjonal tiltaksplan i tråd med de nasjonale retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av psykoselidelser og TIPS-prinsippene. Et NKS for tidlig intervensjon vil ha som særlig ansvar å sørge for vedlikeholdsarbeid i forhold til innføring av en slik tiltaksplan.

En særlig oppgave vil bli å bidra til oppbygging av evidensbaserte behandlingstilbud innen

a)kunnskapsbaert familiearbeid og b)kognitiv psykoterapi. Begge disse behandlingsformene er der kompetanse på, både formelt og pedagogisk, i vårt miljø.

Man vil også aktivt bidra til utvikling og implementering av diagnostiske instrumenter, andre tilnærminger og kunnskap som gjør at denne viktige pasientgruppen i Norge hele tiden vil få et optimalt tilbud.

- Et NKS for tidlig intervensjon vil kunne bidra til å etablere evalueringsystemer og gjennomføring av helseøkonomiske analyser knyttet til ulike aspekter ved tidlig intervensjonstiltak.

- Gi råd og faglig støtte til kommunale tjenester, samt spesialisthelsetjenesten i andre Helseforetak.

- Initiere og delta i undervisning, både i grunn-, etter- og videreutdanning, samt til kommunale tjenester.

-Bidra til opplysningsarbeid, utvikling av informasjonsstrategier og antistigmakampanjer, herunder pasient- og pårørendeinformasjon.

Et NKS for tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse foreslås etablert som en nettverksmodell hvor involvering av landets ulike fag- og forskningsmiljøer, oppgavefordeling, koordinering og kontakt med andre kompetansesentra, står sentralt. Det er viktig at det psykiatriske miljøet i Norge tar initiativ til å knytte kontakt med et NKS for tidlig intervensjon. Nettverksbygging er mangeasetert.

Et NKS kan gjennomføre regionale og nasjonale informasjonskampanjer rettet mot både brukere og pårørende, og et NKS vil kunne bidra til at det blir tilrettelagt opplæring i systematisk diagnostisk utredning, etablering av lavterskel- oppdagelses team i HF der et enda ikke finnes slike strukturer, samt utvikling av regionale og nasjonale informasjonsstrategier. Vi ser for oss at et NKS vil påta seg et ansvar for å arrangere opplæring av fagpersonell i praktiske ferdigheter knyttet til tidlig oppdagelse, men også bidra til etablering av organisatoriske modeller, herunder veiledning av personell.

Et NKS vil også kunne utvikles til å være en sentral aktør for gjennomføring av opplæring av behandlerpersonell. Gjennom både nasjonale og internasjonale nettverk vil en kunne innhente og samordne opplæring innen områder som strukturert familiearbeid, kognitiv behandling ved risikotilstander for å nevne noen.

Et NKS vil drive både forskning og implementering knyttet til utforming og effekt av tidlig oppdagelse både innen de tidlige faser av en psykoselidelse. Viktig vil også være de faser som går forut for psykosedebut (høyriskotilstander, eller prodromaltilstander). Gjennom et etablert forskningsnettverk der pågående psykosestudier ved Helse Stavanger HF inngår i det nasjonale Tematisk Område Psykose (TOP) ved UiO, har en tilgang på å dele kliniske og biologiske data fra alle helseregioner gjennom en felles biobank. Vi trenger blant annet mer kunnskap om hvilken behandling som skal gis tidlig i forløpet, og hvordan rusinduserte psykoser responderer på tidlig behandling.

Helse Stavanger HF fikk i 2011-2012 tildelt midler til planlegging, og utvikling for opprettelse av et Regionalt kvalitetsregister for førsteepisode psykosebehandling, Helse Vest. Ved å etablere et kvalitetsregister for denne gruppen diagnoser, vil en jobbe systematisk med å forbedre klinisk praksis. Data fra et slikt register vil også bidra til at en får en mer helhetlig og komplett rapportering til Nasjonalt Pasient Register av den nasjonale kvalitetsindikatoren; Varighet av Ubehandlet Psykose (VUP), og for den foreslåtte indikator "Remisjonsstatus ved førsteepisode psykose". Et slikt regionalt helseregister kan når det er utviklet overføres til å

	kunne omfatte andre helseregioner og således forenes i en nasjonal plattform.
4. Hvordan er oppgavene tenkt ivaretatt overfor hele landet?	Et NKS for tidlig intervensjon vil kunne organiseres etter en knutepunktstruktur, hvor en systematisk vil involvere aktuelle miljøer i eget RHF og i andre RHF'er. Gjennom et NKS vil en jobbe mot å systematisk kvalitetssikre og implementere evidensbaserte behandlingsformer til målgruppen på et nasjonalt plan. Det foreslås avsatt midler til at det opprettes en 50% stilling i hver helseregion med ansvar for lokal kontakt og koordinering mot lokale nettverk. Et NKS gir nasjonale myndigheter et mulig verktøy for monitorering og motvirking av lokale ulikheter i tidlig behandling ovenfor målgruppen. Ved NKS for tidlig intervensjon vil viktige arbeidsoppgaver være: 1, Helsetjenesteutvikling/forebygging av psykoselidelser. 2, Utvikle, standardisere, og implemente informasjons-, antistigma- og opplysningsstrategier og programmer. 3, Forestå og initiere forskning innen området primær- og sekundærforebygging av psykose, helsetjenesteutvikling, oppfølgingsstudier. 4, Tilby helseforetakene undervisnings- og kunnskapsformidling, herunder også e-lærings muligheter og internettløsinger. 5, Fungere som et senter hvor kolleger kan søke råd og veiledning i forbindelse med kliniske og forskningsmessige problemstillinger knyttet opp mot tidlig oppdagelse av psykose. 6, Et NKS vil søke å etablere et kvalitetsregister innen fagfeltet, med henblikk på registrering av første episode psykoser, nasjonale system- og resultatindikatorer/kvalitetsindikatorer som VUP-indikatoren og andel første-episode psykosepasienter som oppnår remisjon innen 1 år etter sykdomsdebut, dvs resultatindikatorer.
5. Hva er begrunnelsen for at en nasjonal kompetanse-tjeneste vil bedre tilbudet til pasientgruppen?	Vi vet nå at for å få til tidlig behandling så man både etablere lavterskel tidlig-oppdagelsesteam som foretar hurtige utredninger (innen timer/dager), og dessuten bruke informasjonskampanjer for å gjøre befolkningen oppmerksom på problemstillingen. Etter vårt syn er det et faktum at slikt tilbud ikke er implementert nasjonalt. Vi mener en satsing på tidlig oppdagelse vil kunne føre til bedre prognose for pasienter med psykoselidelse i Norge, og vi hevder disse forutsetningene er evidensbaserte. Et system som tilbyr en metode for tidlig intervensjon ved psykose må ha et tjenestetilbud som innebærer at befolkningen i et RHF får identifisert sykdomsutvikling i en tidlig fase. Behandlingen av psykoselidelser er i dag til dels tilfeldig, usystematisk og med svakt eller fraværende fokus på oppnådde behandlingsresultater. Et NKS for tidlig intervensjon ved psykose vil ha som en hovedfunksjon å bidra til tilrettelegging av evidensbaserte tjenester til denne pasientgruppen, samt utvikle, initiere og drive forskningsprogrammer med tanke på bedre klinisk praksis, oppfølgingsstudier, opplæring og bidra til nasjonal implementering av tidlig intervensjonspraksis. Dette vil innebære tilrettelegging av opplæring i systematisk

diagnostisk utredning, etablering av lavterskel oppdagelsesteam samt utvikling av regionale og nasjonale informasjonsstrategier (health promotion).

Tidlig intervensjon ved psykoselidelser har de siste årene vært et satsningsområde både fra den Norske Legeforening, Norsk Psykiatrisk Forening, Norsk Sykepleierforbund og Norsk Psykologforening. Helsedirektoratet, Helse- og omsorgsdepartementet og de faglige foreninger sammen med Mental Helse og Landsforeningen for pårørende har gjennomført et gjennombruddsprosjekt med tidlig intervensjon som fokus. Gjennombruddsprosjektet startet opp desember 2009, og ble gjennomført våren 2010-2012. Initiativet til dette gjennombruddsprosjektet, og hovedansvar for den faglige utforming, har ligget i Norsk Psykiatrisk Forening, samt i kompetansemiljøet knyttet til Helse Stavanger HF. Et NKS vil kunne bidra til videreføring av gjennombruddsprosjektet samt å utvide samhandlingsperspektivene mot både kommunehelsetjenestene og mot aktiv brukermedvirkning.

NKS vil bidra til pasientnær klinisk forskning og på den måten bedre tilbudet til pasientgruppen. Helse Stavanger HF er av Helse Vest tillagt ansvar for drift av det regionale nettverk for klinisk forskning innen psykose. Dette nettverket ble etablert i 2006 og har stimulert til kompetanseheving, kvalitetsikring og utvikling av klinisk forskning i Helse Vest. Det foreligger et godt praktisk og formelt samarbeid mellom det regionale forskningsnettverket for psykoseforskning i Helse Vest og forskningsmiljøet i Helse Sør-Øst (TOP) med bruk av felles datakonsesjon og biobank.

En bedret registrering av klinisk virksomhet vil bidra til kvalitetsikring av helsetjenestene over hele landet. Kvalitet på psykiatritilbudet uavhengig av bosted er viktig her. Helse Stavanger HF har vært særlig engasjert i utforming og implementering av kvalitetsindikatorer. Varighet av Ubehandlet Psykose (VUP) på et nasjonalt plan. Videre har TIPS miljøet i Stavanger bidratt aktivt i utforming av forslag til ny indikator for måling av andel pasienter med første-episode psykose som oppnår symptomremisjon etter ett års behandling. Begge disse indikatorene er viktige resultatindikatorer. Et NKS for tidlig intervensjon kan i den grad det foreligger et nasjonalt ønske om å opprette et kvalitetsregister for registrering og oppfølging av pasienter med første-episode psykose, kunne inngå som en sentral aktør i samarbeid med de andre helseregionene for opprettelsen av et slikt register. Våren 2011 har Helse Stavanger HF, fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre fått tildelt kr 200 000,- for utvikling av et regionalt kvalitetsregister for første episode psykose i Helse Vest. Denne tideling vil kunne styrke utvikling og fremdrift av et slikt forestående nasjonalt kvalitetsregister.

6.

Hva er kunnskapsgrunnlaget i forhold til nytten av å opprette en nasjonal kompetanse-tjeneste?

Kunnskapsgrunnlaget er hentet fra TIPS-studien (1997-2000), og andre større internasjonale studier, bl a fra Australia, USA, Canada, England og Danmark.

Et sentralt mål i denne forskningen er å redusere varighet av ubehandlet psykose (VUP), samt til forebygging av overgang fra såkalt UHR-tilstander (ultra high risk) til manifest psykose. Videre har en hatt et fokus på hva som er virksom behandling allerede fra første dag.

Det har særlig vært en gruppe av forskere i Melbourne, Australia, som har utviklet modeller for tidlig oppdagelse av psykose. Man har etablert det såkalte EPPIC-senteret (Early Psychosis Prevention and Intervention Centre) som har fokusert på så tidlig oppdagelse som mulig av psykose hos særlig unge mennesker. Det australske miljøet har de siste årene rettet blikket fra alvorlig psykisk lidelse og mulig sykdom til mer forebyggende strategier der en henvender seg til ungdommer i alder 15-24 år med psykisk helse som fokusområde. Gjennom et nytt senter kalt ORYGEN der prof. Patric McGorry er leder, har man nå knyttet til seg over 100 forskere og klinikere. I Melbourne har man utviklet en helsetjenestemodell som satser på tidlig intensiv behandling, og det australske miljøet har vært pådriver for utarbeiding av internasjonale anbefalinger ("guidelines") for tidlig intervensjon ved psykose.

Både via TIPS og det nystartede (2012) Primær forebygging av Psykose (POP) prosjektet har vi i Stavanger etablert et fruktbart samarbeid med andre internasjonale forskningssentra. Thomas McGlashan er professor i psykiatri ved Yale Psychiatric Institute, New Haven, USA og en av verdens fremste forskere innen psykosefeltet og nær-psykotiske tilstander. Han er også en viktig kontakt i relasjon til POP-prosjektet ved at han er leder for PRIME som er en nord amerikansk studie på primær forebygging av psykoser ved Yale. Funnene fra disse primærforebyggende studiene er at det er mulig å identifisere og iverksette virksom behandling til hjelpsøkende personer før psykose utvikler seg og at dette kan utsette eller kanskje også forhindre psykoseutvikling. I forbindelse med gjennomføring av forskningsevalueringen ved NFR 2011 der miljøet i Stavanger fikk ratingen « very good» ble dette omtalt og følgende kommentar gitt;

"The work on early detection and early treatment of schizophrenia is of high international standard and has also contributed to the development of this field in an international perspective. Og videre... The planned study on primary prevention of psychosis will be an important contribution to the international community because of the favourable conditions for this kind of work in Norway."

Professor Jan Olav Johannessen og 1.amanuensis Inge Joa fra Helse Stavanger HF er knyttet til det internasjonale nettverket «FEPIC – First Episode Psychosis International Collaboration» som har til hensikt å samle inn og standardisere aidentifiserte kliniske mål som VUP, remisjon, insidens og relevante forløpsdata og å gjøre disse forskbare i en internasjonal første episode database.

