

Framtidig organisering av høyspesialiserte helsetjenester

Rapport fra prosjektgruppe
September 2006

1	Sammendrag av rapporten.....	5
2	Innledning	9
2.1	Bakgrunn	9
2.2	Oppnevning og organisering av prosjektet.....	9
2.2.1	Styringsgruppen.....	9
2.2.2	Prosjektgruppen.....	10
2.2.3	Sekretariatsfunksjon	10
2.3	Mandatet.....	11
2.3.1	Styringsgruppens kommentarer til mandatet	11
2.3.2	Prosjektgruppen avklaringer med styringsgruppen	12
3	Beskrivelse av nåsituasjonen	13
3.1	Gjennomgang av aktuelle dokumenter.....	13
3.1.1	Nasjonal organisering av høyspesialiserte medisinske tjenester - <i>Rasmussenrapporten</i>	13
3.1.2	Sosial- og helsedirektoratets gjennomgang av høyspesialiserte tjenester.....	16
3.1.3	Lover og forskrifter	18
3.1.4	Rundskriv	18
3.2	Lands- og flerregionale funksjoner - pasientbehandling.....	21
3.2.1	Funksjoner, tematisk inndeling og oppklaring	21
3.2.2	Organisering	25
3.2.3	Finansiering, rapportering og evaluering.....	25
3.3	Nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger.....	26
3.3.1	Hva kjennetegner en sjelden funksjonshemning	26
3.3.2	Prevalens- og insidens	27
3.3.3	Sjeldne funksjonshemninger og høyspesialisert medisin	27
3.3.4	Faglig forvaltningsorgan for sjeldne funksjonshemninger	27
3.3.5	Kompetansesentre for funksjonshemninger.....	28
3.3.6	Utvikling av tilbud.....	28
3.3.7	Finansiering.....	29
3.4	Spesialsykehus	29
3.4.1	Historikk.....	29
3.4.2	Funksjoner og tematisk inndeling.....	29
3.4.3	Organisering, finansiering og rapportering.....	32
3.4.4	Problemområder	32
3.5	Overnasjonale tilbud	33
3.5.1	Håndtering av fristbrudd.....	33
3.5.2	Prioriteringsforskriften med utenlandsbehandling.....	33
3.5.3	Noen betraktninger	35
3.6	Nasjonale kompetansesentre	35
3.6.1	Funksjoner og tematisk inndeling.....	36
3.6.2	Organisering	37
3.6.3	Finansiering.....	37

3.6.4	Rapportering og evaluering	38
3.7	Andre kompetansenettverk.....	38
3.8	Oppsummering av identifiserte problemområder	38
4	Nasjonale medisinske kompetansesentre – framtidig begrepsinnhold, funksjon og organisering	40
4.1	Begrepsinnhold.....	40
4.1.1	Forslag til formålsbeskrivelse.....	41
4.2	Det nasjonale behovet	41
4.3	Kriterier for å opprette og nedlegge medisinske kompetansesentre	42
4.3.1	Nasjonal plan som grunnlag for valg av tema	42
4.3.2	Kompetansekriterier og krav	42
4.3.3	Funksjonstid, evaluering og kriterier for fortsettelse eller avvikling.....	43
4.4	Initiativ til nye kompetansesentre	43
4.5	Innspill til organisering og finansiering	43
4.6	Utvikling av helhetlig plan – forslag til prosess.....	44
5	Lands- og flerregionale funksjoner	46
5.1	Behov for lands- og flerregionale funksjoner – grunnleggende kriterier.....	46
5.1.1	Sykdomskarakteristika, prognose og behandlingsbetinget prognoseendring, prioriteringsforskriften.....	46
5.1.2	Sammenhengen mellom volum og kvaliteten.....	47
5.1.3	Resultatmål - grunnlag for oppfølging	47
5.1.4	Videreutvikle tilbudet.....	48
5.1.5	Kostnadseffektivitet.....	48
5.1.6	De facto landsfunksjoner	48
5.2	Omfang av lands- og flerregionale aktiviteter, vurdering av faktisk behov.....	49
5.2.1	Erfaringer og vurderinger gjort i Danmark og Sverige.....	49
5.3	Skisse til plan for lands- og flerregionale funksjoner	51
5.3.1	Hva har vi, hvordan fungerer funksjonene, hva mangler vi	51
5.3.2	Hva mangler i Norge av lands- og flerregionale funksjoner?.....	54
5.3.3	Kriterier for utvelgelse av miljø	55
5.3.4	Organisering og finansiering	55
5.3.5	Fordeling på regioner, kriterier.....	56
5.3.6	Prosedyrer for opprettelse av ny funksjon	57
5.3.7	Oppfølging, resultater.....	57
5.3.8	Kriterier og prosedyrer for deregulering eller nedleggelse av funksjoner	57
6	Overnasjonale tilbud.....	59
6.1	Kriterier, forskrifter	59
6.2	Nasjonal versus regional organisering	59

7	Forslag til umiddelbare endringer/forenklinger	60
8	Beslutnings- og prosessansvar	61
	Vedlegg	63

1 Sammendrag av rapporten

Det er en nasjonal målsetning å sikre brukerne av helsetjenestene lik tilgang til og bruk av kompetansen i fagmiljøene knyttet til. Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) ønsker å styrke den nasjonale styringen av dette området, og har i bestillerdokumentet for 2006 gitt de regionale helseforetakene i oppdrag å utarbeide et felles forslag til helhetlig plan for framtidig organisering av høyspesialiserte tjenester inkludert tjenester til pasienter med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Helse Vest RHF har fått ansvaret for koordinering og gjennomføring av oppdraget.

Prosjektgruppen ble bedt om å:

- gi en beskrivelse av nåsituasjonen, bl.a. basert på evalueringsrapporten "Nasjonal organisering av høyspesialiserte medisinske tjenester" og gjeldende regulering av høyspesialiserte tjenester
- definere og vurdere behov for høyspesialiserte tjenester
- vurdere behovet for særskilt organisering
- utarbeide overordnede kriterier for oppretting, vedlikehold, rapportering og nasjonal samhandling og evt. deregulering for hhv. lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentre
- utarbeide prosedyrer for etablering, fordeling, drift og evt. deregulering av lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale medisinske kompetansesenter
- drøfte nødvendigheten av og kriterier og prosedyrer for etablering av overnasjonale tilbud

Oppsummering av identifiserte problemområder

- Det er en skjev geografisk fordeling i bruk av høyspesialiserte tjenester i landet, mest uttalt for landsfunksjonene.
- Det er ingen systematikk i forholdet mellom landsfunksjoner og overnasjonale funksjoner. Volum, kompetanse, systemansvar og rett til nødvendig behandling må være sentrale stikkord ved utvikling av prosedyrer på dette området.
- Funksjonene og sentrene har manglende forankring i spesialisthelsetjenesten. Til tross for sentrale myndigheters pålegg om opprettelse av referansegrupper, er dette i liten grad gjennomført. Referansegruppens ansvarsforankring, mandat og arbeidsmåte må tydeliggjøres.
- Det er behov for klare kriterier og en dynamisk prosess (nedleggelse, endring, opprettelse) for styring av innholdet i høyspesialiserte tjenester
- Helsepolitiske og faglige perspektiver og føringer er ikke tydelige for de høyspesialiserte tjenestene, og det mangler en helhetlig plan for disse tjenestene (flerregionale funksjoner, landsfunksjoner og overnasjonale tilbud)
- Det synes å være bedre systematikk tilstede i arbeidet med de sjeldne funksjonshemningene, spesielt etter at det er kommet forslag om at fire nasjonale kompetansesentra skal overflyttes til de sjeldne funksjonshemningene. Det synes

fortsatt å være behov for en tettere interaksjon mellom Sosial- og helsedirektoratets arbeid med de sjeldne funksjonshemningene og RHFenes sitt arbeid med de andre høyspesialiserte tjenestene.

- Det er uklarheter i forståelsen av innholdet i kompetansesenterfunksjonen: Er det høyspesialiserte tjenester eller kvalitetssikring av helsetjenester, eller begge deler?
- Det er behov for en høyere presisjon i rapporteringen. Det bør arbeides for å samordne myndighetenes behov for rapporter med funksjonenes og sentrene behov for å dokumentere sin aktivitet. Det bør også vurderes å samkjøre rapportmalen for "sjeldne" funksjonshemninger med malen for landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og kompetansesentre.
- Det mangler en koordinerende RHF funksjon for bedre å kunne styre og følge opp arbeidet med landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre.

Prosjektgruppens anbefalinger

- Rundskriv I-19/2003¹ tolkning av nasjonale kompetansesentre som høyspesialisert medisin, har ikke sin basis i *Forskrift om godkjenning av sykehus og om lands- og flerregionale funksjoner ved sykehus (1/1-2002)*. Prosjektgruppen foreslår at begrepet endres til Nasjonale medisinske kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten. I dette ligger å opprette kompetansesentre som sikrer kvalitet i bredden av helsetjenestene samtidig som de spesialiserte oppgaver og nye trender tas vare på.
 - Det foreslås grunnleggende kriterier for en helhetlig plan for Nasjonale medisinske kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten, kompetansekriterier og -krav, organisering og finansiering, funksjonstid og evaluering.
- RHF strukturen anbefales gitt ansvaret for en helhetlig plan for høyspesialiserte tjenester (lands- og flerregionale funksjoner og overnasjonale tilbud) og for Nasjonale medisinske kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten. RHF strukturen må også ha et medansvar for videreutvikling av Nasjonale kompetansesentre for sjeldne og funksjonshemninger.
 - Det foreslås grunnleggende kriterier for videre utvikling av en plan for lands- og flerregionale funksjoner.
- Det foreslås opprettet et RHFenes sekretariat for koordinering av disse funksjonene. Sekretariatet legges administrativt til ett RHF og rapporteres til RHF AD-møtet via fagdirektørmøtet. Saksbehandlingen forankres gjennom en prosess der relevante faggrupper i alle regionale foretak involveres, sammen med universitet, høyskoler, Kunnskapssenteret og andre relevante institusjoner. På denne måten sikres legitimitet for beslutninger som tas av RHF AD-møtet. Ved etablering av nye landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og kompetansesentre skal faglige konsekvenser, kostnader og finansiering utredes.
- Helse- og omsorgsdepartementet har endelig godkjenningssfunksjon for etablering, endring og avvikling av funksjoner og sentre.

¹ Rundskriv I-19/2003: Om høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra

- Det anbefales utarbeidet en nasjonal plan for landsfunksjoner innen laboratoriefagene.
- Det foreslås at det koordinerende sekretariatet som en av sine første oppgaver tar fatt på opprydding i eksisterende funksjoner og sentre ut fra vedtatte kriterier. Det anbefales at følgende funksjoner og sentre gjennomgås først:
 - **Landsfunksjoner:**
 - *Behandling med keratoprotoser* (Helse Vest RHF, HUS), *behandling med perfusjonsskjemoterapi*, *behandling med bekkeneksenterasjon*, *kirurgisk arytmi behandling*, *embolisering av cerebrale A-V malformasjoner* (alle funksjonene Helse Sør RHF, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF) og *fotofereesebehandling* (Helse Midt-Norge, St Olavs hospital) bør vurderes på nytt.
 - Diagnostikk og behandling av komplisert *epilepsi* bør vurderes samordnet og klargjort med tanke på indikasjoner, i alle fall fra 4 til 2 landsfunksjoner, kanskje bare 1 (Helse Sør RHF, Spesialsykehuset for epilepsi).
 - *Behandling av kompliserte ryggglidelser* (Helse Midt-Norge, St. Olavs hospital) bør vurderes med tanke på å endre status fra landsfunksjon til nasjonalt medisinsk kompetansesenter.
 - **Flerregionale funksjoner:**
 - *Episkleral brachyterapi* (Helse Øst RHF og Helse Vest EHF) – bør vurderes omgjort til landsfunksjon
 - *Kateterbasert ablasjonsbehandling av hjertearytmier* (Helse Øst RHF og Helse Vest RHF) bør vurderes avviklet, evt. deregulert til regional funksjon eller omgjort til nasjonalt medisinsk kompetansesenter for arytmi behandling
 - **Nasjonale medisinske kompetansesentre:**
 - *Nevroendokrine svulster* (Helse Sør RHF, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF), *barnehabilitering med vekt på ernæring* (Helse Sør RHF) bør vurderes med tanke på nedleggelse.
 - *Kompetansesenter for sikkerhets-, fengsels- og rettspsykiatri* (Helse Sør RHF, Helse Vest RHF og Helse Midt-Norge RHF) anbefales desentralisert til regionalt nivå.
 - *3-D ultralyd ved nevrokirurgi*, *3-D ultralyd ved laparaskopi*, *3-D ultralyd ved endovaskulære aneurismer* (Helse Midt-Norge RHF, St Olavs hospital HF) bør vurderes med tanke på samordning.
 - Nasjonale kompetansesentre for *cystisk fibrose*, *tuberøs sklerose*, (Helse Sør RHF) *porfyrisykdommer* (Helse Vest RHF) og *Nevromuskulært kompetansesenter* (Helse Nord RHF, UNN) er omgjort til Nasjonale kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger
 - **I tillegg:**
 - *Nasjonalt ryggnettverk – formidling*, *nasjonalt ryggnettverk – forskning* er allerede nedlagt.

- o *Nasjonal formidlingssentral for geriatri* skal nedlegges fra 1. januar 2007, og formidlingsoppgavene skal overføres til Kunnskapssenteret.
- o *Genmarkører og nye behandlingsstrategier ved urogenital kreft (GATES)* – er ved en feiltakelse kommet inn på listen over flerregionale funksjoner ved revisjonen i 2006.

2 Innledning

2.1 Bakgrunn

Det er en nasjonal målsetning å sikre brukerne av helsetjenestene lik tilgang til og bruk av kompetansen i fagmiljøene knyttet til. Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) ønsker å styrke den nasjonale styringen av dette området, og har i bestillerdokumentet for 2006 gitt de regionale helseforetakene i oppdrag å utarbeide et felles forslag til helhetlig plan for framtidig organisering av høyspesialiserte tjenester inkludert tjenester til pasienter med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger.

I bestillerdokumentet ber HOD om at planen skal inneholde forslag til overordnede kriterier for prioritering, samt prosedyrer for etablering og fordeling av landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentre. Planen skal være dynamisk med utgangspunkt i at tjenestetilbudet er i stadig endring som følge av den medisinske og tekniske utviklingen, endringer i pasientvolum og kompetanseoppbygging.

Helse Vest RHF har fått ansvaret for koordinering og gjennomføring av oppdraget.

Sosial- og helsedirektoratet vil i egenskap av rollen som rådgiver for HOD få planen til vurdering. Planen vil også kunne ses som bakgrunn for og innspill til Nasjonal helseplan og statsbudsjettet 2007.

2.2 Oppnevning og organisering av prosjektet

Det er oppnevnt styringsgruppe og prosjektgruppe for prosjektet.

2.2.1 Styringsgruppen

Styringsgruppen er sammensatt av én representant fra hvert regionalt foretak, i utgangspunktet fagdirektørene, to brukerrepresentanter og en observatør fra Sosial- og helsedirektoratet:

Odd Søreide	Fagdirektør Helse Vest RHF – <i>Leder</i>
Tor Ingebrigtsen	Fagdirektør Helse Nord RHF
Jan Eirik Thoresen	Fagdirektør Helse Midt-Norge RHF
Geir Nilsen	Økonomidirektør Helse Øst RHF
Anne Karin Lindahl	Fagdirektør Helse Sør RHF
Olav Haraldseth	Prodekan, NTNU - Det medisinske fakultet
Magne Wang Fredriksen	Generalsekretær Norsk Parkinsonforbund
Eli Skattebu	Ryggmarksbrokk og hydrocephalusforeningen
Hans Petter Aarseth	Sosial- og helsedirektoratet - <i>Observatør</i>

Styringsgruppen har hatt 5 møter inkl. telefonmøter.

2.2.2 Prosjektgruppen

Prosjektgruppen er nedsatt av to representanter fra hvert regionalt foretak, samt en representant fra sentrene for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger:

Stener Kvinnsland	Viseadm.direktør Helse Bergen HF, Helse Vest RHF - <i>Leder</i>
Sissel Moe Lichtenberg	Klinikkdirektør Helse Stavanger HF, Helse Vest RHF
Geir W. Jacobsen	Forskningsleder St. Olavs hospital, Helse Midt-Norge RHF
Einar Vandvik	Seniorrådgiver, Helse Midt-Norge RHF
Stein Vaaler	Strategidirektør, Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF, Helse Sør RHF
Otto Smiseth	Klinikkisjef Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF, Helse Sør RHF
Kristin Lossius	Fagdirektør, Helse Øst RHF
Gunnar Sæter	Fagdirektør Ullevål Universitetssykehus, Helse Øst RHF
Arthur Revhaug	Avdelingsleder UNN, Helse Nord RHF
Britta Nilsson	Direktør, Dokumentasjonssenteret

Prosjektgruppens organisering og arbeidsform

Prosjektgruppen har hatt 3 møter. Det er laget en egen nettside for prosjektet, med tilgang for deltakerne i prosjektgruppen, samt for styringsgruppens leder.

Prosjektgruppen ønsket å besøke institusjonene som har ansvaret for funksjonene, men arbeidets tidsramme tilsa tidlig at dette ikke var mulig. Behovet for involvering og informasjonshenting er derfor forsøkt ivaretatt på annen måte. Alle funksjoner og sentre avgir årlige rapporter. Prosjektgruppen har tatt utgangspunkt i disse for å utarbeide en oversikt over aktiviteter og utfordringer. I tillegg er det innhentet utfyllende informasjon om landsfunksjonene gjennom et enkelt spørreskjema med spørsmål som i hovedsak var rettet mot det logiske innholdet i organiseringen av tjenestene og for å få fram eventuelle uklarheter i dagens organisering og drift.

Det er innhentet informasjon om organiseringen av tilsvarende tjenester i Sverige og Danmark hovedsakelig gjennom søk på nettet. Som bakgrunn for arbeidet har prosjektgruppen også gjennomgått lover og forskrifter, evalueringsrapporter og andre aktuelle rapporter. Underveis i arbeidet har det vært tett dialog med styringsgruppen bl.a. om mandatet, og spesielt i forhold til prinsipielle avklaringer rundt oppbygging, oppfølging og nedleggelse av høyspesialiserte tjenester.

2.2.3 Sekretariatsfunksjon

Sekretariatsfunksjonen er ivaretatt av:

Gjertrud Jacobsen	Rådgiver, Helse Vest RHF
Sølvi Lerfald	Rådgiver, Helse Bergen HF, prosjektsekretær

2.3 Mandatet

Mandatet har vært drøftet i nasjonalt fagdirektørmøte og er vedtatt av nasjonalt AD-møte:

Høyspesialiserte tjenester defineres i denne sammenheng som landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale medisinske kompetansesenter

Det skal utarbeides en helhetlig plan for fremtidig organisering av høyspesialiserte tjenester. I tillegg skal forholdet til medisinske tjenester til pasienter med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger på nasjonalt nivå avklares.

