

## Evaluering av nasjonale kompetansetjenester 2015

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. mai 2014.

Navn på tjenesten:	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser</b>		
Lokalisering:	<b>Oslo universitetssykehus HF</b>		
<p><b>Tjenestens innhold:</b>  <i>Nasjonale kompetansetjenester er et virkemiddel for å bygge opp og spre kompetanse innenfor et spesifikt fagområde. Det skal utarbeides en kort beskrivelse (inntil 100 ord) av tjenestens innhold, formål og avgrensning. Beskrivelsen skal være forståelig for brukere og publikum generelt.</i></p>			
<p>Ja    Nei    Ikke oppgitt</p>			
Er tjenestens innhold, formål og avgrensning tilstrekkelig beskrevet?	<b>X</b>		
<p>Kommentar:</p> <p>Det er forutsatt at alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten er kjent og likeverdig tilgjengelig for alle potensielle brukere. Dette omfatter både pasienter, pårørende helsepersonell og publikum for øvrig. Som ledd i dette er det utarbeidet en beskrivelse av den enkelte godkjente nasjonale tjeneste. Tjenestens beskrivelse er revidert i 2015.</p>			
<p><b>Kvalitetssystem:</b>  <i>Formålet med å etablere en nasjonal kompetansetjeneste, er å utvikle og heve kvaliteten på de leverte tjenestene i hele utrednings- og behandlingsforløpet. For å kunne ivareta dette skal nasjonale kompetansetjenester etablere system for å kunne overvåke behandlingsresultater innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde. Dette kan gjøres for eksempel ved bruk av medisinske kvalitetsregistre og biobanker mv.</i></p>			
<p>Ja    Nei    Ikke oppgitt</p>			
Er det etablert et system for å overvåke behandlingsresultater?	<b>X</b>		
Er det knyttet kvalitetsregister eller biobank til tjenesten?	<b>X</b>		
<p>Kommentar:</p> <p>Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser er organisert med en fellesenhet og 9</p>			

underliggende sentre. Det rapporteres samlet at den nasjonale kompetansetjenesten har tilgang til flere biobankers og registre med nasjonal dekningsgrad. Norsk porfyriregister og Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer har status som Nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det jobbes med å utvikle et eget nasjonalt register for sjeldne diagnoser.

### Forskning:

*Nasjonale kompetansetjenester skal delta i forskning og etablering/oppbygging og deltagelse i nasjonale og internasjonale forskningsnettverk.*

*Den fremste oppgaven til en kompetansetjeneste er å bygge opp og spre kompetanse. Denne kompetansen må bygge på kunnskap som er vitenskapelig dokumentert. Slik kunnskap fremskaffes gjennom forskning, kunnskapsoppsummeringer og medisinsk metodevurdering m.m. I og med at det primære mål er å bygge opp kompetanse i andre regioner, er det viktig at disse trekkes med i forskningssamarbeid og faglige nettverk.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Drives det forskning ved tjenesten?	X		
Er det etablert forskningsnettverk hvor andre regioner inngår?	X		

Kommentar:

Det rapporteres om stor forskningsproduksjon. Det vises til en rekke vitenskapelige artikler som er publisert i 2015. Videre vises det til et stort antall forskningsprosjekter. Mange av disse involverer flere helseregioner.

Tjenesten deltar i både nasjonale og internasjonale forskernettverk.

Det henstilles om at nye forskningsprosjekt som iverksettes trekker med personell fra andre helseregioner og fra andre deler av helsetjenesten.

### Kompetansespredning:

*En nasjonal kompetansetjeneste er i første rekke etablert for å bygge opp og spre kompetanse. Dette skal skje innenfor en rimelig tidshorison. For å oppnå ønsket effekt innenfor en tidsplan, kreves et systematisk arbeid. Alle nasjonale kompetansetjenester skal derfor utarbeide en plan for kompetansespredning. En slik plan skal bygge på en analyse/karlegging av behov og virkemiddel, og er et verktøy til å oppnå tjenestens resultatmål.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Har tjenesten utarbeidet en plan for kompetansespredning?	X		

Kommentar:

Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser spenner over et stort fagområde med ulike behov for kompetanseoppbygging. Tjenesten som helhet deltar i grunn, etter og

videreutdanning av helsepersonell, arrangerer kurs og konferanser. Det drives kompetansespredning til helsetjenesten, helsepersonell, brukere, pårørende og til allmenheten.

Tjenesten mottar årlig et stort antall henvendelser og det gis råd og veiledning innenfor de ulike fagområdene. Tjenesten har utarbeidet en overordnet plan for kompetansespredning.