TIPS studien har pr 01.04.2012 publisert over 80 peer-reviewed artikler og bokkapitler, og fra miljøet i Stavanger blir det forløpende publisert nye artikler fra pasientpopulasjoner rekruttert etter år 2000. Forskningsmiljøet i Stavanger har de siste 15 årene drevet prosjekter med vekt på helsetjenesteutvikling og forebygging innen begge disse områdene, og har derfor en unik posisjon både teoretisk, og ikke minst klinisk for å etablere et nasjonalt kompetanse-senter for tidlig intervensjon.

Miljøet i Stavanger utgjør et av få ledende internasjonale sentre innen denne delen av forsknings- og helsetjenesteutvikling, sammen med bl a University of Melbourne i Australia og gruppen rundt professor Patrick McGorry.

Sammenfatning om TIPS: TIPS står for tidlig intervensjon ved psykose, og var i tiden 1997-2000 et samarbeidsprosjekt mellom Rogaland Psykiatriske Sykehus, Fylkessykehuset i Haugesund, Ullevål sektor i Oslo og Amtssykehuset Fjorden i Danmark. Prosjektet ble støttet av Norsk Forskningsråd, Helse- og Sosialdepartementet via bevilgninger over statsbudsjettet (i perioden 1996-2000 ca 40 mill NOK) og av de ulike fylkeskommunene.

For å kunne oppdage pasienter i en tidlig fase i sykdomsforløpet, etter at psykosesymptomer hadde utviklet seg, ble det i Rogaland utviklet et særskilt program med det formål å øke

oppmerksomhet og kunnskap i den generelle befolkning så vel som hos ansatte i førstelinjetjenesten og i videregående skoler.

Det viktigste funnet fra TIPS-prosjektet så langt, er at det faktisk er mulig å organisere helsetjenestene på en slik måte at det er mulig å redusere VUP i antall uker dvs. å komme tidligere til med behandling. Ved utgangen av prosjektperioden er varighet av ubehandlet psykose i Rogaland 4,5 uker, median, sammenlignet med kontrollsektorene (Ullevaal, Oslo, og Roskilde, Danmark) der medianverdien var 16 uker. Per oktober 2011 er dette den korteste VUP som er beskrevet i litteraturen på representative utvalg av første gangs psykoser. Disse resultatene ble publisert i tidsskriftet American Journal of Psychiatry i 2001.

Sammenlignet med kontrollsektorene fant en ved inklusjon dessuten at pasienter i Tidlig Intervensjonssektoren (Rogaland) kom til behandling med et lavere symptomnivå (målt med PANSS, Gaf) sammenlignet med kontrollsektorene. Pasientene i Tidlig intervensjonssektoren hadde mindre suicidale tanker og planer ved behandlingstart.

Oppfølgingsdata viser også at tidlig oppdagede pasienter har et bedre forløp ved 1, 2 og 5 års oppfølging. Ved tidspunkt for 1 år finner man at pasienter i tidlig intervensjonssektoren hadde mindre negative og allmenne symptomer målt med PANSS samt mer kontakt med venner enn kontrollgruppen. De var også hyppigere behandlet poliklinisk enn kontrollgruppen. Ved 2 års oppfølging finner en fortsatt disse forskjellene mellom tidlig Intervensjonsektoren og kontrollsektorene for negative symptomer, noe som indikerer at sekundærforebyggende strategier har effekt. Analyser for 5 års data viser at disse forskjellene også er tilstede ved 5 års oppfølging, og en finner forskjeller for både negative, kognitive og depressive symptomer.

Funn fra TIPS viser at tidlig oppdagelse og behandling kan forebygge suicidalitet knyttet til tidlig psykosefase. Artikkel om dette ble publisert i Am J Psychiatry i 2005. På lederplass i ble disse funnene omtalt som et «paradigmeskifte i psykiatrien».

I april 2012 blir funnene for 10 års oppfølging publisert som hovedartikkel i tidsskriftet American Journal of Psychiatry. Ved 10 års oppfølging finner vi at pasienter i Tidlig intervensjonssektoren fra Rogaland hadde mer enn dobbelt så gode odds for å bli helt symptomfri og i tillegg ha fullt arbeid og bo selvstendig 10 år etter sykdomsstart, enn pasienter fra helsesektor uten tidlig oppdagelse. Tretti-en prosent av pasientene fra tidlig oppdagelsessektoren oppfylte disse kriteriene, mot 15% i kontrollsektorene. Funnene er også omtalt og presentert i NRK Dagsrevyen 20.03.2012 og i NRK helseprogrammet PULS: <http://www.nrk.no/nett-tv/klipp/836570/> den 26.03.12 . Dette er minimusfunn, i den forstand at det er god grunn til å tro at forskjellen i virkelighetne er til dels mye større. Frafallet mellom de to gruppen var skjevt og selektivt, slik at pasienter med god progone falt ut ved 10-års oppfølging i Stavanger, mens de med dårlig prognose falt ut i Oslo/Roskilde.

Disse funnene bidrar til å underbygge en konklusjon om at tidlig intervensjon ved første episode psykose har en klar sekundærforebyggende effekt. Gitt kostnadsbildet knyttet til hvert enkelt tilfelle av kronisk forløpende psykoselidelser (et sted mellom 50 og 100 millioner kroner per case er ikke urealistisk) vil slike resultater representere store økonomiske innsparingsmuligheter, samtidig som pasienter og familier får et bedre liv for landet som helhet. Et NKS for tidlig intervensjon vil i løpet av få år kunne implementere en strategi for overføring av denne kunnskap til alle RHF-er.

7. Hva omfattes ikke av tjenesten: Gi en beskrivelse av grenseoppgang mot annen virksomhet og evt. gråsoner.	Et NKS for tidlig intervensjon ved psykose vil ikke tilby direkte pasientbehandling for pasienter fra andre steder i landet, men kan i spesielle tilfeller bistå med second-opinion virksomhet rettet mot de ulike foretakene. Senteret retter seg mot helsetjenesteutvikling for pasienter med høy-risiko for psykoseutvikling (prodromaltilstander) i både det affektive og ikke-afektive diagnosespektret. NKS vil ikke primært rette seg mot tidlig intervensjon ved andre typer etablerte psykiske lidelser. Det vil likevel være en grenseoppgang i forhold til de områder som en kan kalle primærforbyggende strategier innen tidlig intervensjon ved psykose. Da retter en seg mot pasienter som er i risiko for utvikling av psykotiske tilstander og som pr definisjon enda ikke fyller diagnostiske kriterier for slike diagnoser.
8. Vil kompetanse-tjenesten gjøre bruk av eller samarbeide med utenlandske institusjoner?	Et NKS for tidlig intervensjon vil dra nytte av de kontakter som Helse Stavanger HF har knyttet gjennom TIPS studien og det regionale nettverk for klinisk psykoseforskning. Helse Stavanger har siden 2007 knyttet til seg professor Patric McGorry, University of Melbourne, Australia i en 20% gjesteprofessorstilling. Professor Jan Olav Johannessen, Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssjukehus, psykiatrisk Divisjon har også bidratt med aktivt samarbeid med dette miljø for deres utvikling av ("guidelines") for tidlig intervensjon ved psykose. Professor Jan Olav Johannessen leder også det norske nasjonale arbeidet med å etablere nye retningslinjer for utredning og behandling av psykoselidelser som foreligger til høring våren 2012. Gjennom TIPS studien har vi etablert et nært samarbeid med forskningsmiljøet i Region Sjælland, Danmark. Våren 2012 starter de opp med et intensivt tidlig oppdagelsesarbeid og med iformasjonskampanjer etter samme modell som er utviklet i Stavanger, initiert av Region Sjælland. Våre medarbeidere har vært med å utvikle informasjonsmateriell og ideer for dette. Både via TIPS- og og det nystartede (2012) Primær forebygging av Psykose (POP) prosjektene har vi i Stavanger også etablert et fruktbart samarbeid med andre internasjonale forskningssentra. Sammen med Helse Bergen, Helse Fonna, Helse Østfold og Yale Psychiatric Institute har vi igangsatt et forskning- og helsetjenesteutviklingsprosjekt rettet inn mot ungdom i risiko for å utvikle psykoselidelser (POP-prosjektet, Primary Prevention of Psychosis, se vedlegg). Thomas McGlashan er professor i psykiatri ved Yale Psychiatric Institute, New Haven, USA og en av verdens fremste forskere innen psykosefeltet og nær-psykotiske tilstander. Han har vært tilknyttet TIPS-prosjektet som en av to "principal investigators". Han er også en viktig kontakt i relasjon til POP-prosjektet ved at han er leder for PRIME som er en studie på primær forbygging av psykoser ved Yale. Et NKS for tidlig intervensjon ved psykose vil kunne dra nytte av samarbeidet med McGlashan både når det gjelder videre metodeutvikling og gjennomføring av nye prosjekter knyttet opp til første gangs psykoser og særlig studier som ser på effekten av tidlig intervensjon. Sammen med professor McGlashan har en nå laget utformet en større primærforebyggende studie (POP), og som har fått finansiering fra Helse Vest fra og med 2009, McGlashan vil søke om internajonal økomisk støtte til studien 2012. Videre foreligger det er en stor interesse for dette tema over hele landet samt internasjonalt. En etablering av et NKS for tidlig intervensjon vil kunne intensivere og viderutvikle dette arbeidet. Norske forhold tilbyr svært gunstige vilkår for studier av slike epidemiologiske utvalg. TIPS-miljøet ved Helse Stavanger HF har videre nære forskningsmessige forbindelser med tilsvarende miljøer i Australia (University of Melbourne, Orygen og EPPIC, samt University of Newcastle), Tyskland (Heidelberg), England (Newcastle, Manchester, Birmingham) samt Danmark (Universitet i København ved Professor Erik Simonsen). I forbindelse med at svært mange land har rettet oppmerksomheten mot tidlig behandling av psykoser, er det opprettet en internasjonal forening som har som hensikt å koordinere samarbeidet mellom de ulike

	landene og å forenkle metodeutviklingen innen feltet. IEPA (International Early Psychosis Association) ledes i 2012 av Jean Addington (Canada). Flere av de sentrale personene i TIPS-prosjektet har hatt, eller innehar verv i styret i IEPA, valgt av et internasjonalt fagmiljø; professor Per Vaglum fra Universitetet i Oslo, sjeflege og professor Jan Olav Johannessen fra Helse Stavanger HF og professor Thomas McGlashan fra Yale, USA. IEPA har også etablert et tidsskrift med navn Early Intervention in Psychiatry, her er professor Patrick McGorry redaktør og både professor Thomas McGlashan, sjefslege/professor Jan Olav Johannessen og professor Tor Ketil Larsen ved TIPS i Stavanger er medredaktører. Professor Jan Olav Johannessen og Inge Joa fra Helse Stavanger HF er videre også knyttet til det internasjonale nettverket «FEPIC – First Episode Psychosis International Collaboration» som har til hensikt å samle inn og standardisere aidentifiserte kliniske mål som VUP, remisjon, insidens og relevante forløpsdata og å gjøre disse forskbare i en internasjonal første episode database. Miljøet i Stavanger har også sterk tilknytning til the International society for the psychological treatment of schizophrenia and other psychosis (ISPS). Forskning omkring betydningen av psykologiske og psykososiale metoder vil være særlig viktig i årene som kommer, dvs ikke-biologiske behandlingsmetoder. Professor Jan Olav Johannessen var leder av ISPS-int' 2000-2006, og av ISPS-Norge 2003-2007. Innefor området IPS (Individual placement and support), dvs arbeidshabilitering/rehabilitering (som er avgjørende for prognosen) har vi etablert et godt samarbeid med Ass Professor Eoin Killarkcy og hans miljø i Melbourne (jfr Jobbresept).
9. Er det dokumentert: a) Behov for oppbygging og spredning av kompetanse innen området? b. At området bør sentraliseres av hensyn til kvalitet og kostnads-effektivitet? c. At sentralisering av tjenesten vil bidra til å utvikle og heve kvaliteten i en helhetlig behandlingsskjede innenfor en rimelig tidshorisont? Jf. HODs veileder § 4-5.	A) det er dokumentert et stort behov for oppbygging og spredning av kompetanse innen området. Det gjelder både i forhold til og med bakgrunn i kliniske så vel som samfunnsmessige aspekter. Fokuset på første episode psykose og mulige forstadier har aldri vært større, og er det dominerende forskningfokus internasjonalt. Det tar tradisjonelt over 10 år fra ny kunnskap er etablert til denne nye kunnskap er implementert i vanlig klinisk praksis. Norsk psykisk helsevern har ennå en oppbygging og et innhold som til dels reflekterer en ikke oppdatert psykoseforståelse. Til tross for mange år med forskning og dokumentasjon er det fortsatt lang varighet av ubehandlet psykose og generelt preges feltet av manglende forståelse av diagnostiske muligheter og sentrale elementer ved innholdet i tidlig behandlingstilbudet. B) Resultatbevisstheten i norsk psykiatri er lav. Pasienter og deres pårørende blir i for dårlig grad opplyst om behandlingsstedets forventninger til behandlingsresultatet. Kunnskap om resultatmål som kvalitetssikring bør sentraliseres. Et NKS vil tydeliggjøre dette og bidra til at kompetanseoppbygging blir implementert i alle relevante kliniske miljø, samtidig ved at dette virker både kostnad og ressursbesparende ved at en bruker færre ressurser å gå samtidig når et betydelig høyere antall klinikere og eneshter på samme tid. C) Det vil være et mål for NKS å tilstrebe at de foreslåtte nasjonale retningslinjer for Utredning, behandling og oppfølging av psykoselidelser blir implementert og tilbudt i alle alle helseforetak i landet. Sentralt i et optimalt tidlig intervensjonstilbud vil være å gjennomføre informasjonsvirksomhet rettet mot den generelle befolkning og mot førstelinjetjenesten. En sentralisering av dette arbeidet vil medføre kostnadsbeparelser knyttet til både utforming og gjennomføring av slike kampanjer, videre vil en kunne innhente gevinster både økonomisk og kvalitetmessig ved å gjennomføre sentralisert opplæring av personell som skal benytte metodene det foreslåtte NKS skal benytte. Det vil være viktig for et NKS for tidlig intervensjon å tilby et desentralisert opplæringstilbud for bukere av de tjenester som er beskrevet i dette dokument.

