

## Vurdering av nasjonale kompetansetjenester 2021

Kriterier i denne vurderingen 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 desember 2021.

Navn på tjenesten:	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser</b>	
Lokalisering:	<b>Oslo universitetssykehus HF</b>	
<b>Tjenestens innhold:</b>		
	Ja	Nei
1. Samsvarer beskrivelsen av tjenesten i årsrapporten med den beskrivelsen som er godkjent for tjenesten?	<b>X</b>	
Kommentar:		
<b>Kompetansespredning:</b>		
	Ja	Nei
1. Fremgår det av årsrapporten eller på tjenestens nettside om tjenesten har utarbeidet en plan for kompetansespredning i tråd med intensjonen?		<b>X</b>
Kommentar:		
<b>Resultatmål:</b>		
	Ja	Nei
1. Fremgår det av årsrapporten eller tjenestens nettside om det er utarbeidet (overordnet) resultatmål for tjenesten?	<b>X</b>	
2. Fremgår det av årsrapporten eller tjenestens nettside når resultatmålet for tjenesten skal være oppfylt?		<b>X</b>
Kommentar:		

### Forskning:

	Ja	Nei
1. Fremgår det av årsrapporten eller tjenestens nettside om tjenesten driver forskning eller inngår i forskningsaktivitet?	X	

Kommentar:

### Referansegruppe:

	Ja	Nei
1. Synes referansegruppen på bakgrunn av årsrapporten og referansegruppens tilbakemelding å fungere i tråd med intensjonen?	X	
2. Har referansegruppen godkjent tjenestens årsrapport?	X	

Kommentar:

### Helsedirektoratets vurdering og anbefaling:

*Helsedirektoratets vurdering er basert på opplysninger gitt i årsrapport fra tjenesten, tjenestens nettside og kommentarer gitt av den faglige referansegruppen i referansegruppens årlige rapportering. Vurderingen bygger på regelverk for ordningen.*

I *Veileder om godkjenning av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten* er det fastsatt krav til etablering og drift av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten. Som ledd i dette er det fastsatt krav til årlig rapportering, og rapporteringens innhold skal være tilgjengelig for helsepersonell, brukere av tjenestene, helsemyndighetene og publikum i årsrapport eller på tjenestens nettside.

Nasjonale tjenester må kunne dokumentere resultater av de oppgavene de er tillagt. De regionale helseforetak er ansvarlig for at det foreligger fullstendig årlig rapportering fra alle nasjonale tjenester innen egen region.

Helsedirektoratet har gjennomgått tjenestens årsrapport og tjenestens nettside for å vurdere om krav til rapportering synes å være oppfylt. Helsedirektoratets årlige gjennomgang er gjort i form av en systemrevisjon og er ikke en faglig vurdering av tjenestens innhold og drift. Resultatet av gjennomgangen fremgår av dette vurderingsskjemaet.

Det vises til oppdragsdokumentet for 2022 til Helse Sør-Øst RHF, hvor det vises til tiltak i Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser: RHF-ene skal utrede hvordan likeverdig og rask tilgang til

høyspesialisert utredning, diagnostikk og behandling av personer med sjeldne diagnoser best kan ivaretas i spesialisthelsetjenesten. I dette oppdraget ligger også en gjennomgang av NKSD på OUS HF og Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde ved UNN HF.

180522lno/arl