### Resultatmål:

*Nasjonale kompetansetjenester etableres for å bygge opp og spre kompetanse innenfor et spesifikt fagområde innenfor en rimelig tidshorisont. Kompetansetjenesten skal utarbeide resultatmål for de oppgaver som er tillagt tjenesten og et system for å dokumentere oppnådde resultat. Resultatmål for tjenesten skal være operasjonaliserbare og skal kunne måles.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det utarbeidet resultatmål for tjenesten?	X		

Kommentar:

Det fremgår at det er utarbeidet resultatmål for tjenesten.

Denne nasjonale kompetansetjenesten har en litt annen målsetting og innretning enn andre nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten. Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser er en organisatorisk samling av kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser. Tjenesten er tillagt ansvaret for å vurdere hvilke grupper/enkeltdiagnoser som skal gis tilbud fra denne nasjonale kompetansetjenesten. Dette arbeidet bør inngå i resultatmål for tjenesten.

### Referansegruppe:

*Det skal oppnevnes en faglige referansegrupper for alle nasjonale tjenester. Gruppens fremste oppgaver er å bidra til at de nasjonale tjenestene blir drevet i tråd med intensjonen og at de avgir årlig rapportering fra sitt arbeid. Oppgaver, sammensetning og funksjon fremgår av referansegruppens mandat og regelverk for ordningen.*

	Ja	Nei	Ikke oppgitt
Er det oppnevnt referansegruppe til tjenesten?	X		
Har referansegruppen godkjent tjenestens årsrapport?	X		
Representerer leder av referansegruppen en annen helseregion enn den region hvor tjenesten er lokalisert?	X		
Er alle helseregioner representert i referansegruppen?	X		
Har referansegruppen brukerrepresentasjon?	X		
Er det vurdert deltagelse fra andre aktører i referansegruppen?	X		

Kommentar:

Tjenestens faglige referansegruppe har godkjent årsrapporten. Referansegruppens rapport er fyldig og gir en nyttig tilbakemelding om hvordan den nasjonale kompetansetjenesten ivaretar sitt nasjonale ansvar.

#### **Helsedirektoratets vurdering og anbefaling:**

*Helsedirektoratets vurdering er basert på opplysninger gitt i årsrapport fra tjenesten og kommentarer gitt av den faglige referansegruppen. Vurderingstema bygger på regelverk for ordningen.*

Det vises til kommentarer gitt for det enkelte punkt i denne evalueringen og direktoratets tidligere tilbakemeldinger ifm årlig evaluering.

Det fremgår av Helse- og omsorgsdepartementets brev av 16. september 2013 at NKSD skal arbeide for å gi tilbud til personer med en sjelden diagnose som trenger det. Det innebærer at den nasjonale tjenesten må vurdere hvilke diagnoser det er aktuelt å inkludere, og ta stilling til hvilke grupper/diagnoser som skal gis tilbud fra den nasjonale kompetansetjenesten. Årsrapporten viser til Fasemodellen. Det fremgår ikke av årsrapporten hvordan dette arbeidet er organisert og hvordan brukere og andre RHF blir tatt med i denne prosessen. Dette bør fremgå som et eget punkt i årsrapporten.

På bakgrunn av regelverk for nasjonale tjenester er det ikke ønskelig at det etableres nasjonale tjenester som har overlappende ansvarsområder og funksjoner. Dette vil kunne være uheldig dersom det skulle oppstå uenighet om faglig innhold, de råd som blir gitt eller den utredning og behandling som blir foretatt. Direktoratet etterlyser om det er gjort en gjennomgang av denne nasjonale kompetansetjenestens og de ni underliggende sentres ansvarsområder med hensyn til fagområder hvor det er etablert andre nasjonale tjenester eller hvor det etableres nye behandlingstilbud. Dette er viktig både av hensyn til etablering og drift av nasjonale tjenester og brukere av disse tjenestene.

Det fremgår i en egen oversikt i årsrapporten for 2015 en liste over hvilke underliggende sentre som har hatt klinisk aktivitet i 2015. Det er på bakgrunn av oversikten uklart hvilken form for klinisk aktivitet som foregår, hva som kan karakteriseres som medisinsk utredning, diagnostisering og behandling og i hvilken grad tjenesten ivaretar et nasjonalt ansvar for utredning og behandling. Dette må beskrives nærmere i en egen oversikt.

Direktoratet minner om at det i tråd med regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester er varslet at det skal gjennomføres en mer helhetlig gjennomgang av nasjonale tjenester i 2017. Tjenestens oppfyllelse av krav iht regelverk og dokumentert effekt av tjenesten vil være sentralt for denne gjennomgangen.

**Konklusjon:** Tjenesten anbefales videreført med disse kommentarer.