10. Hvilke resultatmål skal etableres for tjenesten? Jf. HODs veileder § 4.6, som skisserer oppgavene som tjenesten skal ivareta, samt behov for resultatmål.	Følgende resultatmål vil bli lagt til grunn ved et NKS for tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse: Det etableres regionale nettverk knyttet til tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse i alle RHFene. Det ansettes regionale koordinatore i hvert RHF Det gjennomføres en årlig nasjonal konferanse omkring temaet tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse, som alternerer mellom RHFene. Et NKS for tidlig intervensjon vil ha som mål i løpet av 2-4 år å søke om opprettelse av et nasjonalt kvalitetsregister for behandling av første episode psykose. Nasjonale kvalitetsindikatorer som Varighet av ubehandlet psykose og Remisjonsprosent ved første episode psykose vil gi indikasjoner på hvorvidt NKS-et lykkes i sine oppgaver.
---	--

Beskrivelse av fagmiljø og ressurstilgang

11. Gi en beskrivelse av miljøets kompetanse i forhold til oppgavene som skal ivaretas som kompetanse-tjeneste. Gjør rede for hvordan kompetansen er tenkt vedlikeholdt i årene framover.	Løpet av det siste tiåret er det startet flere prosjekter internasjonalt med tidlig oppdagelse av psykose som siktemål. Prosjektene kan deles inn i to grupper; de som retter seg mot reduksjon av VUP (sekundærforebygging), og de som har primær forebygging av psykose som mål. Forskningsmiljøet i Helse Stavanger HF har de siste 15 årene drevet prosjekter med vekt på helsetjenesteutvikling og forebygging innen begge disse områdene, og har derfor en unik posisjon både teoretisk og klinisk for å etablere et nasjonalt kompetanse-senter. Miljøet i Stavanger utgjør et av få ledende internasjonale sentre innen denne delen av både forsknings- og helsetjenesteutvikling, og innehar mulighet til å rekruttere nye forskere og PhD stipendiater i årene som kommer. Ved Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssjukehus, psykiatrisk divisjon er det 2,5 stilling tilgjengelig for forsknings- og kvalitetssikringsarbeid rettet mot tidlig intervensjon og psykoselidelser Knyttet til TIPS/søker er følgende forskere: Professor dr med Tor K Larsen, Universitet i Bergen, innehar for tiden det faglige ansvar for Det regionale forskningsnettverk for klinisk psykoseforskning i Helse Vest. Han er aktivt engasjert i ulike veiledningsengasjement og i undervisningsoppdrag samt er medredaktør i flere tidsskrifter. Professor dr philos,UiS, Sjøflege Jan Olav Johannessen, Helse Stavanger HF er ansvarlig for den pågående POP studien, og utover å være tidligere leder for norsk Psykiatrisk forening også leder for gruppen som har utarbeidet forslag til nye nasjonale retningslinjer for psykosebehandling. Han har vært leder for den internasjonale ISPS forening, medlem i styret av IEPA samt er medredaktør i flere tidsskrifter. Han veileder flere stipendiater. Professor Ph.D., UiS, Kolbjørn Brønnich, Helse Stavanger HF har en full stilling fra og med mars 2012. Hans forskningsområde er rettet mot nevropsykologi og fMRI studier Post-doc dr psychol Johannes Langeveld, Helse Stavanger HF er aktivt engasjert som forsker knyttet til psykosefeltet, samt har hatt et særlig fokus mot kunnskapsnivå om feltet blant lærere i den videregående skole. Fra 2012 er han også ansvarlig for den vitenskapelige delen av JOBBresept prosjektet. For et år siden ble han bedømt å være svært nær professorkompetanse. 1. amanuensis UiS, Ph.D.,RN Inge Joa er administrativ leder for det regionale nettverk klinisk psykose forskning, og er videre aktivt engasjert i pågående studier som TIPS II studien, og den nylig oppstatede inklusjon i Pop studien. Har videre underevisningsoppdrag på universitet og i regionen knyttet til utredningsmetodikk, samt er veileder på mastergradnivå og som biveileder i phd prosjekter. Post-doc PhD Jens Gisselgaard. Hans forskningsområde er rettet mot nevropsykologi og fMRI. Det er etablert et samarbeid med Universitetet i Bergen og Helse Bergen ved Professor
---	---

Kenneth Hugdahl omkring dette. Han har tidligere arbeidet som senterleder ved Karolinska, med ansvar for utvalgte MRI-studier .

Miljøet ved Helse Stavanger HF har for tiden engansert følgende gjesteprofessorer:

Professor Thomas H. McGlashan, Yale University, Connecticut, USA. 20% stilling

Professor Patrick D. McGorry, University of Melbourne, Australia, 20% stilling

Professor Stein Opjordmoen, Universitetet i Oslo, 20% stilling

Følgende Doktorgradskandidater Ph.D. er under arbeid, eller under oppstart og knyttet til miljøet i Stavanger:

Wenche ten Velden Hegelstad, cand psychol., tittel på PhD arbeid (UiB): «Long term effect of early intervention and detection in first episode psychosis» ...

Rafal Yessin, cand pharm., tittel på Ph.D. arbeid (UiS): «Adherence to psychopharmacological treatment in first-episode psychosis.»

Meliisa Weibell, cand med., lege i D-stilling. Søkt opptak Ph.D. (UiS) med prosjekttittel;» Rusutløst psykose sammenlignet med primær psykose med og uten rus. Forekomst, baseline karakteristikk og forløp»

Kristin Fredriksen, cand med. forestående Ph.D. prosjekt er under utarbeiding (UiS); » Severe depression and suicidality in patients admitted to psychiatric hospital. The patient and physician`s assessment of which treatment that makes the patient less suicidal.

Hilde Hustoft cand med. I samarbeid med Jæren DPS inngår nettverket i et Ph.D. arbeid (UiO) med fokus på "Åndelige erfaringer, religiøsitet og livssyn relatert til psykosebehandling»

Andre pågående vitenskapelige arbeider blant nettverksmedlemmer Stavanger uinversitetssykehus:

Avdelingsoverlege Kjetil Hustoft, cand med. Et viktig aspekt knyttet til tidlig intervensjon er bruk av tvang i forbindelse med innleggelse i psykiatrisk institusjon. Gjennom "MultiSenter studien av Akutt psykiatrien i Norge" deltar Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssjukehus, Psykiatrisk divisjon med overlege og første amanuensis UiB, Kjetil Hustoft. Studien utgår fra SINTEF Helse Trondheim Norway) og startet i 2003. Studien er organisert i et nettverk for 20 akuttpsykiatriske enheter i Norge. Helse Stavanger HF deltar i denne studien med ansvar for gjennom en artikkel å beskrive bruk av tvang og frivillighet for 3344 innleggelser i akuttpsykiatriske enheter i Norge. Kjetil Hustoft har i 2012 sendt inn artikkel med tittel «Predictors of involuntary hospitalizations to acute psychiatry" for fagfelleevaluering i internasjonalt tidsskrift. Arbeidet vil inngå i en fremtidig Ph.D. grad

Jeanette Bjørke-Bertheussen, cand med. I samarbeid med SESAM, (Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling, Helse Stavanger HF) og professor Dag Årslund har psykosennettverket bidratt til å finansiere forskningstid for utarbeidelse av artikkel med tittel;» Psychotic Symptoms in Mild Dementia: Frequency, course and brain correlates». Innsendt for fagfelleevaluering 2012.

Petros Drosos, cand med. Han har for tiden avsatt 20% stilling til forskning der han har hatt et

særlig fokus på temaet; «Bruk av Leponex ved første-gangs psykoser; erfaringer fra TIPS-II prosjektet». Prosjektet er presentert på Psykiatriveka 2012 og vil lede frem til artikkel.

Mastergradsstudenter:

Gudrun Austad, psykiatrisk sykepleier engasjert i Oppdagelsesteamet, har gjennomført mastergradutdanning UiO 2011 med et særlig fokus på «Gender differences in non-fatal suicidal behaviour in patients with first episode psychosis». Artikkel fra studien vil bli innsendt 2012.

Åse Undersrud Bergesen, psykiatrisk sykepleier, Mastergrad helsevitenskap, UiS, engasjert i Oppdagelsesteamet har gjennomført en fokusgruppeundersøkelse blant lærere, elever og brukere omkring deres erfaringer med informasjonskampanjer. En artikkel med tittel » The possibility to prevent severe mental illness by detecting early symptoms. A qualitative study.

-The influence/impact of TIPS information campaigns" vil bli sendt til tidsskrift for fagfelle vurdering 2012.

Nina Aar, sykepleier, masterstudent UiS 2012, gjennomfører en kvalitativ intervjuundersøkelse, med hensikt å få frem utvidet kunnskap om hvordan forbedre informasjonskampanjer om tidlige tegn på psykose blant pasienter som hatt særlig lang tid med ubehandlet psykose før de kom til sin første behandling,

Kristin Hatløy, psykiatrisk sykepleier, engasjert i Oppdagelsesteamet, planlegger sammen med post-doc Johannes Langeveld og UiS, senter for atfersforskning en gjennomføring av en kunnskapsundersøkelse om psykose blant elever i den videregående skole i høsten 2012. Dette er en videreføring av en tilsvarende studie utført blant elever i videregående skoler. Resultatene av denne ble publisert i Early intervention in Psychiatry i 2010.

Marie Bø, psykiatrisk sykepleier, sammen med psykiatrisk sykepleier Gudrun Austad utarbeider for tiden en prosjektbeskrivelse og en forskningsplan med tittel:» Befolkningsrettet selvmordsforebyggingsprosjekt i Rogaland». Prosjektet vil trekke veksler på og erfaringer fra TIPS studien og de kliniske erfaringer en har omkring tidlig intervensjonsstrategier i Stavanger, særlig informasjons- og tilgjengelighetsaspekter.

Pågående forskningssamarbeid med andre helseregioner/HF

I samarbeid med Sørlandet Sykehus og SERAF (Norwegian Centre for Addiction Research , Institute of Clinical medicine, University of Oslo, er professor Tor Ketil Larsen bi-veileder på PhD arbeid Anne Opsahl. I dette samarbeidet er det publisert 1 artikkel , 2011 med data hentet fra det kliniske forskningsprosjekt TIPS 2, «Involuntary hospitalization of first-episode psychosis with substance abuse during a 2-year follow-up»

Medlemmer i forskningsnettverket ved Helse Stavanger HF inngår også som samarbeidspartnere i studien «The BERGEN PSYCHOSIS PROJECT 2 (BP2)» ledet av overlege dr Med Erik Jonhsen, Helse Bergen HF. Studien har fått støtte både regionalt via psykosenetverket, Helse Vest samt fra NFR., og inngår som Helse Vest sin del av NASATS satsingen.

I samarbeid med NTNU inngår kliniske funn fra TIPS 2 studien i en delundersøkelse i et pågående Ph.D. arbeid med fokus på co-morbid tvangslidelse og første episode psykose.

I samarbeid med Nordlandsykehuset Bodø, er Professor Tor Ketil Larsen engasjert som bi-veileder for Ph.D.-stipendiat cand med Erling Kviig som gjennomfører en studie på reduksjon av varighet av ubehandlet psykose i Nordland,

I samarbeid med Professor Ole Andreassen, UiO, inngår materiale fra pågående studier i Stavanger i biobank til hørende TOP(Tematisk Område Psykose). Ved Helse Stavanger HF har en tilgang på en egen forskningslab, ved Stavanger Helseforskning som bistår i praktisk gjennomføring av blodprøver. Medarbeidere i Stavanger er medforfatter på en innsendt artikkel med fokus på genetikk ved bipolar og psykoselidelser

Psykosenettverket i Stavanger har også tilknyttet gjesteforsker, psykolog Helen Stain, University of Newcastle, Australia, i 2011 Dette samarbeidet har ledet frem til at artikkelen; «The relationship of verbal learning and verbal fluency with written story production: Implications for social functioning in first episode psychosis» er antatt 2012 for publisering i Schizophrenia Research. Studien er basert på et materiale fra TIPS 2 studien.

Aktuelle studier som kan lede til PhD grad:

Post-doc og 1. amanuensis dr psychol Johannes Langeveld er forskningsansvarlig for den forestående studie av et randomisert kontrollert studie av arbeidsrehabilitering ved første episode psykose «JOBBRESEPT». Studien er finansiert av Helse Stavanger HF i samarbeid med NAV, og vil kunne bidra med data som styrker det kliniske arbeid med denne gruppen samt muliggjøre et PhD stipendiat,

Videre er det 4 stillinger som er knyttet til sykehusets lavterskel oppdagelsesteam. En egen formidlingskonsulent (50% stilling) er tilknyttet miljøet, og denne har et særlig ansvar for utarbeiding av nye informasjonskampanjer. Vi ser for oss at disse stillingene knyttes nært opp mot senterets virksomhet der dette er naturlig.