Prosjektgruppen bes:

- *gi en beskrivelse av nåsituasjonen, bl.a. basert på evalueringsrapporten "Nasjonal organisering av høyspesialiserte medisinske tjenester" og gjeldende regulering av høyspesialiserte tjenester*
- *definere og vurdere behov for høyspesialiserte tjenester*
- *vurdere behovet for særskilt organisering*
- *utarbeide overordnede kriterier for oppretting, vedlikehold, rapportering og nasjonal samhandling og evt. deregulering for hhv. lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentre*
- *utarbeide prosedyrer for etablering, fordeling, drift og evt. deregulering av lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale medisinske kompetansesenter*
- *drøfte nødvendigheten av og kriterier og prosedyrer for etablering av overnasjonale tilbud*

Planen må være dynamisk for å ta hensyn til endring i medisinsk-teknologisk utvikling, endringer i pasientvolum og kompetanseoppbygging. Finansieringsordninger for høyspesialiserte tjenester skal ikke behandles av utvalget.

Frist for arbeidet ble satt til 1. september 2006.

2.3.1 Styringsgruppens kommentarer til mandatet

Styringsgruppen gjennomgikk mandatet på sitt første møte. Følgende kommentarer ble formidlet videre til prosjektgruppen etter gjennomgangen:

- Vedrørende sjeldne og lite kjente diagnoser: Styringsgruppen oppfatter det slik at en skal sikre tjenester til disse gruppene med spesifikke medisinske tjenester, og ikke hele aspektet med alle tilbud.
- Evalueringsrapporten "Nasjonal organisering av høyspesialiserte medisinske tjenester" skal legges til grunn for arbeidet. Det må muligens gjøres nye vurderinger, men hvor dypt en kan gå inn i dette må vurderes i forhold til tiden gruppen har til rådighet.
- Det ble påpekt at en i prosjektarbeidet også må se dette i et videre perspektiv, ikke bare se på det vi har. Dette inkluderer aktuelle strategier og mål for tjenestene.
- Forholdet til universitetsmiljøene og nasjonal samhandling skal vektlegges. Alternative former for samhandling kan være geografisk plassering av funksjoner

kontra nettverksmodeller. Ambulering av personell, hvor ansatte jobber over hele landet. Deler av utredning og kontroll lokalt, men sentralt systemansvar.

- Se på saksbehandlingsrutiner og beslutningssystemer, spesielt i forhold til forholdet mellom HOD, Sosial- og helsedirektoratet og Nasjonalt samarbeidsorgan for medisinsk og helsefaglig forskning (NSG).
- Rapportering – evaluering – deregulering/avvikling. Utvikle og implementere et system som fanger opp nye forhold og udekkede behov

2.3.2 Prosjektgruppen avklaringer med styringsgruppen

Gjennomgangen av mandatet førte til at prosjektgruppen rettet to forespørsler til styringsgruppen:

1. **Økonomiske spilleregler:** Økonomiske forhold ligger ikke inne i mandatet. Prosjektgruppen ønsker likevel å se på økonomiske spilleregler i form av prinsipper for å unngå uavklart økonomi og svarteperspill.

Styringsgruppen ga tilbakemelding om at prosjektgruppen står fritt til å vurdere økonomiske spilleregler på prinsipielt grunnlag, selv om dette ikke står eksplisitt i mandatet.
2. **Nasjonale kompetansesentre:** Prosjektgruppen oppfatter at nasjonale medisinske kompetansesentre ikke inngår i begrepet høyspesialiserte tjenester, men heller hører inn under utvikling av behandlingskvalitet for større grupperinger og systemer, og dermed heller ikke hører naturlig inn under det pågående arbeidet. Prosjektgruppen ber derfor styringsgruppen vurdere hvordan dette skal håndteres videre. Et notat som klargjorde disse problemstillingen ble oversendt styringsgruppen for vurdering.

Feltets kompleksitet ble erkjent av styringsgruppen, som forutsatte at prosjektgruppens vurderinger nedfelles i rapporten til styringsgruppen, inkl. rammer og kriterier for et videre arbeid med de nasjonale kompetansesentrene.

3 Beskrivelse av nåsituasjonen

3.1 Gjennomgang av aktuelle dokumenter

3.1.1 Nasjonal organisering av høyspesialiserte medisinske tjenester - Rasmussenrapporten

Rapporten er skrevet av Knut Rasmussen og Dag Bratlid, henholdsvis tidligere leder og sekretær for Fagrådet. Den gir en gjennomgang av Fagrådets virke siden opprettelsen i 1990, samt en evaluering av og status for funksjonene pr. 1. januar 2002. Rapporten er datert 1. september 2003.

Bakgrunn

Bakgrunnen for å opprette *Fagrådet for høyspesialiserte medisinske tjenester* i 1990 var et ønske om å koordinere de høyspesialiserte funksjonene innen en relativt liten befolkning på 4,5 millioner, både med hensyn til kvalitet, kompetanse og ressursbruk. Fagrådet skulle gi råd til besluttende myndigheter om behovet for og organiseringen av de høyspesialiserte tjenestene. Fagrådet ble besluttet nedlagt fra årsskiftet 2002/2003.

Saksgang og rollefordeling

Saker til Fagrådet ble som oftest blitt initiert av fagmiljøene. Etter hvert ble denne saksgangen formelt forankret i institusjonene gjennom kravet om at søknadene skulle sendes tjenestevei. Sakene ble vanligvis sendt på høring til regionsykehusene og de medisinske fakultetene, og etter hvert også til de regionale foretakene. Drøftingen i fagrådet vektla særlig vurderingen av den faglige ekspertisen bak søknaden, samt pasientvolumet knyttet til funksjonen. Fagrådets vurderinger var grunnlaget for Sosial- og helsedirektoratets innstilling til departementet, som så fattet endelig vedtak. Ettersom både Sosial- og helsedirektoratet og departementet var observatører i Fagrådet, var sakene godt kjent av beslutningsmyndighetene før innstillingen lå på bordet.

I noen tilfeller kom saker knyttet til de høyspesialiserte tjenestene opp utenom det etablerte systemet for evaluering av behovet for slike funksjoner. Som oftest skjedde dette ved at Stortinget vedtok at en funksjon skulle opprettes. Eksemplet som trekkes fram i rapporten er Kompetansesenter for hodepine i Trondheim. Fagrådet oppfattet i utgangspunktet denne oppgaven å ligge utenfor den gjeldende definisjonen av kompetansesentre ettersom dette kompetansesenteret ville omfatte store pasientgrupper.

Gjennom sitt mandat har også Fagrådet selv tatt initiativ til opprettelsen av høyspesialiserte funksjoner, for eksempel Nasjonalt kompetansesenter for søvn sykdommer. Dette var i tråd med Fagrådets funksjon i forhold til å være i forkant av utviklingen innen det medisinske området.

Fagrådet definerte sin rolle som et helsefaglig råd. Meningen var at også det *helsepolitiske* perspektivet skulle være med i vurderingen. Statens sykehusråd skulle inneha denne rollen, og etter at dette rådet ble nedlagt ble oppgaven overtatt av Nasjonalt råd for prioriteringer i helsevesenet, som i liten grad vært brukt. Rapporten sier ingenting om hvorvidt det helsepolitiske perspektivet faktisk er blitt ivaretatt. Forfatterne hevder imidlertid at i svært mange saker der det anbefales oppretting av en landsfunksjon, flerregional funksjon eller et

kompetansesenter, vil de faglige argumentene for etablering være så sterke at det i liten grad er ønskelig med en prioriteringsdebatt i tillegg.

Begrepene

Den formelle inndelingen av de høyspesialiserte tjenestene i landsfunksjon, flerregional funksjon og kompetansesenter ble gjennomført samtidig med opprettelsen av Fagrådet. Definisjon av begrepene er nedfelt i rundskriv fra HOD, det senest daterte er I-19/2003 (som erstattet rundskrivene I-36/99 og I-8/2000). I Rasmussenrapporten gjengis de slik:

- En **landsfunksjon** er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, vanskelighetsgrad og kostnader skal utøves kun ett sted i landet. Organtransplantasjon er et godt eksempel på en slik landsfunksjon, som er tillagt Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF.
- Betegnelsen **flerregional funksjon** brukes om virksomhet som finner sted ved maksimalt tre regionsykehus/sykehus med regionfunksjoner. Behandling av medfødt leppe-kjeve-ganespalte ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF og Haukeland sykehus er et eksempel på en slik flerregional funksjon.
- Et **kompetansesenter** skal ivareta oppbygging og formidling av kompetanse innen et særskilt område ved å følge nasjonal og internasjonal faglig utvikling, etablere nødvendige nasjonale faglige standarder, bidra til forsknings- og utviklingsarbeid innen fagfeltet, etablere og kvalitetssikre registre innen fagfeltet, sikre nasjonal kompetanseoppbygging og spredning av kompetanse, rådgivning og faglig støtte til andre sykehus (second opinion), delta i undervisning i grunn-, videre- og etterutdanning, bidra til/faglig støtte til forskningsaktivitet ved andre sykehus og være en rådgivende instans

Lands- og flerregionale funksjoner innebærer en henvisningsplikt fra de øvrige sykehus, og en behandlingsplikt for de sykehus som har slike funksjoner. Det ligger i sakens natur, ifølge rapporten, at funksjonene også har en kompetansesenterfunksjon innen egen område. Kompetansesenterfunksjonen for landsfunksjoner ble første gang nevnt i rundskriv I-36/99.

Rasmussenrapportens gjennomgang av funksjonene

Rapporten inneholder en gjennomgang av hver enkelt funksjon, med en anbefaling knyttet til funksjonens videre status. I vurderingen er det tatt utgangspunkt i at både landsfunksjoner og flerregionale funksjoner representerer monopolfunksjoner som innebærer henvisningsplikt for andre sykehus samt mottakplikt for sykehuset som har funksjonen. Dette tilsier at funksjonen må ha en dokumentert medisinsk effekt. De nasjonale kompetansesentrene er vurdert ut fra oppgavene de er satt til å ivareta, jfr. departementets rundskriv. (For mer informasjon om anbefalingene, se Rasmussenrapporten fra s. 24).

Noen hovedpunkter gjengis nedenfor:

Landsfunksjoner

Insidensen av landsfunksjoner på landsbasis er 42,41 nye pasienter pr. 100.000 pr. år. dvs. i alt 1 908 nye pasienter i året, med en stor fylkesvis forskjell i innsidens. Forskjellen i innsidens kan tyde på at det reelle tallet for pasienter med behov for landsfunksjonene ligger rundt 1500. I rapporten betraktes dette som et overraskende lite tall, og siden mange av gruppene i tillegg er svært små kan det tenkes at noen funksjoner med fordel kunne vært sentralisert på et

nordisk eller nordeuropeisk nivå. Det reises derfor spørsmål om denne skjevfordelingen bør føre til at noen funksjoner endrer status fra landsfunksjon til regional funksjon.

Tendensen til skjevfordeling av pasientene, dvs. at det er flest pasienter fra funksjonenes nærområde, kan ha flere forklaringer: Det kan skyldes dårlig eller ujevn henvisningspraksis, mangel på informasjon til brukere og helsepersonell, faktisk forskjell i insidens i sykелighet eller manglende systemansvar, (sistnevnte definert som funksjonens ansvar for å tilrettelegge behandlingsforløpet før og etter opphold ved funksjonen).

Flerregionale funksjoner

Samlet pasientvolum for 8 flerregionale funksjoner er rundt 700 pasienter. Også for disse funksjonene er det en skjevfordeling av pasientene, men den er ikke så uttalt som for landsfunksjonene.

Nasjonale kompetansesentre

Det er noe variasjon i hvor mye kompetansesentrene faktisk dekker av de oppgavene et kompetansesenter skal ha. Flere av funksjonene mangler referansegruppe. Mange har en styringsgruppe med andre oppgaver enn de referansegruppen har i følge rundskrivene fra departementet. Det synes å være en manglende bevissthet ved kompetansesentrene i forhold til pasientbehandling. I utgangspunkt skal det kun være pasienter som har behov for "second opinion", som skal registreres ved sentrene. Ved de fleste kompetansesentrene vurderes virksomheten på områdene forskning, undervisning og formidling som tilfredsstillende. Kompetansesentrene som er knyttet opp mot fagområdet sjeldne funksjonshemninger har i mindre grad vektlagt forskningsoppgavene.

Evaluering av de høyspesialiserte tjenestene – noen konklusjoner

I forbindelse med sykehusreformen gjennomførte Fagrådet i siste halvår av 2001 og første halvår av 2002 en omfattende gjennomgang av alle funksjoner. Gjennomgangen omfatter de 36 landsfunksjoner, 16 flerregionale funksjoner og 54 kompetansesentre som var formelt opprettet pr. 1.1.2002.

Det ble bl.a. innhentet oppgaver over volumet av pasientbehandlingen for de kliniske høyspesialiserte tjenestene, samt data for drift og økonomi, bl.a. antall årsverk knyttet til funksjonen, vitenskapelig aktivitet, budsjett og inntekter. I tillegg innhentet Fagrådet informasjon vedrørende en rekke nasjonale kompetansesentre som har blitt opprettet uten at Fagrådet/Helsetilsynet/Direktoratet har vært involvert, og da særlig knyttet til fagområdet sjeldne funksjonshemninger.

Rapporten konkluderer bl.a. med at de høyspesialiserte funksjoner stort sett fungerer etter sine intensjoner. For noen av funksjonene synes det imidlertid å foreligge betydelige geografiske forskjeller i pasientpopulasjonens sammensetning. Dette kan tyde på at mange funksjoner likevel ikke fungerer likt på nasjonal basis, som siktemålet har vært.

Lands- og flerregionale funksjoner har vært finansiert med en ekstra tilførsel på ca. 350 mill kroner. Dette tilsvarer i gjennomsnitt ca 160.000 NOK per pasient, og gir en DRG vekt på ca. 5. Dette kom i tillegg til finansiering via det nå avviklede regionsykehusstilskuddet. Likevel er mange funksjoner underfinansiert. Finansierungsgraden og forutsigbarheten i finansieringen er fortsatt et stort problem for alle typer av høyspesialiserte funksjoner. Fagrådet anbefaler at det etableres standardkontrakter mellom departement og de regionale helseforetak når det

gjelder de nasjonale spissfunksjoner. Det relativt lave volumet på de pasientrettede funksjonene burde gjøre det mulig å få til en tilfredsstillende finansieringsordning.

Det etterlyses opprettelse av relevante kvalitetsregistre knyttet til funksjonene, og både opprettelse av og innhold i referansegruppene knyttet til funksjonene påpekes som ikke tilfredsstillende. Videre er det ofte en mangelfull rapportering. Forskningsaktivitetene og tilknytning til relevante universitetsmiljøer er en klar utfordring for mange av funksjonene.

Det bør etableres et samarbeid med minst ett utenlandsk senter for hver av de nasjonale landsfunksjoner (monopolfunksjoner), slik at prinsippet om pasientens frie sykehusvalg kan opprettholdes også for denne type behandling.

Det er behov for en dynamisk prosess, der det arbeides kontinuerlig med å regionalisere, desentralisere og sentralisere funksjoner ut fra endringer i pasientvolum eller på grunn av den medisinsk og teknologisk utvikling.

Det understrekes sterkt fortsatt behov for en nasjonal styring av disse oppgavene, og det er ønskelig med en mer avklart situasjon i forholdet til Nasjonalt råd for prioriteringer i helsevesenet. Det anbefales å styrke offentlig tilsyn med funksjonene for å begrense uheldige konsekvenser betinget i monopolet.

3.1.2 Sosial- og helsedirektoratets gjennomgang av høyspesialiserte tjenester

Sosial- og helsedirektoratet ved *Avdeling for spesialisthelsetjenester* utarbeidet i august 2005 notater på bakgrunn av Fagrådets gjennomgang av landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre (Rasmussenutvalgets rapport), samt årsrapportene fra 2004. Hver enkelt funksjon blir gjennomgått, og for mange sentre gis det en anbefaling om funksjonens videre status.

Landsfunksjoner

Sosial- og helsedirektoratet vurderer årsrapportene for 2004 å være av varierende karakter, omfang og kvalitet. Ingen av rapportene nevner noe om referansegrupper, og i tillegg er det i noen tilfeller mangler i forhold til data om antall pasienter og regionvis fordeling. I tillegg er det lite informasjon om landsfunksjonenes kompetansesenterfunksjon. Ut fra dette er Sosial- og helsedirektoratets forslag til vedtak:

”Sosial- og helsedirektoratets rådgivningsgruppe for høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner, medisinske kompetansesentre m.v. har gjennomgått rapporter for 29 landsfunksjoner for 2004. På dette grunnlag anbefales at 18 landsfunksjoner videreføres. Ti landsfunksjoner skal vurderes nærmere etter at supplerende informasjon er innhentet. Landsfunksjonen *Keratoprotese* ved Haukeland sykehus foreslås ikke videreført. Rapporteringskravene innskjerpes overfor de regionale helseforetak. Referansegrupper må opprettes.”

Nasjonale kompetansesentre

Sosial- og helsedirektoratet vurderer også sentrenes årsrapporter for 2004² å være av varierende karakter og omfang, og peker spesielt på at rapportene i liten grad viser om formidlingsoppgaver overfor fagmiljøene og allmennheten er ivaretatt. Direktoratet uttrykker et ønske om at også nasjonale medisinske kompetansesentre skal rapportere data om antall pasienter og regionvis fordeling der det er aktuelt³, selv om de ikke primært skal drive pasientbehandling.

På bakgrunn av gjennomgangen er Sosial- og helsedirektoratets forslag til vedtak:

”Sosial- og helsedirektoratets rådgivningsgruppe for høyspesialiserte tjenester landsfunksjoner, medisinske kompetansesentre m.v. har gjennomgått rapporter for 45 nasjonale medisinske kompetansesentre for 2004. Arbeidet har vært meget komplisert på grunn av meget varierende kvalitet og omfang på rapportene. På grunnlag av årets rapportering anbefales at 24 nasjonale medisinske kompetansesentre videreføres. 17 sentre bør vurderes nærmere etter at supplerende informasjon er innhentet. For 4 sentres vedkommende finner man det ikke hensiktsmessig at virksomheten benevnes nasjonalt medisinsk kompetansesenter

Rapporteringskravene innskjerpes overfor de regionale helseforetak. Referansegrupper må opprettes”.

Behandling i Sosial- og helsedirektoratets rådgivningsgruppe

Notatene fra Sosial- og helsedirektoratet ble forelagt *Rådgivningsgruppe for høyspesialiserte tjenester*⁴ som saksdokumenter på møte 25. august 2005. I referatet fra møtet går det fram følgende:

- Rådet er enig om å vente med å vurdere kompetansesentrene der det mangler rapportering. Disse får frist til september samme år med å levere tilstrekkelig rapportering. Funksjoner som Rasmussenutvalget foreslo nedlagt, ble spesielt gjennomgått, og Rådet sluttet seg i hovedsak til konklusjonene⁵.
- Notatet om landsfunksjoner ble ikke gjennomgått i detalj, og det var ingen konkrete forslag om endringer i landsfunksjonenes struktur.

Revidert liste over funksjoner og sentre som er vedlagt rundskriv I-19/2003, ble lagt ut på HOD medio juni 2006, og viser at ingen sentre er lagt ned.

