

## Evaluering av nasjonale kompetansetjenester 2012

*Kriterier i denne evalueringen bygger på regelverk fastsatt i forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten av 17. desember 2010, kapittel 4, og tilhørende veileder om Godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, sist revidert 1. januar 2013.*

Navn på tjenesten:	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger</b>
Lokalisering:	<b>Oslo universitetssykehus HF</b>
<p><b>Tjenesten ble godkjent i brev fra Helse- og omsorgsdepartementet datert 26.03.2012.</b></p> <p>Helse Sør-ØST RHF er gitt ansvaret for tjenesten.</p> <p>10 sjeldensentre inngår i den nye samorganiserte nasjonale kompetansetjenesten.</p> <p>Disse er: Frambu, Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF), Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser, Senter for sjeldne diagnoser (SSD), Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Nasjonal kompetansetjeneste for porfyrisykdommer (NAPOS), Tannhelsekompetansesenteret (TAKO), TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) og Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK).</p> <p>Tjenesten skal drives etter kravene i forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten av 17. desember 2010, kapittel 4, og tilhørende veileder om godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, sist revidert 1. januar 2013.</p> <p>Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger skal årlig levere en samlet rapport for hele virksomheten. Det skal oppnevnes en faglig referansegruppe. Oppgaver, sammensetning og funksjon er fastsatt i regelverk for ordningen. Det er også utarbeidet et kjernemandat for referansegruppen.</p> <p>Det er ikke levert en samlet rapport for tjenesten, slik regelverket tilsier. De fleste sjeldensentrene har levert årsrapport enkeltvis, slik det har vært foregående år. Helsedirektoratet anser at 2012 er et overgangsår mhp ny organisering til en nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger.</p>	
<p><b>Helsedirektoratets vurdering og anbefaling:</b></p> <p>Denne nasjonale kompetansetjenesten ble godkjent i mars 2012 og Helse- og omsorgsdepartementet har lagt føringer for formålet med samorganiseringen. Helsedirektoratet er godt kjent med at tjenesten er under oppbygging. Det dreier seg om en omfattende</p>	

omorganisering som det vil ta noe tid å etablere. Noen oppgaver som i dag utføres av Helsedirektoratet, skal også overføres til den nasjonale kompetansetjenesten.

Den nye nasjonale kompetansetjenesten bør gjennomgå regelverkets krav til drift av nasjonale kompetansetjenester og innrette tjenestens aktivitet etter dette. Årsrapporter for de enkelte sentre for de siste årene bør gjennomgå og aktivitet videreføres i tråd med gjeldende regelverk. Den fremste oppgaven til en kompetansetjeneste er å bygge opp og spre kompetanse i andre deler av helsetjenesten enn der tjenesten selv er lokalisert innenfor en rimelig tidshorison. Det må utarbeides resultatmål og en plan for kompetansespredning. Helsedirektoratet forventer en samlet rapportering fra den nasjonale kompetansetjenesten fra og med driftsåret 2013.

#### **Tjenestens innhold:**

*Det skal spres informasjon om godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Tjenestens innhold, formål og avgrensning skal derfor beskrives.*

**Kommentar:** Av hensyn til helsetjenesten, helsepersonell og brukere av tjenesten, skal det utarbeides en kort beskrivelse (inntil 100 ord) beregnet for publisering på nett. Beskrivelsen skal bygge på tekst i godkjenningssdokument og være forståelig for brukergrupper og publikum generelt.

**Konklusjon: Anbefales videreført med disse kommentarer**