Helse Stavanger HF har betydelig kompetanse innen flere områder som har relevans til problemstillingen "tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse".I det følgende vil vi kort skissere utvikling og fremdrift for de ulike områdene, og beskrive hvordan vi tenker oss at denne kompetansen vil kunne samvirke med opprettelsen av et NKS for tidlig oppdagelse og behandling av psykoser.

Gjennom TIPS-studien har en oppnådd særlige erfaringer med temaet Tidlig Intervensjon, Erfaringen med lav-terskel oppdagelses team så langt er at de har fungert etter den opprinnelige målsetningen. Den signifikante reduksjon av VUP som vi ser i TIPS-prosjektet i stor grad skyldes informasjonsvirksomhet og oppdagelsesteamet. Erfaringene fra dette forskningsarbeidet ledet frem til doktorgradsavhandling for Jan Olav Johannessen i 2007. Inge Joa disputerte til Ph.D. graden, Universitetet i Bergen våren 2010 med avhandlingen "The importance of Information Campaigns in Early detection of Psychosis- A historical comparison study" en studie som bekrefter viktigheten av å holde et fokus på informasjonskampanjer for å holde varighet av ubehandlet psykose på et minimum..

Med utgangspunkt i "Forskningsprogram for psykiatri og psykisk helse" (15.12.04) besluttet det regionale samarbeidsorganet Helse Vest i sak 24/2006 å bevilge 1,5 mill kroner årlig av strategiske forskningsmidler til regionale nettverk for forskning innen psykose. Dette er plassert ved Helse Stavanger HF. Det regionale nettverk for klinisk psykoseseforskning, HelseVest har knyttet til seg følgende stillinger; 0,5 stilling som adm koordinator, 1 stilling som Post-doc.

Funksjon: det regionale forskningsnettet for forskning innen psykose skal stimulere til kompetanseheving, kvalitetsikring og utvikling av klinisk forskning i Helse Vest omkring psykoselidelsene. Nettverket er åpent for nye medlemmer blant behandlere og forskere innen psykisk helse i regionen, både fra foretakene og fra universitet og høyskoler.

I samarbeid med TIPS-Øst arrangerer det Regionale forskningsnettverk for klinisk psykoseforskning Helse Vest et årlig arbeidsseminar om Tidlig Intervensjon. I september 2011 ble den sjette konferansen gjennomført i Fredrikstad, og denne samlet vel 250 deltakere fra hele landet. I 2012 vil konferansen bli avholdt i Trondheim i samarbeid med miljøet i Namsos.

Regionalt nettverk for klinisk psykoseforskning Helse Vest samarbeider videre med andre nasjonale aktører om utvikling av familiearbeid, mulige fremtidige verktøy for kvalitetsregistre samt kvalitetsindikatorer.

TIPS II studien:

Våren 2003 startet det såkalte TIPS-II prosjektet som er finansiert ved midler fra Helse Vest som "støtte til et regionale forsknings- og utviklingstiltak". Inklusjon i TIPS-prosjektet var avsluttet, men oppdagelsesteamet var integrert som en del av den nyetablerte akuttenheten ved sykehuset. Det ble ikke lenger drevet intensiv markedsføring av prosjektet mot befolkningen, skolene eller førstelinjetjenesten. TIPS-II er en studie på første-gangs psykoser i Rogaland (opptaksområdet til psykiatrisk klinikk) i etterkant av TIPS prosjektet. Pr 01.03.12 er det nå publisert 7 artikler med data fra denne undersøkelsen. Siden august 2007 har en også inkludert pasienter med rusutløst psykose i studien. En vil undersøke diagnostisk stabilitet og studere stoffindusert psykosebegrepets kliniske validitet. Det er startet et PhD arbeid på dette materialet. Prosjektet er en prospektiv studie på førstegangs psykoser i de opptaksområder i Helse Vest som inngår i studien (Helse Fonna HF, Helse Bergen HF og Helse Stavanger HF). Pasientene inngår i en naturalistisk oppfølgingsstudie over 1,2 og 5 år.

Senter for utdanning i kunnskapsbasert familiearbeid:

I forbindelse med etableringen av TIPS-prosjektet og behandlingen knyttet til dette, innså vi at vi ville få problemer med å tilby flerfamiliearbeid til alle med førstegangspsykose. Høsten 1998 startet vi med første kull i utdanning i kunnskapsbasert familiearbeid. Familie-skolen er nå etablert som en enhet ved sykehuset. Utdanningen samkjøres med Ullevål sektor i Oslo som startet samme program ½ år senere. Utdanningen er på 60 timer undervisning. Deltagerne skal etter endt utdanning være i stand til å drive en flerfamiliegruppe under veiledning. I Stavanger har vi ved utgangen av 2011 gjennomført en rekke utdanningsprogram med til sammen 513 deltagere fra hele landet. I tillegg har vi hatt 2 familieskoler i Helse Sørlandet/ Kristiansand 20 stk. og Arkangelsk, Russland 40 stk. Fra 2002 til 2010 har mer enn 200 familier gått i flerfamiliegrupper. Fra 2010 til 2012 har vi til enhver tid hatt 20 grupper gående, det vil si ca 300 familier samlet sett. Alle gruppeledere får veiledning 1 gang i mnd. i 2 år mens de driver gruppe. Eksterne gruppeledere får videoveiledning. I tillegg får gruppelederne 2 fagdager i året. Annet hvert år arrangerer vi landskonferanse sammen med Helse SørØst, med mellom 200-300 deltakere. I forbindelse med POP- prosjektet har vi etablert et samarbeid med dr. Mary O'Brian, UCLA, USA for opplæring og implementering av en ny manual for en-familiearbeid. Opplæring til andre deler av landet vil kunne bli tilbydd ved et NKS.

Utdanning i psykoseterapi:

SUS, psykiatrisk klinikk har som følge av satsingen på arbeid med tidlig intervensjon ved psykoser i samarbeid med SEPREP tatt initiativ til to seminarer i psykosebehandling. Begge seminarene har hatt 2 års varighet, med fellesamlinger, samt veiledning og utarbeiding av skriftlige arbeider. Kursene har gitt vekt på i høgskolesystemet. En rekke ansatte ved psykiatrisk divisjon her videre godkjente opplæring og veilederkompetanse innen kognitiv behandling (CBT) dette er er felt som i løpet av den kommende tid vil bli gitt prioritet, og der en ser for seg et NKS vil kunne bidra med opplæring i CBT prodromalbehandling på et nasjonalt plan. I Stavanger har vi nå etablert et samarbeid med det fremste internasjonale miljøet (Universitetet i Manchester, og Greater Manchester West Mental Health NHS Foundation Trust, England) knyttet til denne behandlingsformen. Der de første terapeutene som har gjennomgått opplæring nå er under klinisk veiledning fra England. Når tilbudet er vel etablert vil et NKS kunne tilby opplæring i metoden til aktuelle behandlere fra hele landet.

Psykisk helse i skolen, TIPS involvering:

I april 2004 ble det skrevet en samarbeidsavtale mellom stiftelsen Psykiatrisk opplysning og

Sosial- og helsedirektoratet. Hensikten med denne er et ønske om å bedre informasjonen mellom grunnskolene/ videregående skoler og direktoratet ved opprettelsen av et eget sekretariat "Psyisk helse i skolen – informasjonssenteret". Dette Sekretariatet drives i regi av Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning. Miljøet ved Helse Stavanger HF har vært delaktige i at Sekretariatet for "Psyisk helse i skolen" ble lagt til Stavanger. Programmet er et ledd i en nasjonal skolesatsing med opplæringsprogrammer for ungdomsskole og videregående opplæring. Psyisk helse i skolen er et resultat av samarbeid mellom Barne- og familiedepartementet, Utdanningsdirektoratet, Sosial- og helsedirektoratet og fem ulike organisasjoner: Mental Helse, Rådet for psykisk helse, Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning, Sykehuset Asker og Bærum HF og Voksne for Barn.. Ansatte ved TIPS har medvirket til utforming av et undervisningsett "Hva er det med Monica" samt et to dagers kurs, som et verktøy i kompetansehevingen i skolesatsingen. Undervisningsettet er ment å kunne hjelpe lærere til større sikkerhet og mulighet til handling i forhold til elever som sliter med angst, depresjon, spiseforstyrrelser og andre former for psykiske lidelser og belastninger. Videre er ansatte ved TIPS Stavanger medvirkende i gjennomføring av "VIP" (Veiledning og Informasjon om Psyisk helse hos ungdom) programmet. Et NKS for tidlig intervensjon ved psykose vil fortsatt være en sentral for videreføring av dette arbeidet når det gjelder utarbeiding av materiell og som deltaker i gjennomføring av ulike aktiviteter. I samarbeid med sekretariatet og UiS, senter for atfersforskning er det gjennomført et eget forskningssamarbeid omkring en studie for kartlegging av kunnskap om psykisk lidelse blant lærere i den videregående skole. Funnene ble publisert i januar 2011 i denne beskrives og sammelignes kunnskaper og holdninger til psykose blant lærere i videregående skole i Rogaland og Sør-Trøndelag.

I løpet av 2012 vil en tilsvarende undersøkelse blant elever bli gjennomført.

Informasjonsvirksomhet om psykose har lange tradisjoner i Rogaland. Gjennom de siste 20 årene har Helse Stavanger HF arrangert Schizofrenidagene. Dette er en hel uke med ulike program og aktiviteter rettet mot anitstigmaarbeid og for å øke kunnskap blant befolkningen om ulike psykiatriske tilstander. Et NKS for tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse vil være en viktig aktør i fremtidige konferanser,

Gjennom IGPs (international GP study on early psychosis); som er en internasjonal studie på allmennlegers kunnskaper og holdninger til psykoselidelser har vi fått øket kunnskap om fastlegene kunnskaper på feltet.

Gjennom et forskningssamarbeid med Universitetet i Stavanger er det satt fokus på "Brukermedvirkning i DPS: Implikasjoner av en intervensjonstudie med fokus på brukermedvirkning». Studien ledet frem til en PhD grad (2010) med professor Jan Olav Johannessen som en av veilederne. En studerte i særlig grad aspekt som samarbeid med pasienten, assistert pasientinvolvering, demokratisk pasientinvolvering og brukermedvirkning på tjenestenivå. Erfaringene fra denne studien vil være viktige for et NKS å bygge videre på.

INDIGO, (International Study of Discrimination and Stigma Outcome) er en internasjonal studie på pasienter med schizofrenidiagnose opplevelse av mulig stigmatisering knyttet til det å ha denne gitte diagnose. Fagmiljøet i Stavanger deltar som eneste norske senter i denne studien. 25 pasienter rekrutert fra Helse Stavanger HF inngikk i studien. I januar 2009 ble første artikkel fra denne studien publisert i the Lancet.

KORFOR (Regionalt kompetansesenter for rusmiddelforskning i Helse Vest): Etablering og lokalisering av regionalt kompetansesenter Helse Vest for tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelavhengige og skadelig bruk av rusmidler er lagt til Helse Stavanger HF. Det ble vedtatt en satsing på 45 millioner kroner i 2009 som inkluderer 5 millioner kroner til et forskningsprogram innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Her inngår forskning, kunnskapsformidling og fag- og tjenesteutvikling som viktige elementer.