² De gjentar også dette med mangelen på referansegrupper, men gjennomgangen av det enkelte senter viser at dette ikke er fullt så mangelfullt som hos landsfunksjonene.

³ Direktoratets ønske om at også kompetansesentrene skal rapportere pasientdata er ikke begrunnet i rapporten.

⁴ Den rådgivende gruppen ble opprettet i 2004, og består av representanter fra Sosial- og helsedirektoratet, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Forskningsrådet, Norsk selskap for allmennmedisin og tilsynsmyndigheten. De regionale helseforetak er representert ved fagdirektørene og universitetet ved dekanene. Lederfunksjonen for gruppen ivaretas av Sosial- og helsedirektoratet, avd. for spesialisthelsetjenester.

⁵ Fire funksjoner er nevnt: Nevroendokrine svulster foreslås nedlagt, noe som er i tråd med innstillingen. Det samme gjelder Formidlingssentralen for geriatri. KoKom bør fortsatt knyttes mot etablering av nødnett, og bør etter dette trolig avvikles. Hyperbarmedisin bør avvikles som kompetansesenter og videreføres som landsfunksjon.

3.1.3 Lover og forskrifter

*Forskrift om godkjenning av sykehus og om landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesenterfunksjoner ved sykehus*⁶, som er hjemlet i Lov om spesialisthelsetjenesten (1999), skal bidra til en rettferdig fordeling av helsetjenester, forsvarlige helsetjenester, rasjonell utnyttelse av tilgjengelige ressurser, en rimelig geografisk spredning av landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentre, styrking av forsknings- og undervisningsoppgavene, samt sikring av tjenestetilbudets kvalitet.

Forskriftens kapittel 3, § 4 og § 5 i omhandler landsfunksjoner og medisinske kompetansesentre:

§ 4. Landsfunksjoner

Med landsfunksjoner menes funksjoner knyttet til:

- a) sjeldne lidelser som krever ekspertise bare ett sted i landet,*
- b) kostbare investeringer eller særlig personellkrevende behandlingsopplegg og*
- c) behov for et samlet miljø for å ivareta et høyt faglig nivå.*

Innenfor rammen av første ledd bestemmer departementet til enhver tid hva som er å anse som landsfunksjoner.

§ 5. Nasjonale medisinske kompetansesenterfunksjoner

Nasjonale medisinske kompetansesentre skal sikre ivaretagelse, oppbygging og formidling av kompetanse innen et særskilt område. Sentrene har et særskilt ansvar for å videreutvikle fagfeltet ved forskning og veiledning i forhold til behandling og undervisning.

Med nasjonale medisinske kompetansesenterfunksjoner menes funksjoner som finner sted ved ett sykehus eller ved to sykehus i fellesskap.

Innenfor rammen av første og annet ledd bestemmer departementet til enhver tid hva som er å anse som nasjonale medisinske kompetansesenterfunksjoner.

Forskriften er klar på at det er departementet som bestemmer hva som er å anse som landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesenterfunksjoner. Den omtaler ikke flerregionale funksjoner. Nasjonale kompetansesentre kan finne sted på ett eller to sykehus.

3.1.4 Rundskriv

Rundskriv I-19/2003 – Høyspesialiserte tjenester

Rundskriv 1-19/2003 fra Helse- og omsorgsdepartementet omhandler høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentre.

- I Rundskrivet brukes betegnelsen ”høyspesialiserte tjenester”, et begrep som ikke benyttes i Forskriften. Videre skiller Rundskrivet seg også ut i betegnelsen av Nasjonale medisinske kompetansesentre og kaller disse for Nasjonale kompetansesentre for høyspesialisert medisin.

⁶ Forskrift fra 2001, sist endret: 2004-04-27, gjeldende fra 2004-05-01

- RHFene skal søke HOD om opprettelse eller endring av landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentre. Sosial- og helsedirektoratet er faglig rådgiver for HOD (Sosial- og helsedirektoratets rådgivningsgruppe for høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner, kompetansesentre m.v.) om opprettelse eller avvikling av høyspesialiserte tjenester, og kan også vurdere behov for opprettelse av nye funksjoner.
- Departementet vil ikke lenger regulere opprettelse eller avvikling av flerregionale funksjoner, og det forutsettes at de regionale helseforetak inngår et samarbeid om videre organisering av dette arbeidet. Staten vil imidlertid fremdeles kunne pålegge de regionale helseforetak å opprette eller avvikle flerregionale funksjoner.
- En landsfunksjon skal også ivareta kompetansesenteroppgaver innenfor sitt faglige område. En landsfunksjon innebærer at behandlingen av de aktuelle pasientene skal foregå ved det sykehuset som er tildelt funksjonen (jfr. henvisningsplikt og behandlingsplikt).
- Referansegrupper med regional representasjon skal oppnevnes for landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentre. Dette skal sikre forankring og lik tilgang på tjenestene. Brukerrepresentasjon kan være aktuelt for noen funksjoner. Det fremgår ikke av Rundskrivet hvem som har ansvaret for å oppnevne referansegruppene. En hovedoppgave er å delta i utarbeidelse av årsrapport til HOD.
- Fra 2004 er lands- og flerregionale funksjoner finansiert gjennom ordinære ordninger for pasientbehandling, der tidligere øremerkede tilskudd er lagt inn i basisbevilgningen og videre ved ISF. HOD skal ha initiert et arbeid for spesielt å utrede egne DRG for høyspesialisert behandling. Det er ingen spesifisert finansiering av kompetansesenterfunksjonen i lands- og flerregionale funksjoner.
- Fra 2004 er det også opprettet et øremerket tilskudd til forskning og nasjonale medisinske kompetansesentre til RHFene. Det er ikke klart hvilke kriterier som er brukt for finansiering av nasjonale medisinske kompetansesentre, historisk videreføring etter geografi, minimums infrastruktur per kompetansesenter etc.
- Det skal fremlegges en årlig rapport per 15. februar det påfølgende år. Denne skal sendes fra RHFene til HOD, med kopi til Sosial- og helsedirektoratet. Før rapporten sendes til RHFet skal den behandles i referansegruppen. Innholdet i rapportene skal spesifiseres i henhold til gitte retningslinjer.

Vedlegg til rundskriv I-19/2003 – revisjon juni 2006

- Rundskrivets vedlegg inneholder en oversikt over godkjente landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre. Ved siste revisjon av listen, som ble gjennomført medio juni 2006, er det kommet til 3 nye nasjonale kompetansesentre, to flerregionale funksjoner (en av disse var inne på listen tidligere, jfr. rundskriv I-8/2000), mens én flerregional funksjon er blitt landsfunksjon. Ingen funksjoner eller sentre er lagt ned i forbindelse med revisjonen:
 - **Landsfunksjon:**
 - Helse Sør: *Elektiv åpen hjertekirurgi hos barn* (eg. flerregional funksjon som nå er lagt til Rikshospitalet - Radiumshospitalet HF).
 - **Flerregionale funksjoner:**
 - Helse Bergen/Ullevål universitetssykehus: *Kateterbasert ablasjonsbehandling av hjertearytmier*. Denne funksjonen har kommet inn igjen på listen; Den var med i rundskriv I-8/2000, som senere ble erstattet av rundskriv I-19/2003.

- Helse Bergen/Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF: *Genmarkører og nye behandlingsstrategier ved urogenital kreft (GATES)*. Denne funksjonen er kommet inn på listen ved en feil. Utgår.
- o **Nasjonale kompetansesentre:**
 - Ullevål universitetssykehus: *Nasjonalt medisinsk kompetansesenter for blodtypeserologi*
 - Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF: *Nasjonalt ammesenter og Langtidseffekter etter behandling for kreft*

Rundskriv IS-2/2002 – Sjeldne diagnoser

Rundskriv IS-2/2002 fra Sosial- og helsedirektoratet gir informasjon om landsdekkende tilbud til personer med sjeldne diagnoser, syndromer og tilstander.

- Definisjon: En sjelden funksjonshemning er en medfødt tilstand (diagnose, syndrom) som det er færre enn 100 kjente individer av per million innbyggere (prevalens), dvs under 500 i Norge. Funksjonshemningen er varig, og personene har sammensatte funksjonsproblemer med behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak.
- Sosial- og helsedirektoratet, Avdeling for sjeldne funksjonshemninger, har et ansvar for koordinering og videreutvikling av kompetansesentrene for disse tilstandene. Det er opprettet et Rådgivende utvalg for sjeldne funksjonshemninger i denne anledning. I tillegg er opprettet en gratis informasjonstjeneste, og en hjemmeside www.shdir.no/sjelden.
- Sosial- og helsedirektoratet forvaltet tidligere bevilgningene til disse kompetansesentrene, men fra 1. januar 2006 er dette overført til RHFene.
- Fire nasjonale medisinske kompetansesentre⁷ gir tilbud til personer med sjeldne funksjonshemninger og finansieres som andre nasjonale medisinske kompetansesentre. I brev til RHF/HF fra Sosial- og helsedirektoratet av 24.08.05, der det vises til IS2-2005, påpekes at de fire sentrene er kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger. I statsbudsjettet for 2005 ble sentrene omtalt som Kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger.
- I tillegg er det et Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, med 7 forskjellige lokalisasjoner, og et Nasjonalt kompetansenettverk for autisme. Finansieringen av disse funksjonene ble overført til RHFene 1.1.2006.

Rundskriv I-2/2006 – Sjeldne diagnoser

- I rundskriv I-2/2006 som er Sosial- og helsedirektoratets årlige brev til Der regionale helseforetakene, ber Sosial- og helsedirektoratet RHFene medvirke til å legge forholdene tilrette for at kompetansesentrene kan videreføre sitt tverrfaglige arbeid overfor enkeltpersoner med sjeldne tilstander, deres pårørende og fagfolk. I 2006 vil Nasjonalt

⁷ Nevromuskulært kompetansesenter, UNN; Tuberøs sklerose kompetansesenter, Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF; Norsk senter for cystisk fibrose, UUS; Kompetansesenter for porfyrisykdommer, HUS

kompetansesystem for døvblinde og Nasjonalt kompetansenettverk for autisme gis særskilt oppmerksomhet.

3.2 Lands- og flerregionale funksjoner - pasientbehandling

En landsfunksjon er en høyt spesialisert klinisk virksomhet som ut fra en samlet vurdering av behov, vanskelighetsgrad og kostnader skal utøves ett sted i landet. En landsfunksjon skal ivareta kompetansesenteroppgaver innenfor sitt faglige område. En flerregional funksjon er virksomhet som finner sted på maksimalt 3 steder i landet.

Informasjon om lands- og flerregionale funksjoner er hentet fra årsrapporter 2005 og sentrenes nettsider. I tillegg er det i april/mai 2006 gjennomført en undersøkelse blant landsfunksjonene (93 % svar) for å få fram opplysninger som ikke kommer fram gjennom årsrapportene, (se vedlegg 3).

Det har ikke lyktes å få tak i alle årsrapportene for landsfunksjoner og flerårige funksjoner⁸, og det er spesielt rapportene fra de flerregionale funksjonene som mangler. For de nye funksjonene som er kommet til ved siste revisjon av rundskriv I-19/2003 foreligger naturlig nok ingen årsrapporter. For landsfunksjonene er likevel endringen i siste revidering fanget opp gjennom felles årsrapport for barnehjertekirurgi og medfødt hypoplastisk venstre hjertesyndrom (Norwoodoperasjoner).

3.2.1 Funksjoner, tematisk inndeling og oppklaring

Departementets liste over godkjente funksjoner etter siste revidering viser 31 landsfunksjoner og 10 flerregionale funksjoner.

Funksjonene fordeler seg slik mellom de regionale foretakene:

RHF	Lands-funksjoner	Flerregionale funksjoner	Totalt
Helse Øst RHF	3	1	4
Helse Sør RHF	19	9	28
Helse Vest RHF	4	7	11
Helse Midt-Norge RHF	3	3	6
Helse Nord RHF	1	0	1

Helse Sør RHF har langt de fleste landsfunksjonene, også når det korrigeres for innbyggertall, og er involvert i 9 av de 10 flerregionale funksjonene. Helse Nord RHF har lavest andel funksjoner korrigert for innbyggertall, tett fulgt av Helse Øst RHF.

Tabellen nedenfor viser data om landsfunksjonene som er hentet fra årsrapportene og undersøkelsen som ble gjennomført våren 2006. De flerregionale funksjonene er ikke tatt med

⁸ Manglende rapporter: 2 landsfunksjoner og 6 flerregionale funksjoner. For en av landsfunksjonene er kun 2004-rapporten tilgjengelig.

ettersom det mangler rapporter fra over halvparten av disse funksjonene. Følgende flerregionale funksjoner er godkjent pr. juni 2006:

Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF/ Helse Bergen HF⁹:

- o Cochleaimplantat hos voksne
- o Intersex
- o Leppe-kjeve-ganespalte
- o Standard allogen benmargstransplantasjon
- o Episkleral brachyterapi
- o

Ullevål universitetssykehus og Helse Bergen HF:

- o Kateterbasert ablasjonsbehandling av hjertearytmier

Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF/St. Olavs Hospital:

- o Avansert ortopediteknikk
- o Neonatalkirurgi
- o Sædbank

Landsfunksjoner

I vedlegg 1 (tabell 1) er det foretatt en gjennomgang av landsfunksjonene med spesiell fokus på tematikk (ISD-10) og antall pasienter, og der vurderingene fra Rasmussenrapporten og Sosial- og helsedirektoratets gjennomgang er tatt inn for hver enkelt funksjon. Det vises til vedlegget for detaljer. Nedenfor gjennomgås noen momenter i forhold til landsfunksjonene.

Rundt 75 % av landsfunksjonene behandler mer enn 50 pasienter årlig. Rundt 10 % har mindre enn 10 pasienter pr. år. For de sistnevnte kan det vurderes om funksjonen skal inngå i et overnasjonalt tilbud. Årsrapportene for 2005 opprettholder Rasmussenutvalget inntrykk av en skjevfordeling av pasientene, med en overrepresentasjon fra funksjonens egen region.

To av landsfunksjonene er laboratoriefunksjoner, og den ene av disse driver screening innenfor sitt område. De øvrige funksjonene driver pasientbehandling og ofte også utredning og oppfølging. Knappt 70 % av landsfunksjonene svarer bekreftende på spørsmålet om funksjonen har et systemansvar med livsløpsbetraktning for pasienten.

Behov for systematikk og dynamiske prosesser

Årsrapportene kan tyde på at noen funksjoner bør vurderes slått sammen, og dette gjelder spesielt funksjonene innenfor epilepsi.

Landsfunksjonen *Embolisering av cerebrale A-V malformasjoner* vurderer seg selv som en flerregional funksjon, og skriver blant annet:

Det er i 2005 utført embolisering av cerebrale A-V malformasjoner ved Ullevål og UNN. Kirurgisk behandling utføres ved alle nevrokirurgiske avdelinger i Norge, mens strålebehandling av dem gjøres kun ved Nevrokirurgisk avdeling, HUS. Basert på dette er det vanskelig å hevde at en i praksis har landsfunksjon på området.

⁹ Forskningsprosjektet "Genmarkører og nye behandlingsstrategier ved urogenital kreft (GATES)" er kommet inn på listen over flerregionale funksjoner ved en feiltakelse.

Landsfunksjonen *Kirurgisk arytmi behandling* har hatt 95 pasienter i 2005, og det er et sprang derfra til de 5-6 pasientene pr. år som Rasmussenutvalget anslår er rene landsfunksjonspasienter. I årsrapporten for 2004, gjengitt i notatene fra Sosial- og helsedirektoratet (jfr. kapittel 3.1.2), var pasienttallet 109.

Helse Sør RHF har sendt inn en årsrapport for landsfunksjonen *Stamcelletransplantasjon hos barn*, som ikke gjenfinnes i listen over godkjente funksjoner. Funksjonen har 11 pasienter i 2005 (9 allogene og 2 autologe) fra 4 regioner. I Sosial- og helsedirektoratets gjennomgang av 2004-rapporteringen, står funksjonen oppført under organtransplantasjoner. Allogen stamcelletransplantasjon var tidligere landsfunksjon, men er nå flerregional funksjon (Helse Sør og Helse Vest).

De to sistnevnte eksemplene viser behov for en mer presis rapporteringsmal, men også behovet for kontinuerlige, faglige diskusjoner og en dynamisk prosess knyttet til lands- og flerregionale funksjoner for blant annet å fange opp endringer i behandlingspraksis, og en dertil hørende opprydding i offisielle lister over godkjente funksjoner.

Henvisningsplikt og behandlingsplikt

I landsfunksjonsbegrepet (og for så vidt også når det gjelder de flerregionale funksjonene) ligger en henvisningsplikt og en behandlingsplikt. Landsfunksjonene ble i undersøkelsen våren 2006 spurt om alle aktuelle pasienter i Norge blir henvist:

Henvises alle pasienter som finnes i Norge

		Antall	Prosent
	Ja	15	53,6
	Nei	12	42,8
	Vet ikke	1	3,6
	Total	28	100,0

Over 40 % av de som deltok i undersøkelsen svarer nei på dette spørsmålet, og på spørsmål om hva dette i så fall skyldes fordelte svarene seg på denne måten (antall svar i parentes, flere alternativet kunne krysses av):

- Pasientene behandles flere steder i Norge (6)
- Kunnskapen om landsfunksjonen er for dårlig kjent (5)
- Indikasjonene er uklare (4)
- Andre årsaker (4)
- Referansegruppen for landsfunksjonen fungerer for dårlig (1)
- Pasientene henvises ut av landet (1)

Prioriteringer og bruk av medisinske resultatomål

Prioriteringsforskriften sier at pasienten har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten ved prognosetap mht livslengde, grad av organsvikt eller ved betydelig nedsatt livskvalitet. Det forutsettes at pasienten kan ha nytte av behandlingen og at de forventede kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt.

Landsfunksjonene svarte følgende på spørsmålet om rett til nødvendig helsehjelp:

Har pasienter som henvises til landsfunksjonen rett til nødvendig helsehjelp etter prioriteringsforskriftens kriterier?

		Antall	Prosent
	Ubesvart	2	7,1
	Ja	23	82,1
	Nei	2	7,1
	Vet ikke	1	3,6
	Total	28	100,0

14 av de 23 landsfunksjonene som har pasienter med rett til nødvendig helsehjelp med fristlengde, har en fristlengde under 3 måneder. Fire av funksjonene har en fristlengde over 6 måneder.

På spørsmålet om hvilken fristgarantilengde det er for pasienter med rett til annen helsehjelp er det kun 7 landsfunksjon som svarer at dette er et uaktuelt spørsmål, noe som tolkes som at de kun har pasienter som har rett til nødvendig helsehjelp. De aller fleste funksjonene har m.a.o. også pasienter som ikke har rett til nødvendig helsehjelp, og 2 av funksjonene har kun slike pasienter.

