Journalført i Public 360°

HELSE SØR-ØST

Helse Sør-Øst RHF
Postboks 404
2303 Hamar

Telefon: 02411
Telefaks: 62 58 55 01
postmottak@helse-sorost.no
Org.nr. 991 324 968

Oslo universitetssykehus HF Ledelsen
Postboks 4950 Nydalen
0424 OSLO

Vår referanse:	Deres referanse:	Dato:
12/00677-20		07.10.2016

Saksbehandler:
Ulrik Sverdrup, +47 480 75 965

Sjeldne diagnoser - Fasemodellen inkludert oppfølgingsskjema

Vi viser til deres epost datert 22. 09.2016. Eposten inneholder et oversendelsesbrev og en beskrivelse av Fasemodellen, i 7 faser, og et oppfølgingsskjema for diagnoser i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD).

NKSD leder 9 nasjonale kompetansesentra for sjeldne diagnoser. Dette blir finansiert av øremerkede midler over Statsbudsjettet.

Helse Sør-Øst RHF har i brev av 26.03.2012 fra Helse- og Omsorgsdepartementet, fått "ansvaret for godkjenning av hvilke grupper/enkeltdiagnoser som skal gis tilbud fra Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser".

NKSD skriver i sitt brev at:" En viktig oppgave er å vurdere de ulike diagnosegruppenes behov for tjenester, kompetansesentrenes kjernekompetanse og hvilke tilbud som ytes fra andre deler av tjenesteapparatet. Denne vurderingen skal gjøres i fellesskap mellom den aktuelle brukergruppen, aktuelle fagpersoner i det øvrige tjenesteapparatet og kompetansesenteret. "Fasemodellen" er et verktøy som skal bidra til å gjøre arbeidet mer systematisk"

NKSD skiver også i sitt forslag til strategi for 2017 – 2021: "En forutsetning for opprettelsen av NKSD var at flere grupper skulle få tilbud om kompetansetjeneste innenfor eksisterende rammer. Samtidig ser vi at kompetansebygging, kunnskapsspredning og samarbeid gjennom mange år, har gjort at tilbudet i ordinært tjenesteapparat nå i større grad dekker brukernes behov. Det blir nødvendig med en dynamisk tilnærming til hvem som skal ha tilbud i NKSD og hvilket tilbud de ulike diagnosene skal ha."

Helse Sør-Øst RHF er godt fornøyd med at det legges opp til en slik systematisk gjennomgang av hvilke sjeldne diagnoser som skal kunne få et sjeldensentertilbud, en evaluering av de tilbudene som i dag gis til brukere med en sjelden diagnose og hvilke diagnoser/hvilke tilbud som ikke lenger skal få tjenester fra et sjeldensenter.

Journalført i Public 360°

Helse Sør-Øst RHF mener det er viktig å ha en sterk brukerinvolvering i disse prosessene. Det er også viktig å ha en god representasjon fra de andre helseregionene inn i disse vurderingene og å sikre lik kvalitet og tilgjengelighet til tjenestene som ytes fra kompetansesentrene.

I vurderingene som gjøres i forhold til hvilke diagnoser/hvilke tilbud som ikke lenger skal få et tilbud fra et sjeldensenter, er det viktig å dokumentere hvilke tilbud disse brukerne vil få i den øvrige spesialisthelsetjeneste og evt. kommunal helsetjeneste. Det er også viktig å dokumentere hvilke andre regionale tilbud som er bygd opp for denne gruppen. Vi vil også legge vekt på brukerorganisasjonens vurdering.

Helse Sør-Øst RHF ber om at NKSD tar i bruk Fasemodellen for å vurdere hvilke diagnoser som skal få et sjeldensentertilbud, hvilke diagnoser som ikke lenger skal ha et sjeldensentertilbud og til evaluering av de tilbudene som i dag blir gitt.

Beslutningen om hvilke diagnoser som skal ha et nasjonalt kompetansesentertilbud for sjeldne diagnoser og hvilke diagnoser som ikke skal ha et slikt tilbud, fattes av Helse Sør-Øst RHF.

Med vennlig hilsen
Helse Sør-Øst RHF

Alice Beathe Andersgaard
fagdirektør medisin og helsefag

Ulrik Sverdrup
spesialrådgiver