KORFOR er nå en nettverksorganisasjon som inkluderer alle helseforetakene Helse Vest i forskning, kunnskapsformidling og fag- og tjenesteutvikling. I tillegg er de private ideelle organisasjonene innenfor rusfeltet i vårt helseforetaksområde engasjert i arbeidet, og universitet og høyskoler. KORFOR har også et nært samarbeid med SERAF/UiO. KORFOR og det regionale nettverk for klinisk psykoseforskning Helse Vest deler er rekke problemstillinger og samarbeider konkret om en studie av rusinduserte psykoser (TIPS II

	studien).						
12. Nasjonale tjenester skal opprette referansegruppe blant annet med representanter fra alle regionale helseforetak, se dokumentet <i>Mandat og sammensetning av referansegruppene</i>. Er det spesielle momenter som må vektlegges ved sammensetning av gruppen? ²	Referansegruppen bør sammensettes av personer med både administrativt og klinisk ansvar, samt av klinikere med forskningskompetanse. Helsetjenesteutviklingsperspektivet er et sentralt fokusområde for dette kompetanseområdet, og et hovedformål vil være å bidra til utviklingen av og implementering evidensbaserte tilbud til befolkningen. Et hovedformål vil også være å bidra til en tydeliggjøring av de behandlingsresultater det enkelte RHF oppnår for disse pasientgrupper. -En gruppe bestående fra representanter fra alle RHF samt brukerrepresentanter vil bli nedsatt hvis et NKS blir godkjent						
13. Hvilke ressurser, inkludert infrastruktur, øremerkes for den nasjonale kompetansetjenesten. ³ Gjør rede for utfordringer knyttet til ressurstilgang. Hvordan er utfordringene tenkt løst? ⁴	Helse Stavanger HF har i styresak i møte november 2005 sluttet seg til denne søknad i SAK 080/05 B OPPRETTELSE AV NASJONALE KOMPETANSESENTERA, og gjentatt i sak 2009/1432-7583/2009 Søknad- nasjonalt kompetansesenter for tidlig intervensjon ved alvorlig psykisk lidelse. Styret er positiv til satsning på områder som stimulerer til utvikling, og ga uttrykk for at de to fremlagte søknadene vil bygge opp om og stimulere til ytterligere forskning og utvikling i foretaket. Kostnadene vil måtte dekkes innenfor foretakets ramme. Helse Stavanger HF vil avhengig av tilskudd til et nasjonalt kompetansesenter bygge staben videre opp slik at den kan ivareta de funksjonskrav som gjelder for et slikt kompetansesenter. Ved Helse Stavanger HF, Stavanger Universitetssjukehus, Psykiatrisk divisjon har en følgende stillinger / lønnsmidler avsatt: <table> <tr> <td>2.5 stilling ved Kvalitetssikrings-, utrednings- og forskningsenheten.</td><td>kr 1 800 000</td></tr> <tr> <td>4 stillinger ved Oppdagelsesteam.</td><td>kr 2 400 000</td></tr> <tr> <td>1.50 stilling ved regionalt nettverk klinisk psykoseforskning (Helse Vest finansiert), inkludert driftugifter</td><td>kr 1. 615 000</td></tr> </table>	2.5 stilling ved Kvalitetssikrings-, utrednings- og forskningsenheten.	kr 1 800 000	4 stillinger ved Oppdagelsesteam.	kr 2 400 000	1.50 stilling ved regionalt nettverk klinisk psykoseforskning (Helse Vest finansiert), inkludert driftugifter	kr 1. 615 000
2.5 stilling ved Kvalitetssikrings-, utrednings- og forskningsenheten.	kr 1 800 000						
4 stillinger ved Oppdagelsesteam.	kr 2 400 000						
1.50 stilling ved regionalt nettverk klinisk psykoseforskning (Helse Vest finansiert), inkludert driftugifter	kr 1. 615 000						

	SUM kr 5 815 000 Vi søker med dette om at , NKS tidlig intervensjon alvorlig psykisk lidelse tildeles finansiering for : <table> <tr> <td>1 daglig leder: 100% (inkl kostnader)</td><td>Kr 1 050 000</td></tr> <tr> <td>2,5 forsker/Undervisning 250%</td><td>Kr. 2 450 000</td></tr> <tr> <td>4 stk, 50% stillinger til regionale knutepunkts kontakter</td><td>Kr. 1 350 000</td></tr> <tr> <td>1 merkantil stilling 50%</td><td>Kr. 450 000</td></tr> <tr> <td>1 forskningssjef 50%</td><td>Kr . 700 000</td></tr> <tr> <td>1 statistiker 50%</td><td>Kr. 650 000</td></tr> <tr> <td>Driftsmidler (informasjonskampanjer/ brosjyremateriell, kurser)</td><td>Kr. 650 000</td></tr> <tr> <td>TOTALT</td><td>Kr. 7 300 000</td></tr> </table>	1 daglig leder: 100% (inkl kostnader)	Kr 1 050 000	2,5 forsker/Undervisning 250%	Kr. 2 450 000	4 stk, 50% stillinger til regionale knutepunkts kontakter	Kr. 1 350 000	1 merkantil stilling 50%	Kr. 450 000	1 forskningssjef 50%	Kr . 700 000	1 statistiker 50%	Kr. 650 000	Driftsmidler (informasjonskampanjer/ brosjyremateriell, kurser)	Kr. 650 000	TOTALT	Kr. 7 300 000
1 daglig leder: 100% (inkl kostnader)	Kr 1 050 000																
2,5 forsker/Undervisning 250%	Kr. 2 450 000																
4 stk, 50% stillinger til regionale knutepunkts kontakter	Kr. 1 350 000																
1 merkantil stilling 50%	Kr. 450 000																
1 forskningssjef 50%	Kr . 700 000																
1 statistiker 50%	Kr. 650 000																
Driftsmidler (informasjonskampanjer/ brosjyremateriell, kurser)	Kr. 650 000																
TOTALT	Kr. 7 300 000																
14. Er det andre momenter som bør trekkes fram, som det ikke er spurt om ellers i skjemaet?	NKS-et vil kunne bidra til stragier for innføringen av helsetjenester innrettet mot tidlig oppdagelse og behandling av psykoser og psykoseneære tjenester på nasjonalt plan, slik man ser i Danmark, Australia og Storbritannia. Det er en betydelig overlappende sone mot ruslidelser; vi vet at f eks cannaboider gir økt risiko for psykoseutvikling. Systematisk forskning og metodeutvikling innrettet mot rusinduserte psykoser vil være en naturlig del av et slikt NKS' oppgaver, i samarbeid med andre relevante kompetansesentre regionalt og nasjonalt.																
15. Oppgi inntil 10 vitenskapelige publikasjoner de siste 5 år som har utgått fra personer i det fagmiljøet som søker, og som er relevante i forhold til den tjeneste som søkes. Listen skal inkludere publikasjonens PubMed-nummer.	1) Larsen TK, Melle I, Friis S, Joa I, Johannessen JO, Opjordsmoen S, Rund BR, Simonsen E, Vaglum P, McGlashan TH. The one-year effect of changing duration of untreated psychosis in a single catchment area. BJP 2007; 191 (suppl. 51), s128-s132. PMID 18055929 2) Joa I, Johannessen JO, Auestad B, Friis S, McGlashan TH, Melle I, Opjordsmoen S, Simonsen S, Vaglum P, Larsen TK. The Key to Reducing the Duration of Untreated First Psychosis: Information Campaigns: Schiz Bulletin, 2008; 34(3):466-472. PMID 17905788 3) Melle I, Johannessen JO, Friis S, Haahr U, Joa I, Larsen TK, Opjordsmoen S, Rund BR, Simonsen E, Vaglum P, McGlashan T. Course and predictors of suicidality over the first two-years of treatment in first-episode schizophrenia spectrum psychosis. Archives of Suicide Research. 2010; 14: 158 – 170. PMID 20455151 4) Johannessen JO, Joa I, Friis S, Haahr U, Larsen TK, Melle I, Opjordsmoen S, Rund BR, Simonsen E, Vaglum P, McGlashan T. First-episode psychosis patients recruited into treatment via early detection teams versus ordinary pathways: course, outcome and health service use during 5 year follow-up. Early Intervention in Psychiatry. 2011; 5: 70-75. PMID 21272278 5) Larsen TK, Melle I, Auestad B, Haahr U, Joa I, Johannessen JO, Opjordsmoen S, RundBR, Rossberg, J.I., Simonsen E, Vaglum P, Friis S, McGlashan T. Early detection of psychosis: positive effects on 5-year outcome. Psychological Medicine. (2011), 41, 1461–1469. doi: 10.1017/S0033291710002023 PMID 20942996 6) Evensen J, Rossberg JI, Barder H, Haahr U, Hegelstad W tenV, Joa I, Johannessen JO, Larsen TK, Langeveld J, Melle I, Opjordsmoen S, Rund BR, Simonsen E, Sundet K, Vaglum P, Friis S, McGlashan TH.; Apathy in first episode psychosis patients: a ten year longitudinal																

	follow up study. Schizophrenia Research doi:10.1016/j.schres.2011.12.019 PMID 22285655 7) Johannes Langeveld, Inge Joa, Tor Ketil Larsen, Jon Anders Rennan, Elena Cosmovici and Jan Olav Johannessen Teachers' awareness for psychotic symptoms in secondary school: the effects of an early detection programme and information campaign. Early Intervention in Psychiatry DOI: 10.1111/j.1751-7893.2010.00248.x 8) Opsal A, Clausen T, Kristensen O, Elvik I, Joa I, Larsen TK. Involuntary hospitalization of first-episode psychosis with substance abuse during a 2-year follow-up. Acta Psychiatr Scand. 2011 Sep;124(3):198-204. PMID: 21418161 9) Langeveld J, Joa I, Auestad B, Friis S, Hegelstad W tenV, Melle I, Johannessen JO, Opjordsmoen S, Simonsen S; Vaglum P, McGlashan TH, Larsen TK. A Comparison of Adolescent and Adult Onset First-Episode Non Affective Psychosis: 2-Year Follow-up. European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience PMID:22441715 10) Hegelstad W tenV, Larsen TK, Auestad B, Evensen J, Haahr U, Joa I, Johannessen JO, Langeveld J, Melle I, Opjordsmoen S, Rossberg JI, Rund BR, Simonsen E, Sundet K, Vaglum P, Friis S, McGlashan TH. Long-Term Follow-up of the TIPS Early Detection in Psychosis Study: Effects on Ten- Year Outcome American Journal of Psychiatry 2012;;. 10.1176/appi.ajp.2011.11030459
--	--

¹ Bruk et mest mulig dekkende og beskrivende navn på kompetansetjenesten.

² Eksempelvis i forhold til type spesialiteter som bør være representert, behov for brukerrepresentasjon o.a.

³ Antall og type stilling pr avdeling/enhet som er eller vil bli involvert i tjenesten. Driftsmidler.

⁴ Det må komme klart fram om det ligger ressursmessige forutsetninger fra HFet for å påta seg oppgaven. Dette er ett av punktene som RHFet må ta konkret stilling til før eventuell videresending av søknaden for videre behandling.

Stavanger Universitetssykehus
v/ Jan Olav Johannessen

Dato: 090412
Deres ref:

Vår ref: KJO

Støtteerklæring opprettelse av Nasjonalt Kompetansetjeneste (NKS)

Vedrørende søknad om opprettelse av Nasjonalt kompetansesenter i tidlig intervensjon ved psykoser ved Stavanger Universitetssjukehus. Undertegnede har gjennom flere år samarbeidet med fagmiljøet i Stavanger i forbindelse med konkret forskningssamarbeid i flere nasjonale forskningsprosjekter som utgår dels fra Stavanger og dels fra Bergen. Fagmiljøet i Stavanger har gjennom mange år vært ledende i landet når det gjelder deres meget gode og omfattende forskning på tidlig psykose. I en videreutvikling av dette prosjektet samarbeider vi nå om å identifisere personer som er utsatt for psykosefare før sykdommen inntreffer (POP studien). I tillegg samarbeider vi om studien Bergen Psykose prosjekt 2, der Stavanger inngår i en legemiddelindustriuavhengig randomisert kontrollert multisenter studie av tre ulike antipsykotiske medikamenter ledet fra Bergen og finansiert av Norges forsknings råd. I løpet av det siste året er det også startet en prosess i Helse-Vest om å etablere et register for alle pasienter behandlet for førstegangpsykoser. I dette oppdraget har Stavanger vært initiativtagere og ledet an i arbeidet med å få dette implementert i resten av regionen. Gruppen i Stavanger har et nært samarbeid med Tematisk område psykoser (TOP), som også gruppen i Bergen er en del av. Vi slutter oss derfor til støtteerklæringen avgitt fra Oslo gruppen om at et NKS på tidlig intervensjon ved psykoser i Stavanger faller godt inn i strategien om en større nasjonal samordnet satsing på forskning og kompetanseutvikling innen alvorlige psykiske lidelser.

Jeg gir søknaden min fulle støtte.

Vennlig hilsen

Forskningsjef
Psykiatrisk divisjon
Helse-Bergen
Sandviksleitet 1, 5035 Bergen
Norway
Tel +47 55958400

Professor Johan Cullberg MD
Ersta-Sköndal University college
Stigbergsgatan 30 116 28 Stockholm
+468555 050 00

To whom it may concern

The Stavanger Psychiatric Clinic is one of the world leading clinics with respect of early intervention in Schizophrenia and other psychoses. Similar experiences have been introduced and developed in Finland, Sweden and Denmark, and a common denomination in international conferences of Schizophrenia has been "The Scandinavian model".

The Stavanger clinic, under the leadership of dr Jan Olav Johannessen, is by far the internationally most well reputed and recognized in Europe for its extensive and well planned research in early intervention och psychosis. It would be a most welcome development – both internationally and for Scandinavian needs – if the Stavanger clinic would get the status as a National Competence Centre for serious mental disorders, including studies and development of early intervention of psychoses. There is no such centre in Scandinavia and such a center would mean much for the further development of preventive work with this group of patients suffering from one of the most troubling and economically expensive disorders in medicine.

April 19, 2012

Johan Cullberg



REGION SJÆLLAND

PSYKIATRIEN

- vi er til for dig



18. april 2012

Vedrørende Norges nationale kompetencecenter for tidlig intervention ved alvorlig psykisk lidelse

Støtteerklæring

Det er mig en stor glæde varmt at kunne anbefale, at Stavanger Universitetssygehus, Psykiatrisk division under ledelse af professor, cheflæge, dr.phil. Jan Olav Johannessen bliver nationalt kompetencecenter for tidlig intervention ved alvorlig psykisk lidelse.