I hvilken grad gjenspeiler prioriteringsforskriftens formuleringer om prognosetap og livskvalitet seg i bruk av medisinske resultatmål for styring av funksjonens aktivitet? Landsfunksjonene svarte følgende på spørsmålet om hvilke resultatmål som brukes:

		Økt forventet levetid		Forbedret organfunksjon		Økt livskvalitet	
		Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent
	Ubesvart	2	7	2	7	2	7
	Brukes av og til	5	18	2	7	4	14
	Brukes ofte	6	21	17	61	20	71
	Brukes sjelden	3	11	2	7	-	-
	Bruker ikke	-	-	-	-	1	4
	Ikke aktuelt	12	43	5	18	1	4
	Total	28	100	28	100	28	100

Av de tre forhåndsoppsatte medisinske resultatmålene er det *forbedret organfunksjon* og *økt livskvalitet* som brukes oftest og av flest funksjoner, mens *økt forventet levetid* ikke er et like aktuelt resultatmål – hele 43 % oppgir at dette resultatmålet ikke er aktuelt.

Resultatmålene rapporteres vanligvis årlig, men kan også skje oftere eller sjeldnere. De rapporteres oftest til eget foretak, men også til regionalt foretak, sentrale myndigheter,

referansegruppen, nasjonale faggrupper og andre (Kreftregisteret, andre foretak, universitet o.a.).

Sentrale myndigheter etterspør ikke resultatmål, men aktivitetsmål (antall pasienter fordelt på regionene).

3.2.2 Organisering

Alle landsfunksjonene er administrativt knyttet til en avdeling ved et sykehus/foretak. I faglig sammenheng rapporterer de fleste til linjeleder. Vel 80 % av landsfunksjonene sier de får tilstrekkelig bistand og ressurser fra andre involverte avdelinger i eget foretak. Svært få av landsfunksjonene har oppfylt HODs krav om å opprette en referansegruppe – knapt 10 % av funksjonene svarer ja på spørsmålet om referansegruppe er opprettet. Rasmussenrapporten var svært klar på dette punktet: Referansegrupper må opprettes blant annet for å bedre de fylkes- og regionsvise forskjellene i insidens og for å sikre at de riktige pasientgruppene behandles av landsfunksjonen.

I rundskriv I-19/2003 står det blant annet at ”En landsfunksjon skal også ivareta kompetansesenteroppgaver innenfor sitt faglige område, ...”. De fleste landsfunksjoner (22 funksjoner, knapt 80 %) svarer at dette fungerer etter intensjonen. Av disse svarer:

- 14 funksjoner (64 %) at de har formell universitetstilknytning
- 14 funksjoner (64 %) at kompetansesenteret er finansiert via regionalt foretak
- 15 funksjoner at kompetansesenteret er viktig for at det drives klinisk relevant forskning

3.2.3 Finansiering, rapportering og evaluering

Finansiering

Fra 2004 er lands- og flerregionale funksjoner finansiert via DRG/ISF-systemet. Gjennomgangen av årsrapportene viser at ikke alle funksjoner har eget regnskap for aktiviteten. Eget regnskap kan også være vanskelig når flere avdelinger er involvert i behandlingen, der noen bærer utgiftene og andre inntektene. Det er et behov for å finne løsninger som bedre synliggjør inntekter og utgifter, for å avspeile de reelle kostnadene.

Flere funksjoner påpeker gjennom årsrapportene at de er underfinansierte.

Rapportering

Lands- og flerregionale funksjoner har rapporteringsplikt, og skal rapportere årlig til sentrale myndigheter via det regionale helseforetak. Det forutsettes at årsrapporten behandles i referansegruppen, som skal ha representanter fra alle regionale foretak. Rapporten skal tilsvarende behandles i det regionale helseforetaket før oversendelse til sentrale myndigheter. Fram til og med 2004 var adressaten HOD, mens det fra og med 2005 er Sosial- og helsedirektoratet som skal ha rapportene.

Årsrapportene 2005 er av ulik karakter og omfang, noe som også er påpekt tidligere av blant andre Sosial- og helsedirektoratet. Mange funksjoner bruker rapportmalen som er utarbeidet av HOD, andre bruker Sosial- og helsedirektoratets mal for sjeldne funksjonshemninger, mens

andre igjen ikke bruker noen av de sentralt utformede malene. Det er derfor ikke enkelt å trekke ut og sammenstille informasjonen som kommer fram i rapportene.

Mange funksjoner oppgir at de utformer andre typer årsrapporter enn de som etterspørres i henhold til rapporteringsplikten gjengitt i rundskrivet, og disse kan både omfatte andre typer resultatmål og inneholde diskusjoner om sentrale, faglige spørsmål. Disse rapportene distribueres på ulik måte, og ikke nødvendigvis til de samme som er mottaker av årsrapporten som er hjemlet i rundskrivet, (dvs. RHF, HOD/Sosial- og helsedirektoratet).

Evaluering

Rapporteringsplikten er nedfelt i rundskriv I-19/2003, og de aller fleste funksjonene sender inn årsrapporter. Det går ikke fram av oversendingsbrevene fra RHFene i hvilken måte årsrapportene er behandlet før de oversendes sentrale myndigheter. Som tidligere nevnt er det svært få av funksjonene som har opprettet referansegrupper, selv om dette er pålagt i rundskrivet. Fagmiljøene og beslutningstakere i de øvrige helseforetakene spiller derfor liten rolle i oppfølgingen og utviklingen av funksjonene. Fagrådet og Sosial- og helsedirektoratet har, som referert ovenfor, gjennomgått og kommet med anbefalinger om den videre utviklingen for alle funksjoner, men dette er blant annet ikke nedfelt i den nylig oppdaterte listen over godkjente funksjoner som følger rundskrivet.

3.3 Nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger

I forbindelse med regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede 1990 til 1997 oppnevnte Sosial- og helsedepartementet en arbeidsgruppe som skulle arbeide med utviklingen av tilbud til små og mindre kjente grupper funksjonshemmede. Arbeidsgruppens innstilling dannet grunnlaget for organisering og utvikling av arbeidsoppgaver for de nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger ("sjeldne kompetansesentre") som etter hvert ble etablert. Per dags dato er det etablert 16 sentre¹⁰ som gir tilbud til personer med sjeldne tilstander og til deres pårørende og hjelpeapparatet. I Norge har vel 300 sjeldne diagnoser tilbud fra et kompetansesenter, mens det er registrert rundt 650 ulike diagnoser. I USA anslår man at det er 6000 ulike sjeldne tilstander¹¹. Totalt er det beskrevet godt over 16 000 ulike typer sjeldne tilstander¹², men ikke alle disse vil være representert blant levende individer.

Helse- og sosialdepartementet besluttet i 2003 at alle nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger organisasjonsmessig skulle knyttes til helseforetaksstrukturen. Fra 1. januar 2006 er dette gjennomført.

3.3.1 Hva kjennetegner en sjelden funksjonshemning

En sjelden funksjonshemning er en medfødt tilstand (diagnose, syndrom) som det er færre enn 100 kjente individer av på en million innbyggere i landet, det vil si under 500 individer i

¹⁰ Inkluderer 10 sentre, samt et kompetansenettverk for døvblinde med 6 ulike enheter rundt om i landet.

¹¹ www.rarediseases.org

¹² Beskrevet i OMIM (Online Medelian Inheritance in Man)

Norge. Funksjonshemningen er varig, og personene har sammensatte funksjonsproblemer med behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak¹³.

Enkelte tilstander med høyere forekomst kan bli regnet som sjeldne, dersom bare et fåtall blir diagnostisert og/eller det finnes lite kunnskap i tjenesteapparatet.

Sosial- og helsedirektoratet antar at det er ca. 30 000 mennesker med en medfødt tilstand som det ikke finnes flere enn 100 individer av på én million innbyggere. I de fleste grupper er det langt færre enn 500 med samme diagnose.

3.3.2 Prevalens- og insidens

Det er i varierende grad framskaffet nasjonal informasjon om prevalens og insidens av sjeldne funksjonshemninger. Ut fra et ønske om økt kunnskap om disse tilstandene, har Sosial- og helsedirektoratet initiert og bevilget penger til et prosjekt som skal gjennomføres i perioden 2006-2007. Prosjektet omfatter flere av kompetansesentrene for sjeldne tilstander. Frambu er tildelt ansvaret for tilrettelegging og oppfølging av prosjektet i samarbeid med Sintef Helse.

Både prevalens og insidens skal kartlegges og anslås. I kartleggingen skal det benyttes offentlige og andre registre. Prosjektet skal også vurdere kvaliteten på offentlige registre og eventuelt foreslå endringer. I den andre og mest omfattende del av prosjektet skal tjenestetilbudet og livssituasjonen til utvalgte brukergrupper undersøkes. Prosjektet skal også vurdere ulike forskningsverktøy og deres egnethet for sjeldne tilstander. Det vil bli gitt anbefalinger om tiltak og eventuelt om ytterligere kartlegging.

3.3.3 Sjeldne funksjonshemninger og høyspesialisert medisin

Høyspesialiserte medisinske funksjoner er basert på volum (sjeldne), høy grad av spesialisering og en målbar forskjell i prognose som konsekvens av den iverksatte, medisinske behandling. Personer som trenger tilbud fra nasjonale kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger trenger ofte tilbud både fra flere sjeldne, høyspesialiserte medisinske funksjoner og fra høyfrekvente medisinske funksjoner, i tillegg til øvrige tverrfaglige og tverretatlige tilbud. Sjeldne tilstander som antas å være kurabel og der høyspesialiserte medisinske tilbud har en betydning for prognosen, vil ikke være inkludert i de grupper som får tilbud ved de sjeldne kompetansesentrene. En vesentlig forskjell er også at de sjeldne sentrene gir tilbud til hele familien og gjennom hele livsløpet.

Det er av stor betydning at det er et tett samarbeid mellom de eksisterende kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger og den høyspesialiserte medisinen. Kompetansesentrene besitter mye kunnskap om sine brukergruppers behov for bl.a. høyspesialisert medisin, som ikke tidligere er dokumentert. Ikke sjelden er det behov for tilbud fra flere høyspesialiserte medisinske tilbud gjennom et livsløp. Dette må organiseres på en hensiktsmessig måte.

3.3.4 Faglig forvaltningsorgan for sjeldne funksjonshemninger

Sosial- og helsedirektoratet ved *Avdeling for sjeldne funksjonshemninger* er statens faglige forvaltningsorgan for sjeldne funksjonshemninger. Avdelingen har rådgivningsfunksjoner

¹³ Jfr. rundskriv IS-2/2002 fra Sosial- og helsedirektoratet

overfor departementene i økonomiske og faglige spørsmål vedrørende tilbud til sjeldne funksjonshemninger.

Avdeling for sjeldne funksjonshemninger har siden 2005 fulgt opp alle de nasjonale kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger gjennom to fastlagte møter pr. år og gjennom årlig skriftlig rapportering.

Avdelingen opprettet sin egen servicetelefon i 1999. Servicetelefonen, som er gratis å bruke, benyttes av fagpersoner, brukere og pårørende. Siden opprettelsen har det vært stilt spørsmål om nærmere 700 ulike tilstander.

Rådgivende utvalg

Et departementsoppnevnt rådgivende utvalg har siden 1998 bistått med å samordne, koordinere og utvikle tjenester til pasientgrupper med sjeldne og lite kjente sykdommer.

Sosial- og helsedirektoratet oppnevner leder og nestleder. De øvrige representantene kommer fra funksjonshemmedes interesseorganisasjoner, regionale helseforetak og kompetansesentre for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. I tillegg foreslår Rikstrygdeverket, Utdanningsdirektoratet, Kommunenes sentralforbund og Sosial- og helsedirektoratet representanter til utvalget.

3.3.5 Kompetansesentre for funksjonshemninger

Kompetansesentrenes målgrupper er den enkelte med en sjelden tilstand, pårørende og fagfolk i det tverrsektorielle tjenesteapparatet på individ- og systemnivå. Sentrene skal gi informasjon, konsultasjoner, medisinske og pedagogiske utredninger, forebyggende og spesialisert behandling, samt mulighet for kontakt med andre som har samme diagnose som en selv. Sentrene skal drive forskning og utvikling og spre kunnskap og gi råd i forhold til alle faser i livet.

I vedlegg 1 (tabell 2) gis en kort gjennomgang av de eksisterende kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger.

3.3.6 Utvikling av tilbud

Tilbud til nye grupper sjeldne funksjonshemninger blir behandlet i Sosial- og helsedirektoratets Rådgivende utvalg for sjeldne funksjonshemninger, etter forslag fra fagpersoner, brukerrepresentanter, kompetansesentrene eller Sosial- og helsedirektoratet. I drøftingen legges vekt på kjent antall med diagnosen i Norge, grad og omfang av funksjonsbegrensningen, grad av kronisk forløp, grad av senvirkninger, prognose og muligheter for helbredelse og behov for tverrfaglig og tverretattlig behandling. Hvis diagnosen etter en slik gjennomgang anses å fylle kriteriene, begynner arbeidet med å finne ut hvilke av de ulike kompetansesentrene som best kan ivareta gruppens behov. Det er HOD som til sist avgjør om diagnosegruppen skal få tilbud ved et av sentrene, etter en saksbehandling der også RHFene er involvert.

Tilbudet fra et sjeldent kompetansesenter kan avvikles for en diagnosegruppe, hvis behandling og prognose endres radikalt eller at gruppens behov og forutsetninger etter hvert blir så godt kjent regionalt og kommunalt at et sentralt kompetansesentertilbud ikke lenger anses nødvendig.

3.3.7 Finansiering

HOD har mottatt forslag fra Sosial- og helsedirektoratet om en synliggjøring (øremerking) av kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger under øremerket tilskudd til de regionale foretakene. Forslaget innebærer også at Nevromuskulært kompetansesenter (NMK), Tuberøs sklerose kompetansesenter (TS), Norsk senter for cystisk fibrose (NCF) og Kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS) omtales i budsjettet som kompetansesentre for sjeldne funksjonshemning. Disse sentrene er nå regulert under rundskriv I-19/2003 som nasjonale, medisinske kompetansesentre. Forslaget vil innebære at alle nasjonale kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger likestilles. Det antas at forslaget fra Sosial- og helsedirektoratet behandles i forbindelse med Statsbudsjettet høsten 2006.

3.4 Spesialsykehus

Spesialsykehus er definert som sykehus som behandler bare én type sykdommer (f.eks. kreft, leddgikt, mentale sykdommer), eller som konsentrerer seg om en medisinsk spesialitet (f.eks. ortopedi). Spesialsykehusene har grenseflate mot de høyspesialiserte tjenestene. I dette kapitlet omtales kort noen av de spesialsykehus (spesialinstitusjoner) som tidligere hadde nasjonalt nedslagsfelt, og der oppgavene i dag i hovedsak er knyttet til egen region, men gjerne i kombinasjon med enkelte definerte landsfunksjoner.

3.4.1 Historikk

Spesialsykehusenes opprinnelse var oftest knyttet til problemstillinger rundt en enkelt sykdom eller sykdomsgruppe, enten dette oppsto på bakgrunn av epidemier (tuberkulose, polio) eller den generelle medisinske utviklingen. Institusjoner som Voksentoppen (for astmatikere), Bredtvedt senter for logopedi, Sentralinstitutt for Cerebral parese (Berg gård) og Statens senter for epilepsi hadde landsdekkende funksjoner, og ble definert som en tredjelinjefunksjon, med spisskompetanse innen de medisinske aspektene ved sykdommen. Men de var også noe mer, ettersom andre aspekter ble vektlagt like mye som de rene medisinske oppgavene, så som livsløpsbetragtninger, livskvalitet, pedagogiske tiltak eller informasjon og kontakt med andre offentlige institusjoner som pasienten eller de pårørende var avhengige av (trykdevesen, sosialvesen osv). For mange pasienter og pårørende var det disse institusjonene som etter hvert utgjorde hovedkontakten med helsetjenesten. I tillegg utgjorde kurstilbudene til eksempelvis Frambu, et viktig supplement i forhold til mestring og informasjon, selv om ikke alle som ønsket det fikk plass på disse kursene. Ettersom de fleste at disse institusjonene var plassert i Oslo eller sentralt østlandsområde, er det grunn til å tro at det også den gang var en skjevfordeling i forhold til bruk av institusjonene.

3.4.2 Funksjoner og tematisk inndeling

Spesialsykehuset for epilepsi HF (SSE)

SSE (tidligere Statens senter for epilepsi) har sin tidlige opprinnelse fra rundt 1900, og var opprinnelig et pleiehjem for epileptikere. Overgangen til sykehusdrift i 1955 medførte en navneendring til Statens sykehus for epileptikere, som enda litt senere fikk navneendringen Statens senter for epilepsi da oppgavespekteret på 1970-tallet ble utvidet med skole- og spesialpedagogiske oppgaver. Fra 1. januar 2003 inngikk spesialsykehuset som selvstendig enhet i Rikshospitalets organisasjon, som Spesialsykehuset for epilepsi HF. Fra 2005 ble sykehuset organisert som en seksjon i Nevroklinikken, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF.

SSE presenterer seg som landets eneste spesialsykehus, kunnskaps- og forskningssenter innen epilepsi. Sykehuset mottar pasienter fra hele landet, til tverrfaglig diagnostikk og behandling. Spesialsykehuset for epilepsi ivaretar spisskompetanse innen epileptologi og epilepsiomsorg og har som formål å forebygge, utrede og behandle epilepsi og de tilleggsproblemer epilepsien medfører. Sykehusets hovedoppgaver er pasientbehandling, konsulent- og opplysningsvirksomhet, undervisning, forskning og fagutvikling. Senteret har fire landsfunksjoner og har landsdekkende kompetansesenteroppgaver for spesielle grupper.

I årsrapporten for 2004 går det fram at 75 % av pasientene kommer fra andre regioner enn Helse Sør, men spesielt Helse Vest og Helse Midt-Norge er underrepresentert i antall pasienter innlagt i forhold til befolkningsgrunnlaget.

Barnenevrologisk seksjon (BNS) - Berg gård

Fra 1997 ble det tidligere Senter for Mental Retardasjon ved Rikshospitalet og tidligere Sentralinstituttet for habilitering, Berg gård formelt slått sammen og lagt inn under Rikshospitalet med felles betegnelsen Barnenevrologisk seksjon, som administrativt og faglig er organisert under Barneklubben. Den klinisk aktiviteten foregår både på Gaustad og på Berg Gård. Ved Gaustad er oppgavene primært medisinsk diagnostikk, utredning og behandling, og på Berg Gård medisinsk utredning, tverrfaglig funksjonsdiagnostikk og spesialisert habilitering. Ved utgangen av 2006 vil alle aktiviteter ved Berg Gård være flyttet inn på Gaustad og de gamle lokalene tilbakeført til eier.

Berg gård opparbeidet seg gjennom en årrekke betydelig erfaring og kompetanse med funksjonsdiagnostikk og spesialisert habilitering overfor barn med ulike diagnoser, spesielt med barn med cerebral parese, ryggmargsbrokk (MMC) og nevromuskulære tilstander.

Etter hvert har regionsykehus og sentralsykehus andre steder i landet overtatt en del av Rikshospitalets tidligere funksjoner. I dag blir de fleste barn utskrevet fra Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF til egen barneavdeling og eventuelt habiliteringsteam.