Vi har i Psykiatrien Roskilde, Danmark, haft den faglige og personlige glæde at have samarbejdet med forskerteamet (Jan Olav Johannessen, T.K. Larsen, Inge Joa mv.) i Stavanger siden planlægningen af TIPS-projektet i 1995. Efter vores vurdering besidder Stavanger-gruppen alle de vigtigste forudsætninger for at blive et nationalt kompetencecenter på højt niveau. Gruppen har haft en markant imponerende forskningsproduktion i førende internationale psykiatriske tidsskrifter, nu kulmineret med publikation af 10 års efterundersøgelsen om effekten af tidlig opsporing ved psykoser i American Journal of Psychiatry i denne måned, gratuleret i tidsskriftets leder. Forskningsarbejdet omkring tidlig opsporing har affødt to akademiske afhandlinger og en tredje er på vej. TIPS-projektet blev initieret af cheflæge Jan Olav Johannessen i samarbejde med professor Svein Friis, professor Per Vaglum fra Oslo Universitet og professor Tom McGlashan fra Yale University. Stavanger-gruppen har i 20 år tilhørt elitegruppen af førende eksperter i Australien, England og Canada inden for området tidlig opsporing af psykoser. Gruppen har været med-initiativtager til tidsskriftet Early Intervention in Psychiatry og desuden har Stavanger-gruppen erfaring med afholdelse af Internationale kongresser, specielt om psykosocial behandling ved skizofreni (ISPS). Men allervigtigst er det måske, at Stavanger-gruppen har stablet et internationalt set imponerende oplysningsarbejde i værk omkring Skizofreni-dagene. Gruppen besidder særlige kompetencer omkring kontakten med offentligheden, som er en vigtig del af det at kunne være et nationalt kompetencecenter. Patienter, brugere og pårørende vil således med en placering af et kompetencecenter i Stavanger kunne være sikker på, at de videnskabelige aktiviteter i sidste instans har patienterne og de pårørende som fokus. Skizofrenidagene har således også haft væsentlig betydning for kvalitetsudvikling af kompetencer i tidlig opsporing af helsepersonel i Danmark.

Det er svært at forestille sig, at noget andet sted i Norge vil kunne fremføre tilsvarende kvalifikationer, som de der kendetegner Stavanger-gruppen, og som har givet gruppen en høj akademisk status og et fint omdømme langt uden for Norges grænser.

Med venlig hilsen

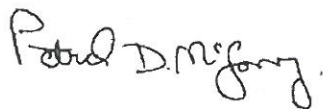
Erik Simonsen
Professor i psykiatri, ph.d., dr.h.c.
Forskningschef, Psykiatrien Region Sjælland, Danmark

18th April 2012

TO WHOM IT MAY CONCERN

I write to offer my full support for the proposal that the Stavanger University Hospital become a national competence centre for Early Intervention in Norway. For nearly two decades the Psychiatric Services at Stavanger University Hospital under the leadership of Dr Jan Olav Johannessen has conducted internationally recognised and highly impactful research in support of early detection in psychosis, and specifically the TIPS study. Consequently there is unique expertise in early detection and early treatment of first episode psychosis. The clinicians and researchers in this group are recognised as world leaders in this field, most recently reflected in the publication as the lead paper in this months issue of the American Journal of Psychiatry of the ten year outcome data from the TIPS study. I have no hesitation in endorsing the group as a national competence centre for Early Intervention.

Yours sincerely



Professor Patrick D McGorry AO MD BS PhD FRCP FRANZCP
Executive Director

University Hospital
Child and Adolescent Psychiatry

Frauke Schultze-Lutter, PhD

Bolligenstrasse 111
CH-3000 Bern 60, Switzerland
phone 0041 31 932 8564
fax 0041 31 932 8569
mail frauke.schultze-lutter@kjp.unibe.ch



UNIVERSITÄRE
PSYCHIATRISCHE
DIENSTE BERN

TO WHOM IT MAY CONCERN

I write to express my full support for the proposal for the Stavanger University Hospital becoming a national competence centre for Early Intervention in Norway. Under the leadership of Professor Jan Olav Johannessen, MD, PhD, the psychiatric services at Stavanger University Hospital have conducted internationally recognized and highly influential research in the field of early detection of psychosis in its early state. Especially the "Tidlig intervensjon og behandling av psykoser" (TIPS; www.tips-info.com) project has been an international milestone and model in early detection and intervention programs.

The Stavanger group has excellent expertise in early detection of and early intervention in first-episode psychosis. Their clinicians and researchers continue to be internationally recognized and leaders in this field for more than 20 years; this is reflected by the influential papers of this group, a first ground-breaking one in the first special issue of Schizophrenia Bulletin on early detection and intervention in psychosis in 1996 and, most recently, the lead paper in the American Journal of Psychiatry of the 10-year follow-up data of the TIPS study. In summary, I do not hesitate to wholeheartedly endorse the Stavanger University Hospital as a national competence centre for Early Intervention.

Yours sincerely

Bern, 23rd of April 2012

Frauke Schultze-Lutter, PhD, MPsych
Head Psychologist of the Research
Department KJP and of the FETZ Bern

April 10, 2012

Dear Dr. Lilleeng,

In psychiatry, the most devastating and costly illnesses are the psychotic disorders, best represented by schizophrenia. It may not be as common as other psychiatric disorders, striking about 1% of any (and every) population. However, when it strikes it results in serious and lasting disabilities, both symptomatic and functional. Furthermore, most cases debut or begin in young adulthood and the symptoms and functional incapacities last for a lifetime, rendering these disorders among the most debilitating and expensive among *all* societies in the world.

The treatment of psychosis has undergone two major transformations in the twentieth century. First was the discovery of effective “antipsychotic” treatments (both pharmacological and psychological). It began in Europe and North America after World War II and continues to evolve worldwide. It has reduced the severity of the average outcome of persons with psychotic disorders. Long-term hospitalizations and residence in asylums are no longer necessary. However, the best of these “modern” treatments seldom “cure”. And often can do little more than prevent the need for hospitalizations. More victims of psychosis can be kept in the community, but most remain severely disabled psychologically and functionally crippled.

The second transformation in the treatment of psychosis happened more recently, in the 21st century, and it began in Norway and Denmark with the TIPS project. TIPS was designed to identify persons who were experiencing their first episode of psychosis as early as possible and to engage these newly diagnosed patients and their families in treatment with minimum delay. This strategy evolved from two ideas, the first being that psychosis is a neurodevelopmental disorder specifically affecting adolescent brain development, and the second idea being that earlier treatment may actually prevent the disordered neurodevelopmental progression underlying psychotic symptom formation, thus minimizing symptoms and functional disability.

Jan Olav Johannessen is the leader in the Rogaland healthcare district in the TIPS project and has been central to the development and implementation and ultimate success of this entire project. TIPS began late in the 20th century and its core strategy was early identification and treatment of first episode psychosis, i.e., reducing the duration of untreated psychosis or DUP. The findings of this project have been clear from its beginning all the way to the recently published ten-year follow up (Hegelstad et al, 2012). First, public education can bring actively psychotic persons into treatment significantly earlier in the time course of their psychosis. Second, such early identification and treatment results in a significantly better outcome than in cases living in health care sectors not practicing early detection and intervention. Finally, long-term follow up of this group composed of patients without early detection showed that many of the advantages of early detection and intervention lasted for up to ten years, suggesting strongly that the differences initiated by better timing of diagnosis and treatment are permanent.

Dr. Johannessen, who has been the site leader of the Rogaland early detection center in the TIPS project, masterfully organized, built, and implemented the Rogaland Early Detection site in the TIPS project. He crafted the early detection program with its massive public education information campaigns that educated the citizens of Rogaland to identify the signs and symptoms of psychosis. He also built the special teams that responded to referrals with rapid evaluations and triage to the treatment and research

protocols. With his leadership, Rogaland became the model psychosis early detection and treatment healthcare center, not only for the TIPS project but also for the world.

TIPS has made possible what could become the third major transformation in the treatment of psychosis, namely primary prevention of disorder altogether. TIPS has clearly given validity to the idea that early identification and intervention (biological *and* psychosocial) can alter the course of abnormal neurodevelopment, resulting in lasting protection from the progression of new onset psychosis to chronicity.

This research has included population samples with already diagnosable psychiatric disorders. Impelled by the findings of TIPS, interventional research (including sites in Rogaland and other centers in Norway) has demonstrated that individuals can be identified who are not psychotic but who are at risk for developing psychosis in the near future. They display what is termed "psychosis-risk" syndromes or "prodromal" psychotic symptoms. These symptoms are not psychotic in intensity but they do predict (with high frequency) an ultimate onset of full-blown psychosis. These symptoms, and their accompanying functional decline, highly predict the onset of full-blown psychosis in the weeks or months ahead. Treating these symptoms successfully before they progress into a first episode psychosis can theoretically result in the *primary prevention* of psychosis, i.e., the prevention of a first episode.

The aim of the project outlined in this application is primary prevention or reducing the incidence of psychosis in the population. Such an ambitious target was inconceivable until TIPS, but now it presents as a real possibility because, under Dr. Johannessen's leadership, the Rogaland Team can integrate (or "team up") with other healthcare sectors in Western and Southern Norway, thus achieving the needed population base to demonstrate significant reduction in the incidence of psychosis through prodromal identification, monitoring, and treatment.

The elements required to accomplish such a groundbreaking project are available through the resources of a competence center. In fact, I believe it would require such a center to succeed. Dr. Johannessen can provide the necessary leadership for such a center and I strongly recommend its approval and funding.

The rate of new onsets of psychosis (incidence) in virtually every society worldwide is one case per 10,000 population per year. Given that the vast majority of psychosis cases are lifelong, the prevalence of psychosis in most populations is one case per 100 population or 1%. Because the onset of new cases is infrequent, special efforts are required to raise awareness in caregivers in the general public about the early signs and symptoms of psychosis. In order to succeed, therefore, the research center and team must coordinate the efforts of multiple healthcare centers and districts, a task requiring sophisticated and dedicated leadership, which Dr. Johannessen and his Rogaland team have displayed through TIPS and more recently through the new prevention of psychosis (POP) initiative in Western and Southern Norway.

Preventing psychosis and significantly reducing its appearance in any population was inconceivable until the past decade. It is now regarded as possible to accomplish, largely because of the TIPS project. The next step is early detection and intervention in the prepsychotic symptom phase that can 1) be identified by the tools developed by TIPS, 2) be treated by the methods developed through TIPS, and 3) be prevented from progressing into full-blown psychosis using treatments that already exist and have been proven to be safe.

Sincerely,



Thomas H. McGlashan, M.D.



FACULTY OF | UNIVERSITY OF
MEDICINE | CALGARY

DEPARTMENT OF PSYCHIATRY
Dr. Jean Addington (jmadding@ucalgary.ca)
Mathison Centre for Mental Health Research and Education
3280 Hospital Drive NW
Calgary, Alberta T2N 4Z6
T 403.210-6379

April 29, 2012

To whom it may concern

This letter is in support of the application of the Stavanger University Hospital, TIPS, psychosis research centre to become a National competence centre for early intervention in serious psychiatric disorders. This Centre has been one of the lead centers internationally in terms of early detection and intervention. This group was one of the first to address the concerns that there was a long wait for young people experiencing a first episode of psychosis to receive adequate care. Over the past twenty years there has been a movement worldwide to improve significantly the care of those experiencing a first episode of psychosis and to identify them early. The Stavanger group has played a major role in making a significant impact on the field both in terms of early detection research and clinical practice. There is no doubt that in the work on reducing the duration of untreated psychosis this group are the international leaders in the field. Their work has had a significant impact both in terms of research and clinical practice. This work culminated in the recent publication in the American Journal of Psychiatry on their 10 year findings from the TIPS project.

The leadership of this group in the field has not been limited to their research. As a group they are collaborative and cooperative with projects and research being conducted elsewhere in the world. They participate openly and cooperatively in related endeavors and are most welcoming to visiting scholars.

There is no doubt in my mind that if there were to be a National competence centre that the benefits to the nation would be tremendous

Yours sincerely

Jean Addington Ph.D
Alberta Centennial Mental Health Research Chair & Novartis Chair in Schizophrenia Research
Professor, Department of Psychiatry, University of Calgary
President, International Early Psychosis Association

Søknadsprosess for nasjonale kompetansetjenester

Underskrevet, skannet søknad skal sendes elektronisk til eget helseforetak. Frist for dette er XXX.

Helseforetaket vil deretter oversende innkomne søknader til det regionale helseforetaket (RHF). Det forutsettes at RHF-ene i felleskap samordner og prioriterer søknadene ut fra nasjonale behov, før oversending til Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) for videre behandling, (frist 1. juni).

Bakgrunnsdokumentene gir et godt utgangspunkt for korrekt utfylling av søknadsskjemaet, noe som igjen vil sørge for at saksbehandlingen ikke forsinkes:

- [Forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten](#)
- [HODs veileder til forskriftens kapittel 4](#)
- Mandat og sammensetning av referansegruppene (vedlagt)

I tillegg er det utarbeidet en *Innledning og veiledning for søknader om nye nasjonale kompetansetjenester*, (vedlagt).