Barnenevrologisk seksjon har to nasjonale kompetansesenterfunksjoner, ett for spise- og ernæringsvansker og ett for bevegelingsproblematikk, og mottar barn fra hele landet for tverrfaglig vurdering og veiledning.

Pasienttall for 2005 viser 572 heldøgnsopphold (Berg), 392 dagopphold (Berg), og 955 polikliniske konsultasjoner (Berg og Gaustad). Hoveddelen av problematikken er knyttet til MMC og CP. Oppholdene på Berg gård fordeler seg på denne måten etter helseregion: Helse Øst 47 %, Helse Sør 28 %, Helse Vest 12 %, Helse Midt-Norge 6 % og Helse Nord 7 %. Skjevfordelingen er betydelig, og i årsrapporten går det ikke fram hva som kjennetegner pasientene som henvises fra andre steder i landet.

Voksentoppen og Geilomo

Fram til 1. januar 2002 var Voksentoppen senter for astma og allergi og Geilomo barnesykehus selvstendige enheter under Sosial- og helsedepartementet. Fra 2002 ble begge innlemmet i Rikshospitalets barneklubb.

Voksentoppen var på sammenslåingstidspunktet et spesialsykehus for barn og unge med alvorlig allergi, astma og andre lungesykdommer, eksem og matvareintoleranse. Geilomo

barnesykehus tilbød behandling og habilitering til barn med astma, allergi og eksem, der barn i alderen 2-15 år ble testet og vurdert i forhold til lungefunksjon og medikamentbehov. Voksentoppen og Geilomo Barnesykehus er pr. 2006 egne seksjoner ved Rikshospitalet-Radiumshospitalet HFs barneklinikk.

Geilomo Barnesykehus eies av Norges Astma- og Allergiforbund, og presenteres som et landsdekkende tredjelinjetilbud for barn i skolepliktig alder med astma eller andre kroniske lungesykdommer, eksem og allergi. Søknad om opphold skal gå gjennom barneavdeling eller privatpraktiserende spesialist. Behandlingen innbefatter medisinsk utredning som utgangspunkt for behandlingsprogram og trening, og epikrise og pedagogisk rapport med oppfølgingsplan blir sendt til aktuelle instanser etter oppholdet. I følge Norsk pasientregister hadde Geilomo 226 døgnopphold i 2005.

Voksentoppen senter for astma og allergi hadde i 2005 562 døgnopphold og 58 dagopphold. Det framgår ikke fra tilgjengelige kilder om Voksentoppen senter for astma og allergi i dag har definerte oppgaver utover egen region.

Bredtvedt kompetansesenter

Bredtvedt kompetansesenter (tidligere Bredtvedt senter for logopedi) inngår i dag i Statped (Statlig spesialpedagogisk støttesystem), som er et nasjonalt tjenesteytende system som skal bistå skoleeiere med å legge til rette for kvalitativ god opplæring for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. Statped består av 15 statlige spesialpedagogiske kompetansesentre og 10 spesialpedagogiske sentre og institusjoner som det kjøpes tjenester av. Flere av institusjonene har ansvarsområder utover eget geografiske nedslagsfelt, og Bredtvedt dekker for eksempel 75 % av Norges befolkning.

Sunnaas sykehus HF

Sunnaas sykehus HF ble etablert som eget foretak i desember 2001 under Helse Øst RHF. De markedsfører seg som Norges største spesialsykehus i rehabilitering og har totalt 169 senger. Ca 70 prosent av pasientene kommer fra Helse Øst. Sykehuset fikk i 1995 status som universitetssykehus.

Sunnaas har samarbeid med sykehus i andre regionale foretak på spesielle områder, blant annet gjelder dette urologisk avdeling på Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF og Helse Bergen HF, der samarbeidet er knyttet til sistnevntes funksjon som nasjonalt senter for håndkirurgi for cervikale ryggmargsskader. Sunnaas samarbeider også med Helse Bergen HF om rehabiliteringstilbud til personer med svært omfattende brannskader.

Overregionale og nasjonale oppgaver:

- Sunnaas har et livslangt oppfølgingsansvar for alle som pådrar seg en ryggmargsskade i Helse Øst og Helse Sør.
- Sunnaas tar i mot pasienter med hjernestammeskader fra hele landet
- *Sunnaas spesialpedagogiske kompetansesenter (SSKS)* har også pasienter fra hele landet, selv om det er flest pasienter fra de omkringliggende fylkene. SSKS er tilknyttet *Statlig spesialpedagogisk støttesystem, Statped*.
- *TRS – kompetansesenter for sjeldne diagnoser* er tilknyttet Sunnaas

Andre

Radiumhospitalet ble innviet i 1932 som landets første spesialsykehus for kreft. Sykehuset, som fra 1. januar 2005 gikk sammen med Rikshospitalet til ett helseforetak - Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, har i dag 3 landsfunksjoner innen kreftbehandling, (se kapittel 3.2).

Flere rehabiliteringsinstitusjoner har hatt landsdekkende oppgaver.

Rehabiliteringsinstitusjoner som tilbyr rehabilitering på spesialisthelsetjenestenivå (institusjoner gruppe 1) skal ha avtale med regionale helseforetak. Fra 2006 ligger finansierings- og godkjenningsansvaret for slike institusjoner hos regionalt helseforetak.

3.4.3 Organisering, finansiering og rapportering

Spesialsykehusenes opprinnelse var oftest knyttet til problemstillinger rundt en enkelt sykdom eller sykdomsgruppe, ofte historisk begrunnet og ofte også etter initiativ fra enkeltpersoner. Mange av spesialsykehusene/-institusjonene var rettet mot problemer som er medfødt eller debuterer i barne- eller ungdomstiden. Oppgavene har ofte vært bredt anlagt med fokus både på medisin og livskvalitet i bred forstand.

De fleste spesialsykehusene ble etter hvert statlige før de fleste nå er tilknyttet den regionale foretaksstrukturen enten direkte eller gjennom avtale. Noen funksjoner er lagt inn i andre type nettverk, som for eksempel Statped (Statlig spesialpedagogisk støttesystem). De fleste spesialsykehus har altså funnet sin plass i systemet, gjerne gjennom tilknytning til en av regionene og med definerte nasjonale og/eller flerregionale oppgaver. De sistnevnte oppgavene er også i dag i bred karakter, med fokus på vurdering, behandling og rehabilitering, og der systemansvaret synes å være erkjent.

De regionale foretakene har ansvaret for finansieringen av de fleste av disse funksjonene. Andre har direkte statlig finansiering eller får dekket kostnader via trykkesystemet.

Funksjonene leverer sine årsrapporter i forhold til rapporteringsplikten slik den er nedfelt i rundskriv I-19/2003. Utover dette leveres årsrapporter til eier, enten dette er private eller offentlige aktører.

3.4.4 Problemområder

De fleste spesialsykehus har etter foretaksreformen funnet sin plass i systemet gjennom tilknytning til en av regionene og med definerte nasjonale og/eller flerregionale oppgaver, men også med den samme problematikk knyttet til skjevfordeling av pasientgrunnlaget og uklarheter i forhold til kompetansesenteroppgaver og pasientbehandling.

For noen av de tidligere spesialsykehusene som er beskrevet ovenfor kommer det ikke klart fram på hvilket grunnlag pasienter fra andre regioner henvises og behandles. I noen tilfeller henvises det med kompetansesentre og landsdekkende oppgaver som ikke er nedfelt i sentrale dokumenter som rundskriv I-19/2003. I årsrapporten for Sunnaas sykehus henvises det for eksempel til et nasjonalt senter for håndkirurgi ved Helse Bergen. En gjennomgang og rydding av begrepsbruk og diagnosekoder for landsdekkende oppgaver bør være en del av oppryddingsarbeidet som bør skje etter at kriterier for høyspesialiserte tjenester er avklart.

Innen habilitering og rehabilitering finnes flere institusjoner med landsdekkende oppgaver. Data om hvordan pasientene fordeler seg på landsbasis er ikke uten videre lett å få tilgang på.

Det er heller ikke klart om dette er høyspesialisert rehabilitering eller om det er en videreføring av tidligere praksis og funksjon. Når nå de regionale foretakene har overtatt ansvaret for høyspesialiserte rehabiliteringsinstitusjoner, vil eventuelle behov for opprydding innen dette feltet etter hvert kunne initieres gjennom linjen.

3.5 Overnasjonale tilbud

Mulighet for behandling i utlandet med dekning av utgifter reguleres gjennom *Pasientrettighetsloven* og *Prioriteringsforskriften* av 2001 som ble revidert etter at *Pasientrettighetsloven* trådte i kraft. Nedenfor gjennomgås kort to systemer for utenlandsbehandling – den ene gjennom prioriteringsforskriftens kapittel II, den andre forbundet med håndtering av fristbrudd for pasienter på venteliste for behandling ved institusjon i Norge.

3.5.1 Håndtering av fristbrudd

System for håndtering av fristbrudd er nedfelt i *Pasientrettighetsloven*, med virkning fra 1. september 2004. I følge *Pasientrettighetsloven* § 2-1 skal pasienter som har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten få fastsatt en individuell frist for når medisins forsvarlighet krever at en pasient med en slik rettighet, senest skal få nødvendig helsehjelp.

Departementet har gitt Rikstrygdeverket (RTV) ansvaret for å skaffe et alternativt tilbud til pasienter som har rett til nødvendig helsehjelp, men som ikke har fått den nødvendige helsehjelpen innen ovennevnte frist. RTV kan benytte offentlige og private sykehus i Norge, så vel som tjenesteytere i utlandet.

RTV har delegert ansvaret for å skaffe pasienter det subsidiære tilbudet om helsetjenester til fylkesdirektøren i Østfold, herunder fullmakt til å inngå avtaler om kjøp av helsetjenester ved fristbrudd. *Enhet for pasientformidling*, opprettet ved fylkestyrgdekontoret i Østfold, har inngått avtaler med private tjenesteytere i inn- og utland. Systemansvaret forvaltes gjennom et *Samarbeidsorgan for pasientrettigheter* med representanter fra RTV, Enhet for pasientformidling og de regionale foretakene. HOD mottar kvartalsvise rapporter om aktiviteten. Statistikk sendes også til de regionale foretakene

3.5.2 Prioriteringsforskriften med utenlandsbehandling

Pasientrettighetsloven § 2-1, 5. ledd stiller følgende krav for at pasienten skal ha rett til behandling i utlandet:

- **Pasienten må ha rett til nødvendig helsehjelp.** Det stilles krav til sykdomstilstandens alvorlighetsgrad, forventet nytte av behandlingen, og at kostnadene forbundet med behandlingen står i et rimelig forhold til behandlingens nytteeffekt.
- **Manglende kompetanse i Norge.** Pasienten vil ikke få rett til behandling i utlandet dersom det finnes et anerkjent behandlingstilbud i Norge selv om det kan være utviklet et mer avansert behandlingstilbud i utlandet. Manglende kapasitet og lang ventetid gir ikke rett til behandling etter denne bestemmelsen.
- **Behandlingstilbudet i utlandet må kunne utføres etter akseptert metode**

- **Eksperimentell og utprøvende behandling omfattes ikke av ordningen**, med unntak i spesielle tilfeller for enkelte personer med sjeldne sykdomstilstander.

De regionale helseforetakene fikk fra 1. september 2004 ansvaret for utenlandsbehandling hjemlet i forskriften, og midlene til bidrag til sykehusbehandling i utlandet ble på bakgrunn av dette overført til basisbevilgningen til RHFene. De 5 regionale helseforetakene har opprettet egne enheter for utenlandsbehandling med ansvar for behandling av søknader om utenlandsbehandling. Ved avslag om utenlandsbehandling kan pasientene klage til en sentral klagenemnd.¹⁴

I mai 2005 vedtok AD-møtet å opprette et kontaktforumet for utenlandsbehandling, med representasjon fra hvert regionalt foretak. Forumet har som hovedoppgave å utarbeide og evaluere avtaler med utenlandske aktører, men har også oppgaver knyttet til utarbeiding av rapporteringsmal¹⁵ og felles retningslinjer for saksbehandling for de regionale enhetene, samt nettverksbygging for å sikre større grad av likebehandling i Norge. Forumet har ansvaret for å lage nasjonal årsrapport fra virksomheten.

Årsrapporten fra 2005 viser at det er innvilget i overkant av 440 søknader om utenlandsbehandling, og dette er rundt 70 % av søknadsmassen¹⁶. Klagenemnda har behandlet rundt 50 klager.

Diagnosebildet preges av mange forskjellige diagnoser, som ikke er lett å inndele i hensiktsmessige grupper. Diagnosene ondartede svulster, facialiparese og GID (transseksuelle) forekommer oftere enn andre eller har totalt et større volum. Det rapporteres om ulik erfaring med epikrisene fra utenlandske institusjoner, og i avtalene som inngås med behandlende institusjonene vil rapportering på ICD-10-koder og prosedyrekoder være ett av de sentrale punktene.

I 80 % av tilfellene foregår utenlandsbehandlingen i et skandinavisk land, med Sverige som den klart største aktøren. Land utenfor Europa er i liten grad involvert (2 %). Det tas til orde for å få i stand et skandinavisk samarbeid, fordi dette vil være til fordel for pasientene bl.a. i forhold til språkforståelse og enklere reisevei. I tillegg vil det være mer økonomisk gunstig å samarbeide med land som ligger geografisk nært.

Foreløpige tall for regnskap 2005 viser at de totale utgifter på behandling i utlandet på grunn av kompetansemangel i Norge er rundt kr. 60 mill. i behandlingskostnader og vel kr. 11 mill. i reisekostnader. ISF-systemet gir adgang til å innlemme utenlandspasientene i ordningen, men den er ikke tilstrekkelig til å dekke utgiftene. I årsrapporten settes det opp et regnestykke basert på forutsetningen om at de innvilgede behandlingene i gjennomsnitt er lik en indekspasient. Dette vil gi en refusjonsinntekt på åtte mill kroner, med en egenandel for RHFene på kr. 5,4 mill., mens den reelle egenandelen er på kr. 62 mill. Problemstillingen er, i følge årsrapporten, tatt opp flere ganger med HOD.

Det er liten forutsigbarhet i utgiftene, noe som gjør det vanskelig å budsjettere. Eksempelvis kan nevnes at Helse Vest RHF avsatte kr. 10 mill. til utenlandsbehandling i 2005, mens de reelle utgiftene ligger på over 26 mill., hovedsak på grunn av to pasienter.

¹⁴ <http://www.klagenemnda.no/>

¹⁵ Felles rapporteringsmal ble vedtatt senhøsten 2005, og vil først trå i kraft fra og med 2006-rapporteringen.

¹⁶ Ikke alle de vel 600 søknadene var ferdigbehandlet ved rapporteringstidspunktet.

Gråsoner og second opinion

Kontaktforumet ønsker i større grad å bruke referansegrupper for å ivareta en "second opinion" dersom utenlandskontorene er usikre på indikasjonsstillingen. I noen tilfeller vil landsfunksjoner/flerregionale funksjoner måtte være slike referansegrupper. I årsrapporten eksemplifiseres denne problemstillingen i forhold til behandling av transseksuelle ved Rikshospitalet, der det blant annet trekkes fram at noen inngrep krever så mye spesialutstyr at det ikke vurderes som riktig å bygge opp kompetansen i Norge.

3.5.3 Noen betraktninger

Innenfor disse to systemene er det åpning for at pasienter kan få behandling i utlandet. I det ene tilfellet gjelder det en kompensasjon ved fristbrudd i henhold til rettighetene i Lov om pasientrettigheter. Dette trenger ikke å handle om lavvolum sykdommer i og for seg, men begrunnelsen skal være at det ikke er kapasitet for den aktuelle behandlingen ved institusjonen som har gitt garantien. Utløsning av ventelistegarantien gir rett til behandling ved annen institusjon i Norge eller i utlandet. Dette vil ikke bli nærmere omtalt, da det ikke relaterer til mandatet for arbeidet med høyspesialiserte tjenester.

Utenlandsbehandling etter prioriteringsforskriften med utgangspunkt i manglende kompetanse i Norge omhandler i første rekke enkeltkasus knyttet opp til en rekke ICD-10-koder. I oppfølgingen av arbeidet med høyspesialiserte tjenester bør diagnoselistene gjennomgås for å vurdere om det finner systematiske strømmer av pasienter som kan knyttes til eksisterende landsfunksjoner, der funksjonen enten får rollen som referansegruppe og/eller som systemansvarlig.

En systematisk gjennomgang av bruk av overnasjonale tilbud ved enkelte lavvolumsykdommer må både omhandle kriterier for når overnasjonal behandling skal være aktuelt, diskutere dagens organisering og hvordan denne eventuelt skal kunne forbedres. Dette må også sees i forhold til eksisterende landsfunksjoner med svært lave volumer av pasienter og om disse skal nedlegges til fordel for et overnasjonalt tilbud. For videre anbefalinger, se kapittel 7.

3.6 Nasjonale kompetansesentre

I vedlegg 1 (tabell 3) er det er kort gjennomgang av alle godkjente nasjonale, medisinske kompetansesentrene. Gjennomgangen er gjort med bakgrunn i årsrapporter fra 2005, og opplysningene er sammenstilt med gjennomgangen i Rasmussenrapporten og Sosial- og helsedirektoratets videre behandling av denne.

57 kompetansesentre er oppført i rundskrivet etter at listen ble oppdatert i juni 2006. Noen av disse er delte funksjoner mellom flere sykehus og er dermed ført opp flere ganger, men det gjelder færre enn ved tidligere rundskriv (både i antall og forholdsvis). Rundskriv I-8/2000 listet 30 kompetansesentre, mens det i rundskriv I-4/98 var listet 18 kompetansesentre i rundskrivet, hvorav 8 også var oppført som lands-, flerregional eller regionsfunksjon.

Nedenfor er noen trekk ved kompetansesentrene trukket fram.

3.6.1 Funksjoner og tematisk inndeling.

Noen av kompetansesentrene oppgir at de har pasientbehandling, gjerne i forsknings- eller undervisningsøyemed, men også i tilknytning til uttesting av utstyr, spesielt i de tilfeller der senteret er opprettet med utgangspunkt i slikt utstyr. I noen tilfeller oppgis pasienttall knyttet til diagnostikk, rehabilitering, behandling og oppfølging. Det er ikke lett på finne ut om senteret dermed har en landsfunksjon, eller om det er oppgitt pasienttall fra den kliniske avdelingen som senteret er administrativt knyttet til.

De fleste kompetansesentrene driver forskning, men i svært ulik grad. Årsrapportene gir også inntrykk av at de øvrige kompetansesenteroppgavene, slik de beskrives i rundskriv I-19-2003, utøves i ulik grad. Flere av sentrene er laboratoriefunksjoner.

Rydding i rundskrivet

Nasjonalt ryggnettverk består av to enheter: *Formidlingsenheten*, lokalisert til Ullevål universitetssykehus og *forskningsenheten*, lokalisert ved Universitetet i Bergen. I perioden 1999 – 2005 var nettverket et utprøvningsprosjekt under Sosial- og helsedirektoratet. Formålet har vært å bedre behandlingstilbudet for ryggpasienter og en bedring av rygghelsen i befolkningen generelt. På bakgrunn av ekstern evaluering og høringsrunde besluttet HOD i desember 2005 at Nasjonalt ryggnettverk skal videreføres gjennom ordinære styringsstrukturer. 2006 ville bli et overgangsårh mht statlig finansiering, spesielt for forskningsenheten. De to enhetene står fortsatt på departementets liste over nasjonale kompetansesentre etter revideringen juni 2006.

Finansieringen av de tre *sentrene for sikkerhets-, fengsels- og rettspsykiatri* ble i 2003 overført fra Statsbudsjettets ”Tilskudd til styrking av psykisk helsevern” til det som i 2003 fortsatt het regionssykehusstilskuddet, og ble på den måten innlemmet i listen over godkjente medisinske kompetansesentre i Norge. To av de tre sentrene (Helse Øst og Helse Midt-Norge) har ansvaret for to regioner hver, mens senteret i Helse Vest er et rent regionalt senter. De tre sentrene står som pr. juni 2006 fortsatt som nasjonale kompetansesentre på departementets liste over godkjente funksjoner. Det organisatoriske og finansielle ansvaret ligger hos de regionale foretakene.

I brev av 28. juni 2006 sier HOD opp avtalen med Unifob AS ved Universitetet i Bergen om drift av *Nasjonalt formidlingssenter i geriatri* fra 1. januar 2007. bakgrunnen for dette er at det i liten grad drives forskning og fagutvikling ved senteret, og at kravene til et nasjonalt medisinsk kompetansesenter derfor ikke er innfridd. Funksjonen innen kunnskapsformidling, som har vært ett av senterets hovedoppgaver, skal overtas av Kunnskapscenteret gjennom det nasjonale helsebiblioteket som er i ferd med å bygges opp.

Fire av sentrene omhandler svært sjeldne tilstander, og står også på listen over sjeldne kompetansesentre. Det er foreslått at disse sentrene skal behandles likt, og at de dermed også flyttes fra rundskrivets liste.

Rydding i begrepsbruk?

Helse Øst har sendt inn en årsrapport for *Nasjonalt kompetansesenter for minoritetshelse (NAKMI)* sammen med de øvrige årsrapportene fra funksjoner og sentre, men senteret er ikke med på listen over godkjente kompetansesentre selv etter oppdateringen av denne listen i juni 2006, selv om det i årsrapporten står at senteret ble opprettet i 2003 etter initiativ fra HOD. I

kapittel 3.4.4 henvises til et nasjonalt senter for håndkirurgi ved Haukeland Universitetssykehus. Dette er eksempler på at bruken av begrepet nasjonalt kompetansesenter benyttes også av sentre som ikke har fått formell godkjenning av sentrale myndigheter. Begrepsbruken er forvirrende, men så lenge den offisielle listen over godkjente landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre er oppdatert til enhver tid, skulle det ikke være behov for pålegg om navneendring for sentre som bruker begrepet nasjonalt kompetansesenter uten formell godkjenning.

3.6.2 Organisering

De fleste kompetansesentrene er administrativt underlagt foretaksstrukturen. Unntakene er tre sentre i Helse Vest, som har tilknytning til universitet.

Gjennomlesning av rapportene for 2005 bygger opp under behovet for rydding i enkelte forhold slik det også gjengis i konklusjonene fra Sosial- og helsedirektoratets gjennomgang.

43 % av sentrene nevner referansegrupper i årsrapportene. Tilfeldig sjekk viser at noen gir slik informasjon på egen nettside eller i andre typer årsrapporter, og ikke i rapporten til sentrale myndigheter. I rapportmalen som brukes av Helse Vest RHF er referansegruppe ett av spørsmålene som de nasjonale funksjonene skal svare på, i form av at navn og e-postadresse på medlemmene i referansegruppen skal settes opp. 92 % av sentrene i Helse Vest svarer ja på at referansegruppe er oppnevnt, selv om oversikten over referansegruppens medlemmer viser at dette ikke fullt ut tilfredsstiller kravene for alle. Kanskje gir dette et riktigere bilde av hvor langt dette arbeidet er kommet på landsbasis, og selv 43 % er langt over det som vi så var tilfellet for landsfunksjonene.

Helse Nord ser ut til å ha kommet lengst mht involvering av referansegruppene ved årsrapportering, og et flertall av sentrene her har vedlagt referat fra referansegruppens behandling av årsrapporten.

Flere av kompetansesentrene er dannet av et nettverk av miljøer, noe som bl.a. gjenspeiler seg i delte funksjoner. Eksempel på dette er Nasjonalt kompetansesenter for fMRI, som finnes både på St. Olavs hospital og ved Haukeland Universitetssykehus.

3.6.3 Finansiering

De fleste er finansiert gjennom regionalt foretak, men med noen unntak. Eksempelvis skriver NMR-spektroskopi at aktiviteten i 2005 i hovedsak er finansiert av NTNU da senteret ikke fikk de planlagte midlene fra Helse Midt-Norge, og at de generelt lider under mangelen på basisfinansiering.

Kompetansesentrene har svært ulik finansiering. Det er ikke lett ut fra årsrapportene å se hva midlene brukes til, inkl. hva som regnes som basisfinansiering for drift av de vanlige senteroppgavene slik de står beskrevet i rundskrivet. Det går heller ikke nødvendigvis fram hva det enkelte foretak bidrar med. Ofte er det sendt inn regnskap kun for det øremerkede tilskuddet fra det regionale foretaket, og i noen tilfeller går også dette tilskuddet inn i driftsbudsjettet ved den avdeling som senteret er knyttet til, noe som gjør det enda vanskeligere å beregne de aktuelle kostnadene for kompetansesenteret. Funksjonen *3-D ved vaskulære aneurismer* skriver at finansieringen av senteret er et vesentlig bidrag til forskningen på Karkirurgisk seksjon, og gir med dette et eksempel på at finansiering fra

regionalt foretak også brukes til forskning og ikke til grunnleggende infrastruktur. Implisitt i det øremerkede bidraget gjennom Statsbudsjettet, og som nå fordeles av de regionale foretakene, ligger en forutsetning om at bidraget ikke skal brukes direkte til finansiering av forskningsprosjekter, utover det som går til personellkostnader for ansatte ved sentrene.

3.6.4 Rapportering og evaluering

Nasjonale kompetansesentre har rapporteringsplikt, og skal rapportere årlig til sentrale myndigheter via regionalt helseforetak. Det forutsettes at årsrapporten behandles i referansegruppen, som skal ha representanter fra alle regionale foretak. Rapporten skal tilsvarende behandles i det regionale helseforetaket før oversendelse til sentrale myndigheter. Fram til og med 2004 var adressaten HOD, mens det fra og med 2005 er Sosial- og helsedirektoratet som skal ha rapportene.

Som for landsfunksjonene er årsrapportene av ulik karakter og omfang, med bruk av ulike maler. Den opprinnelig utarbeidede malen fra HOD har fått sine regionale varianter, noe som blant annet gir seg utslag i at det i Helse Sør er vanskelig å skjønne hva sentrenes virksomhet går ut på, i Helse Midt-Norge hvilken administrativ tilknytning sentrene har, og for alle utenom Helse Vest om referansegruppe er knyttet til senteret. I tillegg finnes forskjellig informasjon om sentrene i årsrapport, nettside og andre rapporter. På samme måte som for landsfunksjonene er det derfor vanskelig å få god oversikt, og ikke minst gode og sammenlignbare data.

Den nevnte rapportmalen nedfeller hva det skal rapporteres på, men malen gir ingen indikasjon på forventninger om omfang av forskningsaktivitet, formidling, undervisning m.v.

3.7 Andre kompetansenettverk

Regionsenter for barn og unges psykiske helse (RBUP) ble opprettet i første halvdel av 1990-årene av HOD i forbindelse med opptrappingsplanen for psykisk helse. De fire sentrene (Nord, Vest, Midt-Norge og Sør/Øst) er tilknyttet universitetene, og får sine oppgaver gjennom styringsdokumenter fra HOD/Sosial- og helsedirektoratet. Sentrene har etter hvert fått oppgaver som inkluderer både spesialisthelsetjenesten og de kommunale tjenestene.

Sentrene skal bidra til å utvikle, kvalitetssikre og forvalte vitenskapelig og klinisk/praksisnær tverrfaglig kunnskap og kompetanse innen alle sentrale områder i arbeid med barn og unges psykiske helse, og bidra til at slik kompetanse er tilgjengelig. Regionsentrene skal også bidra til å øke rekrutteringen av personell til psykisk helsevern for barn og unge, styrke psykisk helsearbeid for barn og unge i kommunene og bidra til å styrke andre fagfelt av betydning for barn og unges psykiske helse.

Finansieringen av R-BUP følger opptrappingsplanen for psykisk helse (1999 – 2008). Hvordan finansieringen blir etter dette er foreløpig usikkert.

3.8 Oppsummering av identifiserte problemområder

- Det er en skjev geografisk fordeling i bruk av høyspesialiserte tjenester i landet, mest uttalt for landsfunksjonene.

- Det er ingen systematikk i forholdet mellom landsfunksjoner og overnasjonale funksjoner. Volum, kompetanse, systemansvar og rett til nødvendig behandling må være sentrale stikkord ved utvikling av prosedyrer på dette området.
- Funksjonene og sentrene har manglende forankring i helse-Norge. Til tross for sentrale myndigheters pålegg om opprettelse av referansegrupper, er dette i liten grad gjennomført. Referansegruppenes ansvarsforankring, mandat og arbeidsmåte må tydeliggjøres.
- Det er behov for klare kriterier og en dynamisk prosess (nedleggelse, endring, opprettelse) for styring av innholdet i høyspesialiserte tjenester
- Helsepolitiske og faglige perspektiver og føringer er ikke tydelige for de høyspesialiserte tjenestene, og det mangler en helhetlig plan for disse tjenestene (flerregionale funksjoner, landsfunksjoner og overnasjonale tilbud)
- Det synes å være bedre systematikk tilstede i arbeidet med de sjeldne funksjonshemningene, spesielt etter at det er kommet forslag om at fire nasjonale kompetansesentra skal overflyttes til de sjeldne funksjonshemningene. Det synes fortsatt å være behov for en tettere interaksjon mellom Sosial- og helsedirektoratets arbeid med de sjeldne funksjonshemningene og RHFenes sitt arbeid med de andre høyspesialiserte tjenestene.
- Det er uklarheter i forståelsen av innholdet i kompetansesenterfunksjonen: Er det høyspesialiserte tjenester eller kvalitetssikring av helsetjenester, eller begge deler?
- Det er behov for en høyere presisjon i rapporteringen. Det bør arbeides for å samordne myndighetenes behov for rapporter med funksjonenes og sentrene behov for å dokumentere sin aktivitet. Det bør også vurderes å samkjøre rapportmalen for "sjeldne" funksjonshemninger med malen for landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og kompetansesentre.
- Det mangler en koordinerende RHF funksjon for bedre å kunne styre og følge opp arbeidet med landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre.

4 Nasjonale medisinske kompetansesentre – framtidig begrepsinnhold, funksjon og organisering

4.1 Begrepsinnhold

Landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og regionsfunksjoner ble definert i forskrift om lands- og regionsfunksjoner av 5. april 1991 (rundskriv I-20/1991). Kompetansesentre ble definert i rundskrivene fra og med I-3/1994, men ble først nedfelt i forskrift da *Forskrift om godkjenning av sykehus og om landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesenterfunksjoner ved sykehus* trådte i kraft 1. januar 2002.

I rundskriv I-19/2003, som er det foreløpig siste rundskrivet om landsfunksjoner og nasjonale kompetansesentre, fremgår det at nasjonale kompetansesentre for høyspesialisert medisin skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning innenfor sitt spesifiserte fagområde. Kompetansesentre skal ikke selv drive pasientbehandling, men det vil i enkelte tilfeller være hensiktsmessig at pasientbehandling er knyttet til virksomheten.

Viktige oppgaver for kompetansesentrene er:

- Å bidra til, samt drive forskning og fagutvikling innen fagfeltet. Dette innebærer både det å drive forskning i egen regi, samt bidra til forskning og fagutvikling i andre enheter og institusjoner for å bygge opp nasjonal kompetanse. Sentrene forutsettes å følge internasjonal fagutvikling, samt ved behov bidra til etablering og kvalitetssikring av nasjonale faglige retningslinjer og nasjonale medisinske kvalitetsregistre innenfor fagområdet.
- Gi undervisning innenfor eget fagområde i grunn-, videre- og etterutdanninger
- Tilby veiledning og rådgivning på nasjonalt nivå innenfor eget fagområde, dvs. sikre spredning av kompetanse til landet for øvrig.
- Bidra til å gjøre informasjon tilgjengelig på eget fagområde.

Det anføres at kompetansesenterfunksjonen ligger implisitt i de oppgavene som et sykehus med lands- eller flerregional funksjon har. Videre at landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentre skal oppnevne en referansegruppe med representanter fra alle regionale helseforetak.

Det er i tillegg definert kompetansesentre for en rekke funksjoner som ikke er sentralisert til et spesielt sykehus, men der funksjonen er så pass høyspesialisert (gjengitt fra innledningen i Rasmussenrapporten) at det ble sett på som hensiktsmessig å gi ett fagmiljø ansvaret for å holde landets øvrige sykehus oppdatert og dessuten drive aktiv forskning innen fagområdet.

Det fremgår ikke i *Forskrift om godkjenning av sykehus og om landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesenterfunksjoner* av 1/1-2002 at denne forståelsen av innholdet i begrepet Nasjonale medisinske kompetansesenterfunksjoner er implisitt, men tolkningen dukker opp i flere rundskriv, senest i Rundskriv I-19/2003, der det altså heter Nasjonale kompetansesentre for høyspesialisert medisin, uten at det er motivert hvorfor denne forståelsen ligger til grunn med utgangspunkt i Forskriften.

Som det framgår av kapittel 3 er det opprettet kompetansesentre også på områder som vanskelig kan plasseres inn under begrepet høyspesialisert, slik det er definert i sentrale

dokumenter: Sentralisering av spesialisert kompetanse, volum (sjeldne lidelser), kostnadskrevende drift og/eller investering.

4.1.1 Forslag til formålsbeskrivelse

Prosjektgruppen foreslår at fortolkningen som kommer til uttrykk i Rundskriv I-19/2003 av *Forskriften om godkjenning av sykehus og om lands- og flerregionale funksjoner ved sykehus (1/1-2002)* til Nasjonale kompetansesentre for høyspesialisert medisin endres til Nasjonale medisinske kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten. Dette omfatter oppgaver med å opprette kompetansesentre som sikrer kvalitet i hele bredden av helsetjenesten, samtidig som spesialiserte oppgaver og nye trender tas vare på.

4.2 Det nasjonale behovet

Tiltak som fremmer og sikrer helsetjenestenes kvalitet i bredden og som samtidig sikrer kunnskap om det sjeldne og det nye.

Det grunnleggende prinsippet for en helhetlig plan for Nasjonale medisinske kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten må være at disse sentrene skal bidra til å heve kvaliteten på de leverte helsetjenestene, inkludert å levere dem så kostnadseffektivt som mulig.

Behov for helsetjenester utløses av medisinske behov, og en helhetlig plan må ha sitt klare utgangspunkt i et helhetlig epidemiologisk utgangspunkt, der summen av de eksisterende og ønskede nasjonale medisinske kompetansesentre i så stor grad som mulig understøtter helhetsbetraktningen. Dette synet vil naturligvis kunne ha innflytelse på prioritering mellom nye forslag til kompetansesentre og der underdekkede områder spesielt innenfor sykdomsgrupper og tilstander med mer omfattende samfunnsmessig betydning (stort antall etc.) vil gis forrang gitt at andre forutsetninger og krav for etablering av nytt kompetansesenter er tilstede.

I en helhetlig plan for nasjonale kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten vil det være naturlig å ta utgangspunkt i den normale kjeden av hendelser med utgangspunkt i en medisinsk tilstand og det medfølgende behov for helsetjenester. Denne kjeden er avklaring (diagnostikk), tiltak (helhetlig behandling/habilitering), eventuelt rehabilitering inkludert opplæring av pasienter og pårørende, samt nødvendig oppfølging i forhold til den enkelte pasient. I tillegg må tjenestene organiseres på en kostnadseffektiv måte som avveier enkeltindividets, pasientgruppens og samfunnets behov (organiseringen av og økonomien i leveranser av tjenestene).

Kompetansesentre kan opprettes for en eller flere sykdomsgrupper, med fokus på hele kjeden eller deler av denne, på metoder, teknologi og behandlingstiltak. Utgangspunktet skal utvetydig være at kompetansemiljø eller institusjoner som ønsker å opprette kompetansesentre, skal definere sin eksisterende eller mulige påvirkning på helsetjenestene på ulike vis, og det må være et krav at betydningen av positiv påvirkning må være tydelig i forhold til den nevnte logikk ("den normale kjeden") og at dette må kunne oppnås innen en rimelig tidshorisont.

Dette utgangspunktet og denne systematikken må reflekteres i kompetansesentrenes kunnskapsgrunnlag innen det aktuelle feltet en er eller vil inn i, og videreutvikling av dette (forskning og nettverk), og også i arbeidsmåte mot de aktuelle helsetjenestene, (opplæring, nettverksfunksjon, deltagelse i utarbeidelse av retningslinjer, popularisering, utvalgsarbeid etc.).

Innenfor denne forståelse må en klart kunne legge til grunn at kompetansesentre opprettet i henhold til den tidligere fortolkningen av Forskriften ("funksjonen er så pass høyspesialisert") vil kunne være en klart berettiget del av behovene for kompetansesentre også i henhold til forslaget til ny fortolkning.

4.3 Kriterier for å opprette og nedlegge medisinske kompetansesentre

4.3.1 Nasjonal plan som grunnlag for valg av tema

Som nevnt i kapittel 4.2 vil en helhetlig plan for nasjonale kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten måtte ta utgangspunkt i samfunnets behov for helsetjenester både for å fremme og sikre spesialisthelsetjenestens kvalitet i bredden og samtidig sikre kunnskap om det sjeldne og det nye. Begrunnelsen om valg av tema må derfor i særlig grad være knyttet opp til den helhetlige planen.

4.3.2 Kompetansekriterier og krav

Miljøets størrelse og universitetsforankring

Selv om kravet til en minimumsstørrelse (bemanning, andre ressurser) på et nytt kompetansesenter må kunne variere noe, synes det rimelig at minst 2 seniorforskere/klinikere (forsker/professor/overlege) samt forskningsrekrutter og nødvendig infrastruktur (avhengig av type kompetanse) må foreligge, samt en driftsbevilgning (dekningsbidrag) som utgjør 25 % av lønnskostnadene dekket av RHF/HF. Det forventes at miljøet som har eller ønsker å få et nasjonalt kompetansesenter har tilknyttede, faste universitetsstillinger. Det forventes et utstrakt samarbeid med universitetsmiljøene, og dette samarbeidet bør nedfelles i konkrete avtaler. Samarbeid med andre kompetansemiljøer enn universiteter kan være aktuelt.

Kunnskapsgrunnlag og nettverk

Det må kunne forventes at miljøet over noen tid (i løpet av 3-5 år) har produsert et rimelig antall forskningspoeng (publikasjoner og doktorgradskandidater), og har et vel etablert nasjonalt og internasjonalt nettverk som viser miljøets faglige modenhet.