Søknadsskjema

Helseforetak	Helse Bergen HF	RHF	Helse Vest HF
Ansvarlig avdeling	Medisinsk avdeling	Ansvarlig person	Overlege Jan Gunnar Hatlebakk
Navn på tjenesten ¹	Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonelle mage-tarmsykdommer		
Tidligere søknad?	Er det tidligere søkt om nasjonal status for samme eller tilsvarende tjeneste? ☐ Ja ☒ Nei Hvis ja, når var dette (årstall)? Forprosjekt 2006 og 2008		

Beskrivelse av tjenesten – innhold og avgrensning

1. Gi en beskrivelse av innholdet i tjenesten. Hvilken eller hvilke pasientgrupper eller diagnoser er målgrupper for kompetansetjenesten? Hvilke helsemessige tilleggsgvinster i form av bedre	Funksjonelle mage-tarmsykdommer har økt betydelig i prevalens og utgjør inntil 30-40% av arbeidsmengden innen spesialiteten fordøyelsessykdommer. Sykdomskomplekset innebærer ofte betydelig tap i livskvalitet, yrkesaktivitet og forbruket av helsetjenester er stort. En viktig undergruppe er pasientene som opplever subjektiv matoverfølsomhet, der >90% har irritabel tarmsyndrom. Mange pasienter har fatigue, og sykdommene er en vanlig årsak til uførhet hos unge mennesker. Sykdommene er karakterisert ved nær normale funn ved vanlig utredning og følgelig vansker med å trekke diagnostiske konklusjoner. Uten sikker diagnose blir pasienten utsatt for gjentatt utredning og de økende terapeutiske mulighetene blir ikke utnyttet. Kunnskapssvikt blant helsepersonell og pasienter er blitt et hovedproblem. De store fremskritt i definisjon og klassifisering av funksjonelle mage-tarmsykdommer er lite kjent og strukturert utredning og behandling er lite brukt i Norge. Nye behandlingsmodaliteter kommer i liten grad norske pasienter til gode. I Norsk Gastroenterologisk Forening er der siste året dannet en Interessegruppe for funksjonelle mage-tarmsykdommer, med representasjon fra flere av
--	---

prognose eller livskvalitet forventes etableringen av tilbudet å føre til?	landets sykehus. Alle undergrupper av funksjonell mage-tarmsykdom og nært relaterte tilstander som gastroparese og er tenkt omfattet av kompetansetjenesten, dvs. funksjonelle tilstander i øvre og nedre gastrointestinaltractus, inklusive anorectalsykdommer og galleveissykdommer. De største pasientgruppene er irritabel tarmsyndrom (ICD10: K58) og funksjonell dyspepsi (K30). Avgrensingen av sykdommene skjer etter Roma III-kriteriene, basert mest på symptombildet, og eksklusjonskriterier. Mange pasienter oppfyller kriteriene for flere diagnoser. Nyere data antyder at der i økende grad vil finnes objektive parametre for immunaktivering, lavgradig inflammasjon og endringer i det neuroendokrine system i tarmen som de neste årene vil føre til mer objektiv diagnostisering av tilstandene. Kompetanseoppbygging vil for den enkelte pasient føre til tidligere diagnose, større diagnostisk sikkerhet, overføring av trygghet, samt opplæring i hvordan sykdommen kan takles i hverdagen. Målet er at pasienten skal bli "skipper på egen skute" og selv i større grad klare å leve med og håndtere sine plager. Korrekt ikke-medikamentell, medikamentell og ernæringsmessig intervensjon vil også lettere kunne gies. Alt tyder på at dette gir bedre mestrings, bedre livskvalitet og at sekundær helseangst kan reduseres, med redusert forbruk av helsetjenester. Aktiv yrkesdeltakelse vil øke og faren for medikamentavhengighet reduseres. Helse Bergen og Haukeland Universitetssykehus fungerer allerede som second opinion-senter for funksjonelle mage-tarmsykdommer fra alle deler av landet. Pasientene kommer for 2-5 dagers opphold med endoskopisk og ultrasonografisk utredning, funksjonelle studier, kartlegging av symptomer etter Roma III-kriteriene, samt psykometriske undersøkelser. Råd gis så til behandlende lege om videre utredning og oppfølging lokalt. En nasjonal kompetansetjeneste vil bygge på denne erfaringen, men tar primært sikte på å spre denne kompetansen utover i helseforetakene. Pasientopplæring forutsetter at der er passe store pasientgrupper og pedagogisk kompetanse for å effektivt formidle sykdomsinnsikt og mestringsstrategier. Psykosomatisk utredning og behandlingstilbud som hypnoterapi er lite tilgjengelig i Norge og trenger å bygges opp regionalt, med støtte fra et dedikert miljø der flere faggrupper kan veilede.
2. Hvilken type kompetanse-tjeneste er det snakk om?	☒ Små pasientgrupper ☒ Store pasientgrupper ☐ Sjeldne funksjonshemninger Kommentarer: Komplekset av funksjonelle mage-tarmsykdommer omfatter 64 diagnoser der enkelte tallmessig dominerer (se over), mens andre diagnoser stilles sjeldnere, som gastroparese med behov for pacemakerbehandling. Det er viktig at pasienten klassifiseres korrekt for å kunne utnytte internasjonale retningslinjer og økende behandlingserfaring korrekt. kompetansetjenesten skal ikke selv behandle pasienter, men profiterer på nærheten til

	klinikken for å videreutvikle erfaring og organisere tjenesten.
3. Hva er de viktigste aktivitetene for kompetanse-tjenesten?	☒ Tjenester rettet mot helsepersonell og annet fagpersonell i helsetjenesten. ☒ Tjenester rettet mot pasienter/brukere som enkeltperson, og deres pårørende. ☒ Tjenester rettet mot pasienter/brukere og deres pårørende på gruppenivå. ☒ Forskning, fag- og metodeutvikling (Kan innebære register/biobank). ☒ Kvalitetskontroll/kvalitetsutvikling (Kan innebære register/biobank). Kommentarer: For å oppnå målet om å heve kompetansen på alle nivåer i helsevesenet, slik at mest mulig av utredning og særlig oppfølging kan skje på pasientens hjemsted, kreves aktivitet fra vår side på flere felter: 1. Kurs for helsepersonell. Vi har i om lag 20 år holdt kurs for grenspesialister i fordøyelsessykdommer og og utdanningskandidater i indremedisin. Dette vil vi utvide til å gjelde kurs og seminarer for ulike yrkesgrupper i helsevesenet og med tilbud om seminarer og foredragsholdere regionalt. Vi ser det som spesielt viktig å nå fastlegene, med fokus på kostnadseffektiv og komplett omsorg for pasienter med funksjonelle sykdommer. Vi ønsker også å bidra til bedre undervisning for medisinerstudenter og studenter i klinisk ernæring ved universitetene. 2. Målrettet informasjon til pasientgruppene. Opplæring av pasienter og pårørende, for økt sykdomsinnsikt er en essensiell del av pasientomsorgen, først på individuell basis, der pasientene profiterer på å få kunnskap om symptomgenese, samt måter å takle kosthold og smerte. Dette er tenkt dekket gjennom internettsider, skriftlig informasjonsmaterieill til formidling gjennom fastleger, og kontakttelefon. 3. Pasientskole ("Mage-tarmskolen") har vi drevet for pasienter med coeliaci og inflammatorisk tarmsykdommer i Bergen og for irritabel tarmpasienter på Stord. Et mer omfattende tilbud for pasientgruppene etableres i samarbeide med Lærings- og mestringssenteret ved Helse Bergen, og i samarbeid med Prof. Magnus Simrén og gruppen ved Sahlgrenska i Göteborg.

	4. Forskning og metodeutvikling, via: a. Pasientregister for kvalitetssikring av utredning og behandling av funksjonell mage-tarmsykdom. Utvikling av utrednings- og behandlingsalgoritmer som kan munne ut i nasjonale veiledere i utredning og behandling av de vanligste funksjonelle mage-tarmsykdommer. b. Biobank med strekkodebasert inventarsystem og elektronisk sporingssystem etableres ved Gastroenterologisk seksjon i 2012. En vil bl.a. lagre vevsprøver fra tarmen og avføringsprøver for å studere sammenhenger mellom symptomer og sykdom hos pasientene, kosthold og tarmflora. Bakteriesammensetningen i tarmen antas å spille en viktig rolle for utvikling av en rekke sykdommer og analyseres med nye genteknologiske metoder (vha. såkalt andregenerasjons sekvenseringsteknikk, både av 16S rRNA og resten av bakteriegenomet). Ansvarlig er Prof. Tom Hemming Karlsen. c. Multisenterstudier er en god måte å innhente og formidle kunnskap og vil være med å bygge et nettverk mellom norske sykehus
4. Hvordan er oppgavene tenkt ivarettatt overfor hele landet?	Vi vil bygge et nettverk mellom gastroenterologer og andre yrkesgrupper i helsevesenet i de ulike helseforetak, for å utvikle kompetanse på flere nivåer. Det vil være et hovedansvar for koordinator for kompetansetjenesten, samt for en kontaktsykepleier (gjerne fysisk i et annet helseforetak) å organisere regionale og nasjonale kurs, webportal og samarbeide mellom lærings- og mestringssentra. Vi vil bl.a. bygge på Interessegruppen for funksjonelle mage-tarmsykdommer som omfatter medlemmer fra alle helseforetak og blir kjernen i en Referansegruppe for kompetansetjenesten. Vi vil fra samarbeidende grupper få hjelp til utarbeidelse av informasjonsmateriell og kurs for sykepleiere, kliniske ernæringsfysiologer, m.fl..Webportal med kurs og informasjon. Nasjonale veiledere i diagnostikk og behandling av de viktigste funksjonelle mage-tarmsykdommer. Veiledningstelefon for å diskutere enkeltpasienter og kasuistikker via den lukkede delen av vår webportal.
5. Hva er begrunnelsen for at en nasjonal kompetanse-tjeneste vil bedre tilbudet til pasientgruppen?	Hovedårsaken er at kompetansen innen funksjonelle mage-tarmsykdommer er svært ulikt fordelt i Norge, og omfatter en mindre gruppe av interesserte gastroenterologer. Pasientene blir generelt utilstrekkelig tatt hånd om, og med omfattende ressursbruk. Det er et åpenbart behov for kompetanseoppbygging utover i helseforetakene og veiledning overfor behandlende leger, inklusive fastleger. Primærutredningen skal skje ved lokalsykehus, men et moderat antall spesielt kompetansekrevede pasienter vil kunne samles for second opinion ved de avdelinger hvor der gradvis utvikles struktur for optimal diagnostikk og bedre behandlingsopplegg. Pasientopplæring og adekvat oppfølging er nøkkelford for å oppnå bedre behandlingsresultater. Bare en nasjonal tjeneste vil samle nok ressurser for kurs, veiledning, nyhetsbrev, utvikling av veiledere i diagnostikk og behandling, samt en webportal for pasienter, pårørende og helsepersonell.

6. Hva er kunnskapsgrunnlaget i forhold til nytten av å opprette en nasjonal kompetanse-tjeneste?	I mange land med omtrent vårt befolkningsgrunnlag er der referansesentra som tar ansvar for utredning av spesielt kompliserte og krevende pasienter, og dette blir grunnlaget for evidensbaserte behandlingsopplegg. Samling av forskningsinteresse og behandlingserfaring gir grunnlag for å spre kunnskap og strømlinjeforme behandlingsopplegg. Dette vises i forskningsaktivitet, publikasjoner og internasjonal formidling i organisasjoner.
7. Hva omfattes <u>ikke</u> av tjenesten: Gi en beskrivelse av grenseoppgang mot annen virksomhet og evt. gråsoner.	Kompetansetjenesten skal ikke direkte delta i utredning av pasienter eller oppfølging av pasienter, selv iom rådgivingstjenesten kan bli viktig. En vil ikke engagere seg i rent organiske sykdommer. Henvisninger for second opinion fra lokalsykehus eller fastleger vil som før gå til Gastroenterologisk seksjon ved Haukeland Universitetssykehus, men med gjensidig kunnskapsutbytte mellom Kompetansetjenesten og klinikken. Enkeltpasienter vil fortsatt ha behov for et batteri av utredningsmetoder som som ikke er realistisk tilgjengelig utenfor dedikerte og forskningsaktive avdelinger. Det er også et kjent faktum at et større antall pasienter er nødvendig for å bygge opp og beholde kompetanse og effektiv og komplett omsorg for pasientene.
8. Vil kompetansetjenesten gjøre bruk av eller samarbeide med utenlandske institusjoner?	Vi har allerede forskningssamarbeide med universitetsklinikken og stiftelsen MechSense ved Universitetet i Aalborg (Prof. Hans Gregersen, Prof. Asbjørn Drewes), Universitetet i Nottingham (Prof. Robert Spiller) og har en samarbeidsavtale med Universitetet i Adelaide (Prof. Michael Horowitz m.fl.). Vi har videre samarbeide med Universitetet i Bologna, Italia om ultralyd og visualiseringsteknikk relevant for funksjonelle magetarmsykdommer. Vi samarbeider med Universitetet i Leuven (Jan Tack) om pågående studie. Vi har samarbeide om pasienter og forskning med Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Forskningsaktiviteten knyttet til karakterisering av mikrobefolkningen i tarm foregår i samarbeid med Institute for Experimental Medicine, Christian-Albrechts-University of Kiel, Tyskland, Beijing Genomics Institute, Beijing, Kina, Max Planck Institute for Evolutionary

	Biology, Plön, Tyskland og Broad Institute, Boston, USA. Vi deltar i COST Action, et EU-prosjekt på genomanalyser ved funksjonell mage-tarmsykdom. Gjennom SAGIM, Scandinavian Association for Neurogastroenterology and Motility, har vi vært med å bygge opp et skandinavisk forum for forskning og formidling av kunnskap innen funksjonell sykdom.
9. Er det dokumentert: a) Behov for oppbygging og spredning av kompetanse innen området? b. At området bør sentraliseres av hensyn til kvalitet og kostnads-effektivitet? c. At sentralisering av tjenesten vil bidra til å utvikle og heve kvaliteten i en helhetlig behandlingskjede innenfor en rimelig tidshorisont? Jf. HODs veileder § 4-5.	a. Utviklingen innen fagfeltet er rask og en merker seg at ganske få norske leger deltar i de internasjonale fora der kompetanse utvikles og formidles. Samtidig ser vi et økende antall pasienter som kommer til Haukeland Universitetssykehus for second opinion-utredning (ca.60-70 årlig som inneliggende pasienter, og et større antall poliklinisk). Det som går igjen er kompetansesvikt og frustrasjon hos lokale leger, og lav livskvalitet og angst hos pasientene, som faller ut av yrkesliv og sosiale sammenhenger. Ressursforbruket er høyt over tid og der blir ofte overforbruk av medikamenter. Viktig å redusere ressursbruk for å spare på endoskopikapasiteten nasjonalt. b. Bred kompetanse i et nettverk basert på en kompetansetjeneste er nødvendig. Sentralt vil vi bidra med forskningsaktivitet, spesialisert klinisk erfaring og deltakelse i internasjonal kunnskapsutveksling, c. Det er formidlingen utover i nettverket som gir et reelt løft i kvalitet, noe som vil kunne skje innenfor et tidsspenn på ca.10 år.
10. Hvilke resultatmål skal etableres for tjenesten? Jf. HODs veileder § 4.6, som skisserer oppgavene som tjenesten skal ivareta, samt behov for resultatmål.	Viktigste resultatmål for bedring av nasjonalt kompetansenivå innen flere yrkesgrupper: - Antall helsearbeidere som har gjennomgått kurs, webkurs, deltatt i seminarer eller har benyttet veiledertjenester, deltatt i hospitering og multisenterstudier - Antall gjennomført PhD-grader, antall vitenskapelige publikasjoner - Antall pasienter som har gjennomgått "Mage-tarm"-skole og pasienttilfredshet i etterkant og etter 12 mnd. - Antall populærvitenskapelige presentasjoner og bruk av informasjonsmaterieil - Størrelse på og forskningsmessig bruk av Biobank - Nasjonalt kvalitetsregister / monitorering via nasjonale behandlingsveiledere

Beskrivelse av fagmiljø og ressurstilgang

11.