Dokumentasjon - resultatmål

Et miljø som har eller ønsker å ha et kompetansesenter må kunne dokumentere sine evner til å formidle sin kunnskap om angjeldende tema, og fremvise planer for hvordan dette skal videreutvikles. Resultatmål som reflekterer denne innsatsen og som innsatsen kan vurderes etter (påvirkningsgraden på de aktuelle delene av helsetjenesten) må avtales som en del av evalueringsgrunnlaget.

4.3.3 Funksjonstid, evaluering og kriterier for fortsettelse eller avvikling

Det anbefales at kompetansesentrene gis en begrenset funksjonstid (4-6 år) med muligheter til forlengelse. Kriterier og konkrete evalueringsmål må utarbeides for hvert kompetansesenter som er etablert og må ligge som del av forutsetningen for etableringen av et nytt senter. Dette stadfestes i en konkret avtale mellom RHF-strukturen ved det koordinerende sekretariatet og det aktuelle kompetansesenteret. Det må ved avtaleperiodens begynnelse avtales hva som er grunnlaget for evalueringen og hva som forventes skal være oppnådd. Det må også gjøres kjent for miljøet hvilke kriterier i henhold til disse oppsatte forventningene som skal anvendes for en avvikling etter avtalt funksjonsperiode.

4.4 Initiativ til nye kompetansesentre

Initiativ til nye kompetansesentre skal skje i henhold til en helhetlig plan for nasjonale kompetansesentre. I tillegg kan initiativ komme fra landets fagmiljøer. Innspillene fra miljøene bør knytte seg opp til den helhetlige planen. Fagdirektørmøtet har ansvaret for den kvalifiserende prosessen av nye kompetansesentre, der anbefaling går til RHF/AD med innstilling til Helse- og omsorgsdepartementet.

4.5 Innspill til organisering og finansiering

RHF/AD-møtet tillegges systemansvaret for en helhetlig plan for nasjonale medisinske kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten. Planen administreres av RHF/Fagdirektørmøtet.

Som ledd i å oppnå bedre linjestyring av nasjonale medisinske kompetansesentre anbefales etablert en nasjonal koordinerende funksjon: Sekretariatet for landsfunksjoner, nasjonale medisinske kompetansesentre og kompetansesentre for sjeldne diagnoser, forslagsvis lagt administrativt til ett av RHFene (vertskap). Det må vurderes om plassering av den koordinerende funksjon skal være permanent eller tidsbegrenset med muligheter til forlengelse. Denne funksjonen er nærmere omtalt både i kapittel 5 og kapittel 8.

Administrativ og faglig tilknytning for nasjonale medisinske kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten følger RHF/HF-strukturen. Systemansvaret ligger i RHF, delegert til administrerende direktør ved HF for det enkelte kompetansesenter. Det må tydeliggjøres hvilken linjeforankring kompetansesentrene har i HF-strukturen. Det normale vil være at leder for kompetansesenteret rapporterer til leder for den avdeling ved et HF som kompetansesenteret har sin tilknytning til. Kompetansesenterets leder har, oftest i nært samarbeid med universitetene, likevel et selvstendig faglig ansvar overfor instanser i senterets geografiske nedslagsområde i forhold til oppgavene som kompetansesenter er satt til å utføre. Dette ansvaret skal forvaltes i samarbeid med referansegruppen som hvert senter skal ha.

Finansieringen av nasjonale medisinske kompetansesentre er i dagens ordning via øremerkede tilskudd til forskning og nasjonale medisinske kompetansesentre, samt basisbevilgningen. Det er imidlertid store forskjeller i størrelsen på tilskuddene, fra intet tilskudd til tilskudd som gir rimelig god grunnlagsfinansiering. Det er videre uklare ansvarsforhold og relative bidrag hva angår finansiering mellom RHF og HF, samt hvilke kriterier som skal legges til grunn for den grunnleggende finansiering av det enkelte kompetansesenter. Her er det behov for betydelig klargjøring. Et avgjørende punkt er om en ny HOD-godkjenning automatisk og basert på gitte

kriterier utløser ”friske” penger, eller om disse nye funksjonene tvinger seg inn i en prioritering av de eksisterende midler til disse funksjonene.

Figur 1 Kostnadselementer for kompetansesentre - forslag

Forskning og andre prosjekter (Midler søkes fra aktuelle kilder)
Kompetansesenterfunksjon Tilskudd til utvidet oppgavespekter. (HOD/RHF)
Kompetansemiljøet Grunnfinansiering av miljøet. (RHF/HF)

Seniorforskerne må sikres avlønning og det må foreligge en minimumsfinansiering av driften av senteret (støttefunksjoner som laboratorieoppgaver, registerdrift, formidlings- og rapporteringsoppgaver etc.). Det forutsettes at den prosjektbaserte forskningen finansieres av andre og vanlige kilder for forskningsmidler. Et rimelig utgangspunkt for å etablere en kompetansesenterfunksjon av nasjonal verdi vil være en minimumsbemanning på fra 4 til 6 personer (2 seniorpersoner, stipendiat(er) og støttepersonell).

4.6 Utvikling av helhetlig plan – forslag til prosess

Det anbefales at denne foreslåtte omlegging av ansvarsforhold legges til grunn for det videre arbeidet. Det vil innebære at RHF/AD-møtet gir Fagdirektørmøtet i oppdrag å etablere et sekretariat for koordinering av blant annet nasjonale medisinske kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten. Første oppgave vil være å få utarbeidet en behovsanalyse, som kan baseres på de prinsippene som er lagt til grunn i kapittel 4.2. Behovene vil her være dels å opprette støtte til kunnskapssvake områder (rus – forbygging og behandling, dobbeltdiagnoseproblematikk, rehabiliteringsoppgaver, muskel – og skjelettlidelser, habilitering av barn etc.), dels se på behov for å etablere nye eller redefinere eksisterende kompetansesentre med utgangspunkt i trender (mer bruk av bildediagnostikk, mindre omfattende intervensjoner, introduksjon av stadig mer kostnadskrevende systemiske biologiske moduleringer etc.). Det anbefales at videreføring av eksisterende kompetansesentre baseres på en status quo vurdering i henhold til de nevnte føringene (se pkt 2), der en blir enig om resultatmål og evalueringsperioder. Det forutsettes her en omfattende og åpen prosess. Fagdirektørmøtet anbefaler så fortsettelse eller nedleggelse av det aktuelle kompetansesenter til RHF AD møtet, som innstiller til Helse- og omsorgsdepartementet, for nærmere beskrivelse av beslutnings- og prosessansvar, se kapittel 8.

Det anbefales at den nyetablerte koordinerende RHF-funksjonen rydder i listen av eksisterende kompetansesentre i henhold til forslagene i kapittel 7.

Det anbefales videre at redefineringen av Nasjonale kompetansesentre for spesialisthelsetjenesten med en tilpasset organisasjon vurderes introdusert i Nasjonal helseplan. Videre oppfølging kan skje i bestillerdokumentet for 2007.

5 Lands- og flerregionale funksjoner

5.1 Behov for lands- og flerregionale funksjoner – grunnleggende kriterier

De grunnleggende kriteriene for etablering og plassering, samt utvikling av lands- og flerregionale funksjoner skal være:

- Helsemessige gevinster
- Kostnadseffektivitet i nasjonal sammenheng. I dette regnestykket må også alle nødvendige støttefunksjoner tas med.

5.1.1 Sykdomskarakteristika, prognose og behandlingsbetinget prognoseendring, prioriteringsforskriften

Hovedpoenget med en organisering i lands- og flerregionale funksjoner er at dette øker sannsynligheten for at sykdommen eller tilstanden blir sikrere avklart (diagnostikk), og/eller at effekten av tiltaket (behandling etc.) gir den forventede bedring i pasientens prognose og livskvalitet. Pasienten vil selvsagt ha dette utgangspunktet.

Det betyr at det er tilleggsgevinsten – en forbedring av prognose ved sentralisering – som vanligvis er hovedpoenget, og beslutningen om en sentralisering av oppgaven må ha sitt utgangspunkt primært i en faglig argumentasjon som sannsynliggjør denne tilleggsgevinsten. Mulighetene for å sannsynliggjøre denne tilleggsgevinsten er ofte relatert til antallet aktuelle pasienter (se kapittel 5.1.2), i tillegg til størrelsen på den forventede tilleggsgevinsten.

Sykdommens eller tilstandens alvorlighetsgrad spiller også vesentlig rolle, dette er godt illustrert ved at nesten alle landsfunksjoner som har besvart forespørselen om dette og der dette er relevant (se tidligere), har bekreftet at pasientene de behandler har rett til nødvendig helsehjelp.

Som tilleggsmomenter kommer behov for sammensatt spisskompetanse og nødvendig vedlikehold av denne kompetansen. I tillegg er det krav til økonomisk kostnadseffektivitet som knytter seg til at flere pasienter behandles som har samme problem. I forståelsen av kompetansebegrepet ligger også tilgang på komplisert og kostbart medisinsk teknisk utstyr.

Ut fra denne argumentasjonen blir tre momenter avgjørende for å plukke ut sykdommer og tilstander der diagnostikk og/eller behandling der sentralisering kan være aktuelt:

- sykdomskarakteristika (blant annet funksjonsnivå, alvorlighetsgrad, prognosevurdering)
- prognose uten organisering som lands- eller flerregional oppgave
- forbedring i prognose ved organisering som lands- og flerregional funksjon

Det ligger også som en grunnleggende forutsetning at lands- og flerregionalfunksjoner dekker bare en del av sykdomsforløpet, nemlig perioden knyttet til diagnostikken eller intervensjonen som krever den spesielle kompetansen, og eventuelt oppfølging av denne for å sikre resultatene av tiltakene. De andre delene av pasientforløpet skal foregå i de øvrige ("normale") delene av helsetjenestene. Det ligger i forventningene til lands- og flerregionale funksjoner at de har et systemansvar for hele sykdomsforløpet (retningslinjer) og som ofte

innebærer et livsløpsperspektiv. Dette vil være en del av den tilknyttede kompetansesenterfunksjonen.

Prioriteringsforskriften gir rammer for hvilke forhold som gir rett til nødvendig helsehjelp og dermed utløser krav på tidsfrist for igangsatt behandling. Det avgjørende i begrunnelsen for å tildele pasienten denne rettigheten er at venting på oppstart av tiltak utover en gitt tidsramme vil gi varige prognosetap.

For sentraliserte laboratoriefunksjoner (som landsfunksjonen Avansert trombocytimmunologi i helse Nord) må dette forstås dit hen at denne funksjonen bidrar til at prognosetap unngås ved at riktig diagnose stilles så tidlig som mulig. Landsfunksjon innen diagnostikk og der denne ikke er koblet til behandling av de aktuelle pasienter ved samme senter kan enten være basert på laboratorieprøver alene, eller på nærvær av pasienten i forbindelse med de diagnostiske prosedyrer (klinikk, bildediagnostikk, fysiologiske undersøkelser etc.).

5.1.2 Sammenhengen mellom volum og kvaliteten

Det ligger som en klar forutsetning at sentralisering, dvs, økning av antallet pasienter til den aktuelle utøvende enheten (laboratorium eller klinisk avdeling) av funksjoner, bedrer prognosen og/eller kvaliteten på de medisinske tiltak. Med andre ord skal en tilstand ved å forflyttes fra et regionalt til et lands- eller flerregionalt nivå gis en større mulighet for et bedre resultat ("øvelse gjør mester" – prinsippet).

Er denne sammenhengen sikkert til stede?

Det forutsetter selvfølgelig at den aktuelle sykdom eller tilstand er følsom for dette volumaspektet. "Noe" ved den aktuelle sykdomsgruppe gjør at det å ha, se og behandle flere pasienter i en enhet gir en resultatmessig gevinst. Dette er i store studier vist å være tilfelle for noen tilstander og oppgaver, men ikke for andre. Ved de sykdomsgrupper der det er vist å være en volum-kvalitetssammenheng er det ikke alltid klart hva det er med det større volumet som spiller en rolle. Mange forhold, som sikrere diagnostikk, sikrere indikasjon for kirurgiske inngrep, kirurgens trening og vedvarende volum og kompetansen i det tverrfaglige team er alle faktorer som har vært fremme. For mange andre tilstander er denne sammenhengen mellom volum og kvalitet langt mer uavklart.

5.1.3 Resultatmål - grunnlag for oppfølging

Ved de fleste medisinske tiltak og behandlinger er det mulig å sette opp mer eller mindre presise mål som uttrykk for effekten av tiltaket. Eksempler på disse målene kan være bedret overlevelse, lenger tid til tilbakefall av sykdom eller sykdomsaktivitet, varig eller tidsbegrenset bedring av organsystemfunksjonen, varig eller tidsbegrenset bedring av livskvalitet. For laboratoriefunksjoner kan det være lavere innen-prøve (intra-assay) og mellom-prøve (inter-assay) variasjon som er resultatet eller kvalitetsmålet. Andre resultatmål ved pasientbehandling er lavere frekvens av komplikasjoner og/eller langsiktige bivirkninger, og bedre kostnadseffektivitet.

Sikkerheten (utsagnskraften) ved resultater av denne type vil være følsom for antallet pasienter eller hendelser som inngår i vurderingen. Hvis antallet pasienter eller prøver i en behandlende eller undersøkende enhet blir for lavt, kan det vanskelig, med noen grad av sikkerhet, redegjøres for resultatene og tilleggsgevinsten som skulle oppnås ved å opprette lands- eller flerregional funksjon. Tilleggsgevinsten er et av de viktigste argumentene for å

akseptere en sentralisering (lands- og flerregionalt) fremfor en regionalisert håndtering av pasienter og prøver der antallet i landet er lavt.

I forespørselen til alle sentre med landsfunksjoner ble det etterspurt antall pasienter hvert senter hadde per år. 21 av 28 sentre rapporterte flere enn 50 pasienter per år, 4 sentre hadde mellom 10 og 20 pasienter per år og 3 sentre hadde færre enn 10.

Det ligger som en implisitt forutsetning at det utvikles et sykdoms- eller prøveregister (kvalitetsregister, eventuelt biobank) tilknyttet funksjonen som det beste grunnlag for en overvåking av oppnådde resultater.

5.1.4 Videreutvikle tilbudet

Det er et klart ansvar for institusjoner som har fått tildelt en lands- eller flerregional funksjon å videreutvikle det tilbudet som tilbys pasientene eller rekvirentene (laboratorietjenester). Den tilknyttede kompetansesenterfunksjonen (i henhold til rundskriv I-19/2003) for de aktuelle sykdommer, tilstander eller laboratoriefunksjoner er ment å være den infrastrukturelle tilretteleggelse som skal gi muligheter for forskning, drift av kvalitetsregister, delta i internasjonale nettverk etc. I dette ligger også en forpliktelse til å oppdatere retningslinjer, og å spre ny kunnskap som har betydning for hvordan pasientene tas hånd om totalt sett. Denne kompetansesenterfunksjonen må vertsinstitusjonen ta ansvar for, både i forhold til etablering, videreutvikling og tilrettelegging av ressurser.

5.1.5 Kostnadseffektivitet

Mange av de sentraliserte oppgavene medfører høye kostnader. Dette er personellkostnader fordi mange spesialister og faggrupper er involvert, og driftskostnader fordi diagnostikken ofte er omfattende og ressurskrevende, og fordi tiltakene ofte krever kostbart medisinsk teknisk utstyr med ledsagende kapital, drift- og vedlikeholdskostnader. Det vil klart være ønskelig å få bedre kostnadseffektivitet ved å utnytte denne ressursen for flere snarere enn færre pasienter.

5.1.6 De facto landsfunksjoner

Ved flere norske sykehus etableres det de facto landsfunksjoner som et resultat av spisskompetanse og medisinsk-teknologisk utvikling. Funksjonene starter opp med et lavt volum pasienter og er ofte underfinansiert. Etter hvert som funksjonen utvikles og blir kjent øker henvisningen av nye pasienter. Dette fører i regelen til at det aktuelle sykehus får et ressursmessig og økonomisk problem med muligheten for at man i nasjonal sammenheng ikke gir alle pasienter samme rettigheter og muligheter. Det er nødvendig at det startes en prosess hvor HF med slike funksjoner gjennom RHF melder problemstillingen inn til det nye foreslåtte sekretariat. Etter vurdering av faglige behov, kostnader og finansiering vil man kunne ta standpunkt til om den aktuelle funksjon skal gis status som lands- eller flerregional funksjon. Dersom funksjonen ikke formaliseres innebærer det at hvert enkelt regionalt helseforetak har ansvaret for at egne pasienter innen denne kategorien får adekvate tilbud i egen region.

5.2 Omfang av lands- og flerregionale aktiviteter, vurdering av faktisk behov.

Per juli 2006 har vi 31 landsfunksjoner og 10 flerregionale funksjoner godkjent av departementet. Tall fra 2001-2 (Bratlid/Rasmussen) anslår omfanget å være ca. 2200 pasienter (<2500), med en relatert kostnad på 350 mill (DRG indeks 5). Det er en klar skjevfordeling i bruk av disse ressursene, med stort sett en langt høyere forbruksrate for hjemmefylket/nærområdet enn fra andre deler av landet. Dette kan tolkes på to forskjellige måter, enten at lands- og flerregionale pasienter "tynnes" ut med pasienter som ikke inngår i grunnlaget for opprettelsen eller, som flere av sentrene anfører som grunn, at ikke alle pasienter med den aktuelle lidelse/sykdom henvises. Det siste er mer alvorlig fordi pasienter ikke får muligheten for å oppnå den tilleggsgevinsten som ligger til grunn for sentraliseringen. Dette er også i strid med henvisnings- og behandlingsplikten som ligger som konsekvens av et departementalt vedtak om opprettelse av en lands- eller flerregional funksjon.

De sentraliserte funksjonene (ca. 2500 pasienter) utgjør en svært liten andel av aktivitetene i spesialisthelsetjenestene. I årsrapporten fra beregningsutvalget for spesialisthelsetjenestene fremgår det at det i 2005 var registrert 850 000 døgnopphold. Hvis en grovt anslår at hver pasient som tas hånd om i sentraliserte funksjoner har 2 døgnopphold ved institusjonen som har lands- eller flerregional funksjonen betyr det at disse pasientene utgjør mindre enn 6 promille av totalt antall døgnopphold i landet per år (1-1.2 % av elektive opphold), og mellom 1 og 1.5 % av DRG-poengene for døgnopphold.

Hvor stort er det sanne behov?

Utredninger og vurderinger fra andre land har vist at med noen gode unntak er det ikke et solid vitenskapelig grunnlag for å plukke ut pasienter med tilstander der sentralisering gir en sikker tilleggsgevinst. I tillegg vil andre faktorer enn forventningen til gevinst inngå i vurderingen om etablering av en lands- eller flerregional funksjon. Dette kan være "ekstrem" sjeldenhet (<20 i landet per år eller <4 per år per gjennomsnittsregion?) og spesielt når dette er koblet sammen med krevende diagnostikk og/eller store krav til behandlingsteamet. I disse tilfellene vil det nesten aldri være mulig å påvise tilleggsgevinsten ved sentralisering, men tiltaket kan likevel være berettiget. Dette betyr at ved en gitt sykdom eller sykdomsgruppe må mange faktorer vurderes for å komme frem til en beslutning om sentralisering av funksjonen. Fra Rasmussenrapporten fremgår at mye av arbeidet i Fagrådet hadde disse elementene i seg, svært mye verdifullt underlagsmateriale ble presentert og vurdert i forbindelse med forslagene til nye funksjoner.