Gi en beskrivelse av miljøets kompetanse i forhold til oppgavene som skal ivaretas som kompetanse-tjeneste.

Gjør rede for hvordan kompetansen er tenkt vedlikeholdt i årene framover.

Fagmiljøet ved Medisinsk avdeling, HUS og Gastroenterologisk seksjon ved Institutt for indremedisin, UiB, er anerkjent som det fremste etablerte miljø i Norge innen både forskning og klinikk ved funksjonell mage-tarmsykdom. Dette gjelder alt fra funksjonell oesophagussykdom, funksjonell dyspepsi, selvrapportert matoverfølsomhet, til irritabel tarm.

Funksjonell mage-tarmsykdom har vært vårt hovedfokus gjennom 20 år med klinisk rettet forskning og er fortsatt fokus når molekylærbiologiske metoder er tatt opp.

Vi har etablert omfattende forskning innen funksjonelle mage-tarmsykdommer over de siste 20 årene. I gastromiljøet har en betydelig forskningsaktivitet ledet til et stort antall publikasjoner innen dette feltet (n=ca.250) og doktorgrader (n=25), primært innen ulike sider av funksjonell mage-tarmsykdom, refluks og subjektiv matoverfølsomhet, se vedlagt figur. Sentralt i dette arbeidet står ultrasonografi som en funksjonsundersøkelse for magesekk/duodenum, og Nasjonalt Senter for Gastroenterologisk Ultrasonografi ble opprettet av Departementet i 2001. I 2007 ble MedViz (www.medviz.uib.no) etablert, et stort tverrfaglig konsortium innen medisinsk visualisering og analyse i Helse Vest, ledet av Prof.Odd Helge Gilja.

Seksjonen har etablert et avansert motilitetslaboratorium med høy aktivitet og her undersøkes pasienter fra hele landet, ledet av Prof.Jan Gunnar Hatlebakk. Her gjøres studier innen refluks, funksjonell brystbrann og bryst smerter uten cardial årsak.

Epidemien med Giardia lamblia i Bergen i 2004 gav opphav til ny forskning innen postinfeksiøs funksjonell mage-tarmsykdom, ledet av Prof.Trygve Hausken. Særlig IBS etter Giardiainfeksjon er en viktig modell for patogenesen ved funksjonelle sykdommer.

Bergen funksjonell MRI-gruppe er en viktig samarbeidspartner for studier av gastrointestinal visceral hypersensitivitet og symptomgenese. Nye metoder inklusive resting state fMRI og diffuse tensor imaging er tatt i bruk.

Professor Gulen Arslan Lied har etablert sammen med Prof.Arnold Berstad, MAI (MatAllergi og –Intoleranse)-gruppen, en tverrfaglig gruppe av spesialister innen allergologi, gastroenterologi, psykiatri og klinisk ernæringsfysiologi som samarbeidet om utredning og behandling av pasienter med matoverfølsomhet etter en på forhånd avtalt protokoll. Gruppen har mange publikasjoner og inntil nå har 5 stipendiater disputert.

Vi har etablert metoder for å studere gastroparese, som er en viktig subgruppe av pasienter med mage-tarmsykdommer, bl.a mtp å kunne tilby pacemakerbehandling, et tilbud som i Norge er sentralisert til HUS, i regi av Overlege Georg Dimcevski.

Professor Magdy El-Salhy er den fremste kapasitet i Norden innen det neuroendokrine system i GI-tractus ved funksjonell mage-tarmsykdom, med flere høyt rangerte publikasjoner. Relasjon mellom kosthold og symptomer har vært fokus for flere intervensjonsstudier.

Prof. Tom H. Karlsen leder Norsk senter for PSC (<http://ous-research.no/nopsc/>) der det som ledd i større biomedisinsk satsning er etablert avansert biobank med sporingssystem basert på 2D barkode (Matrix®). Biobanksystemet vil i løpet av 2012 bli implementert ved Gastroenterologisk seksjon ved Haukeland Universitetssykehus. Karlsen har lang erfaring med applikasjon av avansert genteknologi innen gastroenterologiske sykdomstilstander, spesielt inflammatoriske tarm- og leversykdommer.

Kompetansen vedlikeholdes og utvikles ved aktiv forskning og deltakelse i internasjonale miljøer. Interaksjonen faglig og tverrfaglig i et nettverk nasjonalt er også viktig i denne sammenhengen.

12. Nasjonale tjenester skal opprette referansegruppe blant annet med representanter fra alle regionale helseforetak, se dokumentet <i>Mandat og sammensetning av referanse-gruppene</i>. Er det spesielle momenter som må vektlegges ved sammensetning av gruppen? ²	En Referansegruppe er viktig for å utvikle et nettverk i alle deler av landet og ivareta relasjonen til andre relaterte spesialiteter inklusive kirurgi, nevrologi / neuropsykologi, yrkesmedisin, psykosomatikk, allmennmedisin. Vi vil ta utgangspunkt i Interessegruppen for funksjonelle mage-tarmsykdommer i Norsk Gastroenterologisk Forening og inviterer medlemmer derfra (leger) som dekker helseforetakene, men med tillegg av nevnte spesialiteter. Det er også ønskelig med representant fra sykepleiermiljø, klinisk ernæringsfysiolog og representant for Landsforeningen for Fordøyelsessykdommer.
13. Hvilke ressurser, inkludert infrastruktur, øremerkes for den nasjonale kompetanse-tjenesten. ³ Gjør rede for utfordringer knyttet til ressurstilgang. Hvordan er utfordringene tenkt løst? ⁴	Overlegestilling som også er koordinator for tjenesten og leder veiledningstjenesten Fordypningsstilling uten vaktbelastning for lege i grenspesialisering, som her får deler av sin tellende tjeneste innen fordøyelsessykdommer Postdoc-stilling eller forskerstilling for å ivareta klinisk forskning. 50% PhD-stipendiatstilling Forskningssykepleier 50% Kontaktsykepleier med delansvar for IBS-skole og annen pasientopplæring 50% Kontaktsykepleier med spesielt ansvar for webtjeneste og nettverksbygging innen ulike helseforetak og yrkesgrupper. 50%. Lokalisert evt. i annet helseforetak. Driftsmidler i forhold til postdoc- og PhD stipendiatstilling.
14. Er det andre momenter som bør trekkes fram, som det ikke er spurt om ellers i skjemaet?	Vi har betydelig erfaring med oppbygging og utvikling av kunnskapsbaserte forskningsorganisasjoner, inklusive Nasjonalt senter for ultralyd i gastroenterologi, MedViz, SAGIM (Scandinavian Association for Neurogastroenterology and Motility), Vestlandske Gastroforum, Interessegruppen for funksjonelle mage-tarmsykdommer i Norsk gastroenterologisk forening. Samlet har vi likeledes mye erfaring fra styringsgrupper for internasjonale kliniske studier og styringsgrupper for kurs og symposier i flere verdensdeler. Vi har deltatt i internasjonale fora for systematisk utarbeidelse av retningslinjer for bl.a. bruk av kontrast ved ultralydsundersøkelser (O.H.Gilja, publisert Eur J Ultrasound 2011) og design av intervensjonsstudier innen oesophagologi (Jan Hatlebakk, publisert i Aliment Pharmacol Ther 2008), samt utprøving og validering av behandlingsalgoritmer ved reflukssykdom (Christian Jonasson, publisert i Aliment Pharmacol Ther 2012).

15. Oppgi inntil 10 vitenskapelige publikasjoner de siste 5 år som har utgått fra personer i det fagmiljøet som søker, og som er relevante i forhold til den tjeneste som søkes. Listen skal inkludere publikasjonens PubMed-nummer.	Dizdar V, Gilja OH, Hausken T. Increased visceral sensitivity in Giardia-induced postinfectious irritable bowel syndrome and functional dyspepsia. Effect of the 5HT(3)-antagonist ondansetron. <i>Neurogastroenterol Motil.</i> 2007 Dec;19(12):977-82. Epub 2007 Aug 17. Dizdar V, Spiller R, Singh G, Hanevik K, Gilja OH, El-Salhy M, Hausken T. Relative importance of abnormalities of CCK (cholecystokinin) and 5-HT (serotonin) in Giardia-induced post-infectious irritable bowel syndrome and functional dyspepsia. <i>Aliment Pharmacol Ther.</i> 2010 Feb 2. Stevens JE, Gilja OH, Gentilecore D, Hausken T, Horowitz M, Jones KL. Measurement of gastric emptying of a high-nutrient liquid by 3D ultrasonography in diabetic gastroparesis. <i>Neurogastroenterol Motil.</i> 2010 Nov 19. doi: 10.1111/j.1365-2982.2010.01630. Lind R; Arslan G; Eriksen HR; Kahrs G; Haug TT; Florvaag E; Berstad A. Subjective health complaints and modern health worries in patients with subjective food hypersensitivity. <i>Dig Dis Sc</i>;50:1245-1251. Ejskjaer N, Dimcevski G, Wo J, Hellström PM, Gormsen LC, Sarosiek I, et al. Safety and efficacy of ghrelin agonist TZP-101 in relieving symptoms in patients with diabetic gastroparesis: a randomized, placebo-controlled study. <i>Neurogastroenterol Motil.</i> 2010 Oct;22(10):1069-e281. Hanevik K, Dizdar V, Langeland N, Hausken T. Development of functional gastrointestinal disorders after Giardia lamblia infection. <i>BMC Gastroenterol</i> 2009;9:27 Franke A*, Balschun T*, Karlsen TH*, Sventoraityte J, Nikolaus S, Mayr G, et al. (* Shared first authorship). Sequence variants in IL10, ARPC2 and multiple other loci contribute to ulcerative colitis susceptibility. <i>Nat Genet</i>, 2008;40:1319-23 Lied GA, Lillestøl K, Lind R, Valeur J, Morken MH, Vaali K, Gregersen K, Florvaag E, Tangen T, Berstad A. Perceived food hypersensitivity: A review of 10 years of interdisciplinary research at a reference center. <i>Scand J Gastroenterol</i> 2011;46:1169-76 Hoff DA, Gregersen H, Ødegaard S, Hjertaker BT, Hatlebakk JG. Sensation evoked by esophageal distension in functional chest pain patients depends on mechanical stress rather than ischaemia. <i>Neurogastroenterol Motil</i> 2010;22;1170-6, e309-11. doi: 10.1111/j.1365-2982.2010.01555.x El-Salhy M, Gundersen D, Østgaard H, Lomholt-Beck B, Hatlebakk JG, Hausken T. Low densities of serotonin and peptide YY cells in the colon of patients with irritable bowel syndrome. <i>Dig Dis Sci</i> 2011;57:873-8. DOI 10.1007/s10620-011-1948-8 El-Salhy M, Gundersen D, Hatlebakk JG, Hausken T. Irritable bowel syndrome: Diagnosis, pathogenesis and treatment options. Nova Science Publishers, New York, 2012. ISBN 978-1-62081-552-6
--	--

¹ Bruk et mest mulig dekkende og beskrivende navn på kompetansetjenesten.

² Eksempelvis i forhold til type spesialiteter som bør være representert, behov for brukerrepresentasjon o.a.

³ Antall og type stilling pr avdeling/enhet som er eller vil bli involvert i tjenesten. Driftsmidler.

⁴ Det må komme klart fram om det ligger ressursmessige forutsetninger fra HFet for å påta seg oppgaven. Dette er ett av punktene som RHFet må ta konkret stilling til før eventuell videresending av søknaden for videre behandling.