5.2.1 Erfaringer og vurderinger gjort i Danmark og Sverige

I Sveriges gjennomgang av høyspesialiserte tjenester erkjennes det at volumbetraktninger er vanskelige, og de er derfor varsom med instruksjon om nye funksjoner kun ut fra volumbetraktningene. I Danmark er beslutningsgrunnlaget for høyspesialiserte tjenester i stor grad basert på volum.

Sverige

I Sverige ble det i våren 2002 satt i gang et arbeid for å gjennomgå de høyspesialiserte, medisinske tjenestene for å etablere et godt grunnlag for den videre utviklingen av disse tjenestene, både i forhold til det medisinske innholdet og kostnadseffektivitet. Det

regjeringsnedsatte arbeidet gjennomgikk både regionstjenestene og nasjonale funksjonene (rikssjukvård), og arbeidet munnet ut i forslag til ny lov for høyspesialisert medisin.

Regions- og landsfunksjon er knyttet til sykdomstilstander som opptrer så sjelden at det ikke er mulig å få tilstrekkelig erfaring og kunnskap om behandlingen av dem på sentral- eller lokalsykehusnivå. Den høyspesialiserte medisinen er kompetansekrevene og kompleks i den forstand at det ofte er behov for tverrfaglig samordning rundt pasienten. Kostnadseffektivitet er et annet kriterium for å samle medisinsk behandling til ett sted i landet. Hva som til enhver tid betraktes som høyspesialisert medisin er avhengig av den medisinske utviklingen. Omfanget av landsfunksjoner er anslått til under 1 prosent av den totale spesialisthelsetjenesten.

I Sverige har det gjennom de siste tiårene vært ulik styring av landsfunksjoner, fra en sentral planleggings- og styringsprosess til mer markedsstyrt ordning ut i fra tanken om at kvalitet og kostnader styrer og skaper et effektivt system uten behov for sentral regulering. I dette systemet, som har vært toneangivende de siste 15 – 20 årene, ble pasientsikkerheten forsøkt ivaretatt gjennom at Sosialstyrelsen utviklet et system for informasjon, oppfølging og evaluering.

I proposisjon 2005/06:73 til Riksdagen foreslås det at Sosialstyrelsen skal ha beslutningsmyndighet i forhold til etablering av nasjonale funksjoner, dvs. en erkjennelse av behovet for en sentral styring av disse tjenestene, i hovedsak for å styrke pasientsikkerheten og kostnadseffektiviteten. Disse funksjonene skal legges til enheter som kan dokumentere høy kvalitet og økonomisk effektivitet. Tildelingen av nasjonale funksjoner skal være tidsbegrenset og gis på visse vilkår, eksempelvis antall operasjoner pr. år, spesifikk kompetanse m.v.

Sosialstyrelsens beslutning om hva som skal være landsfunksjoner bør utgå fra kriterier som volum, kompetanse og økonomi. Utover dette bør landsfunksjoner være evidensbasert så langt det lar seg gjøre. Sjeldenhet skal ikke automatisk føre til opprettelse av nasjonale funksjoner. Sosialstyrelsen skal utvikle et system for å identifisere forholdet mellom volum og kvalitet, sikre at man raskt kan etablere nye landsfunksjoner, samt bygge opp rutiner for hvordan nye behandlingsformer skal kunne inkluderes i den høyspesialiserte tjenesten (indikatorer for effektivitet og produktivitet). Det presiseres at fagmiljøene må ha en sentral plass i arbeidet med å definere hva som skal være nasjonale funksjoner, både av faglige og forankringsmessige grunner. Finansieringsordninger skal også utredes videre.

Disse kriteriene og modellene som skal være beslutningsgrunnlag for etablering av nasjonale funksjoner, skal være på plass før ny lov om nasjonale funksjoner skal trå i kraft. Regjeringens forslag er at ny lov skal tre i kraft 1. januar 2007.

Danmark

Spesialveiledningen fra 2001 angir plassering av spesialfunksjoner (regions- og landsfunksjoner) og hovedfunksjoner (basisfunksjoner). Veiledningen inneholder generelle prinsipper og kriterier for spesialisthelsetjenesten og for etablering av regions- og landsfunksjoner. Under beskrivelsen av de enkelte spesialiteter og fagområder finnes en opplisting av tilstander, diagnoser, pasientgrupper og metoder som er fastsatt som regions- og

landsfunksjoner, inkludert hvilke sykehus som har disse funksjonene. De prinsipielle endringene i veiledningen legges ut på nettsiden til Sundhedsstyrelsen.¹⁷

Formålet med spesialisthelsetjenesten er å sikre befolkningen god kvalitet på diagnostikk og behandling, samt tjenester som samlet gir den mest effektive utnyttelse av de til enhver tid tilgjengelige ressurser. Samling av funksjoner foretas ut fra vurderinger om kvalitet og ressursutnyttelse. Beslutning om samling av funksjoner gjøres med utgangspunkt i følgende kriterier:

- Om sykdommen/tilstanden bør behandles på få steder på grunn av **sjeldenhet** og hensynet til erfaringsoppsamling.
- Om diagnostikk og/eller behandling er **komplisert** og forutsetter tilstedeværelsen av mange tverrgående funksjoner og samarbeidspartnere.
- Om diagnostikk og/eller behandling medfører et **stort ressursforbruk**, f.eks. i form av spesialutstyr.

Grunnlaget for kriteriene er en oppfatning av at kvaliteten generelt økes med stigende erfaring. Sammenhengen mellom kvalitet og nødvendig pasientunderlag kan ikke alltid dokumenteres med presise tall, men sammenhengen mellom kvalitet og pasientunderlag fremstår likevel rimelig veldokumentert i forhold til visse sjeldnere tilstander, høyrisikoprosedyrer og spesielt teknologikrevende forhold. På nåværende tidspunkt tas beslutninger om samling av funksjoner utgangspunkt i et tilstrekkelig og rimelig pasientunderlag, selv om den konkrete størrelsen ofte baseres på et kvalifisert skjønn. Krav om dokumentasjon av aktivitet og kvalitet vil i framtiden inngå i beslutningsgrunnlaget ved etablering av regions- og landsfunksjoner.

5.3 Skisse til plan for lands- og flerregionale funksjoner

5.3.1 Hva har vi, hvordan fungerer funksjonene, hva mangler vi

Hva har vi?

Det er på listen fra Helse – og omsorgsdepartementet, oppdatert juni 2006, oppført 31 landsfunksjoner (3 i Helse Øst, 20 i Helse Sør, 4 i Helse Vest og 1 i Helse Nord) og 10 flerregionale funksjoner (6 i Helse Sør/Helse Vest, 1 Helse Øst/ Helse Vest og 3 Helse Sør/Helse Midt-Norge). Funksjonen *Genmarkører og nye behandlingsstrategier ved urogenital kreft (GATES)* dukket ved en feil opp på listen over flerregionale funksjoner i juni 2006, og det forutsettes at denne ryddes ut igjen. I notatet fra rapporteringen 2004 angir Sosial- og helsedirektoratets rådgivningsgruppe for høyspesialiserte tjenester at 18 av 29 landsfunksjoner, som hadde levert rapporter, ble anbefalt videreført, mens 10 ble satt på vent på grunn av mangelfull rapportering. En landsfunksjon *Behandling med keratoprotease* ble anbefalt nedlagt.

Landsfunksjoner

I spørreundersøkelse til alle landsfunksjoner våren 2006 kom det inn svar fra 28 av 30 funksjoner, (landsfunksjonene *organtransplantasjoner* ved Rikshospitalet og *perfusjonsskjemoterapi* ved Radiumhospitalet har ikke svart, landsfunksjon nr. 31 ble formelt

¹⁷ http://www.sst.dk/Planlaegning_og_behandling/Specialeplanlaegning/Krav_anbefalinger_og_godkendelser.aspx?lang=da

godkjent fra HOD i revisjonen i juni 2006, da barnehjertekirurgi ble omgjort fra flerregional til landsfunksjon).

21 av de 28 sentrene oppgir at de har mer enn 50 pasienter per år, og årsrapportene 2005 viser at dette også gjelder for *organtransplantasjoner* og *barnehjertekirurgi*, (23/30). Fire sentre angir at de har mellom 10 og 20 pasienter per år (landsfunksjonene *Medfødt glaukom*, *Behandling av choriocarcinom*, *Føllings sykdom* og *hypothyreose*, og *Fotofereasebehandling*). Tre sentre angir at de har færre enn 10 pasienter per år, og årsrapporten 2005 viser at dette gjelder også landsfunksjonen *perfusjonsskjemoterapi* (4/31).

For flere av landsfunksjonene er grunnlaget for antallet pasienter som rapporteres uklart. Noen sentre oppgir pasientgrupper som ikke inngår i utgangspunktet, og som det derfor er uklart om er henvist fra hele landet eller bare innen egen helseregion (rekonstruksjoner ved medfødte misdannelser i øyeregionen). Kompetansen er åpenbart felles i stor utstrekning for behandling av disse sykdommene og tilstandene (betennelser, svulster etc i øyeregionen). En annen problemstilling er hvor mange pasienter som faktisk behandles blant de som henvises til landsfunksjonen (synes å være tilfelle med *kirurgisk arytmi*behandling).

Landsfunksjonene som gjelder utredning, kirurgisk behandling og oppfølging av pasienter med vanskelig epilepsi, og ofte med følgetilstander, er svært uoversiktlig og bør ryddes i. Fra årsrapportene ser det ut til at de samme pasientene går igjen. Umiddelbart ser dette ut til å kunne innpasses i én landsfunksjon - Landsfunksjon for diagnostikk og behandling av vanskelig regulerbar epilepsi.

Landsfunksjonen kompliserte ryggglidelser synes å ha mer av en funksjon som et Nasjonalt medisinsk kompetansesenter enn en landsfunksjon.

Ett av sentrene med fra 10-20 pasienter skiller seg ut, nemlig *Landsfunksjonen for nyfødtscreening* (*Følling* og *hypothyreose*). Dette er primært en laboratoriefunksjon tilknyttet Nasjonalt medisinsk kompetansesenter for stoffskiftesykdommer. Pasientoppgavene er mer veiledende i forhold til det regionale/lokale ledd.

En annen ren laboratoriefunksjon er *Landsfunksjonen avansert trombocytimmunologi*, som i funksjon ligner svært på det nylig etablerte *Nasjonalt kompetansesenter for blodtypeserologi* som også skal ha spesielle nasjonale oppgaver (spesielle forlikelighetsproblemer). Tilsvarende finnes i det *Nasjonale medisinske kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer* (der landsfunksjonen synes primært å være en laboratoriefunksjon).

For sentre som har færre enn 10 pasienter bør opprettholdelse av funksjonen vurderes på nytt. Landsfunksjonen *Behandling med keratoprotease* er tidligere foreslått nedlagt, og dette må også vurderes for landsfunksjonen *Perfusjonsskjemoterapi* (her mangler rapporter, og funksjonen har ikke svart på henvendelsen fra prosjektgruppen). Tallene som tidligere er fremkommet for denne funksjonen er svært lave. *Embolisering av cerebrale A-V malformasjoner* vurderer seg selv som er flerregional funksjon, og det er behov for en nærmere gjennomgang av funksjonen. For flere av disse funksjonene med små pasienttall er det aktuelt å nedlegge det nasjonale tilbud til fordel for overnasjonal behandling.

Flerregionale funksjoner

Det er tidligere nevnt at en ny funksjon (*Genmarkører* etc.) er kommet inn i departementet sin oppdaterte liste ved en feiltakelse. Det er usikkerhet om status for funksjonen *Episkleral brachyterapi*, her bør det vurderes om dette ikke burde være en landsfunksjon. Informasjon fra fagmiljøer viser nokså klart at funksjonen *Kateterbasert ablasjonsbehandling av hjertearytmier* er i ferd med å bli en regional funksjon, antallet pasienter tilsier dette, i alle fall på noe sikt.

Det er lite tydelig i rapporteringen hvordan kompetansesenterrollen med de ledsagende oppgavene som undervisning, forskning, kunnskapsspredning, ansvar for retningslinjer etc. er ivarettatt for de flerregionale funksjonene. Dette må avklares, det samme gjelder bruk av referansegruppe, f.eks. om den er felles (og hvilket RHF som da er ansvarlig), og hvordan det rapporteres fra sentrene til referansegruppen(e).

Tilknyttede kompetansesentre

Ut fra de svar som er gitt om disse funksjonene kan det være grunn til å minne om at det ligger som en forutsetning at det er tilknyttet en kompetansesenterfunksjon til alle land- og flerregionale funksjoner, denne rollen må ikke forveksles med nasjonale medisinske kompetansesentre som ikke har obligatoriske direkte pasientoppgaver.

Det er ikke klart ved de flerregionale funksjoner hvordan kompetansesenteroppgavene ordnes eller samordnes. Dette må avklares og ansvar plasseres, f.eks. i forhold til hvem som formelt oppnevner referansegruppen, hvordan årsrapportene følges opp, brukerrepresentasjon med mer.

Nye medisinske muligheter - bedre koordinert utviklingsarbeid

I en klinisk medisin som stadig utfordres med nye muligheter, er det behov for raskere og bedre nasjonal evaluering av nye medisinske metoder (ny teknologi) og nye behandlingsformer. Dette kan skje ved en raskere og mer målrettet utviklingsfase (utprøvende behandling) der formålet er å fremskaffe robust og god nok kunnskap før metodene spres. Det bør derfor vurderes om RHFene ved sitt koordinerende sekretariat og gjennom et nært samarbeid med Kunnskapssenteret og andre faginstanser, skal ha som oppgave å identifisere aktuelle nye tema for spesialisthelsetjenestene før metodene blir tatt i allmenn bruk, (tidlig varsling/"early warning" med basis i det europeiske nettverkssamarbeidet EUROSCAN der Nasjonalt kunnskapssenter deltar). Der det er naturlig kan så RHFene ved sekretariatet, basert på kunnskap om de norske kompetansemiljøene, invitere til et oppdrag for å få en avklaring om en gitt behandling eller teknologi bør innføres som rutine. Utvelgelse av et egnet norsk kompetansemiljø for et gitt oppdrag må skje etter en grundig og åpen prosess, og for en tidsavgrenset periode.

Det må være en egen finansiering av denne type oppgaver. Helse- og omsorgsdepartementet må ha endelig avgjørelsesmyndighet.

Det bør ikke være automatikk i at et miljø som har fått et slikt tidsavgrenset oppdrag, og der volumene av oppgaven tilsier det, får tildelt en fremtidig lands- eller flerregional funksjon. Dette bør tildeles etter en ny og uavhengig prosess.

Det finnes internasjonale modeller for slik organisering av utviklingsarbeid. Det vises her bl.a. til National Specialist Commissioning Advisory Group (NSCAG) i England¹⁸.

Oppsummering

For mange av funksjonene er det nødvendig med en nærmere gjennomgang. Noen funksjoner bør vurderes nedlagt, andre endret til et nasjonalt medisinsk kompetansesenter, ytterligere andre sammenslått. Dette arbeidet bør skje med mandat fra fagdirektørmøtet og administreres av det koordinerende sekretariatet.

For nasjonale og flerregionale funksjoner er det en henvisningsplikt og en behandlingsplikt, og det må i mye større grad spesifiseres for brukere nøyaktig hvilke indikasjoner (ICD-10) som faktisk inngår i funksjonen. Antallet pasienter som rapporteres fra funksjonene synes ofte tilblandet av tilgrensende oppgaver, som klart synes å høre hjemme lokalt eller regionalt. Dette gjør det vanskelig å vurdere den egentlige funksjonen.

To forhold er svært åpenbare mangler i dagens situasjon. Referansegruppene må på plass (RHF ansvar) og deres mandat må kraftig understrekes og forbedres. Dermed må det bli en helt annen (ikke nødvendigvis mer omfattende) presisjon i rapporteringen fra funksjonene, her må det legges til rette fra sekretariatet for koordinering slik at dette faglig og praktisk oppfattes som langt mer meningsfullt.

5.3.2 Hva mangler i Norge av lands- og flerregionale funksjoner?

Gjennomgangen av de etablerte sentraliserte funksjonene viser at mange fungerer godt og i henhold til sitt mandat. Historisk synes det ikke å ha vært en samlet plan som har vært utgangspunktet for aksept eller avvisning av nye initiativ. En konsekvens av dette kan ha vært at mange oppgaver som burde vært samlet ikke er blitt det.

Erfaringene fra andre land (se punkt 6.2.1) viser at dette er løst på forskjellig vis. I den danske veilederen er dette gjort systematisk per medisinske fagområde, i Sverige er en langt mer tilbakeholden med å gjøre dette systematisk da det påpekes en uttalt mangel på kunnskap om tilleggsgevinsten som oppnås som konsekvens av en sentralisering av sjeldne tilstander.

Basert på den foreliggende gjennomgangen (se spesielt kapittel 3) og oppsummerte erfaringer fra andre land som Sverige og Danmark vil derfor prosjektgruppen foreslå at RHFene sitt Sekretariat for koordinering av lands- og flerregionale funksjoner med mandat fra fagdirektørmøtet gis i oppdrag å kartlegge ytterligere behov for disse funksjonene. En mulig metode kan være å henvende seg til Legeforeningens spesialforeninger som basert på angitte kriterier (se pkt.6.1) går gjennom sine respektive områder av sykdomsbildet og fremsetter forslag til oppretting av nye funksjoner, endringer eller sammenslåing av eksisterende funksjoner, eventuelt nedleggelse av funksjoner.

Det anbefales et utstrakt samarbeid med Kunnskapssenteret og universitetsmiljøene for å skaffe tilveie den beste mulige oppdaterte kunnskap om aktuelle temaer.

Prosjektgruppen anbefaler videre at det utarbeides en delplan for sentraliserte laboratoriefunksjoner (landsfunksjoner). Det finnes allerede en vedtatt landsfunksjon

¹⁸ <http://www.advisorybodies.doh.gov.uk/nscag/>

(Avansert trombocytimmunologi). Den samme rollen, men satt inn i en annen sammenheng, finnes for nyfødtscreening og blodtypeserologi, og kanskje også innen antibiotikaresistens. Det er vel også slik at det foreligger en arbeidsdeling hva angår laboratorieutredning innen medisinsk genetikk.

5.3.3 Kriterier for utvelgelse av miljø

Etter at et tema er identifisert der det i utgangspunktet kan virke rimelig at pasientene vil profitere på dette (tilleggsgevinst), enten ved at pasienter som behandles spredt samles eller at det etableres et nytt tilbud i landet, vil det bli en oppgave å identifisere et egnet senter/institusjon for oppgaven. Følgende kriterier vil måtte være en del av grunnlaget for beslutningen:

- Har miljøet den (tverrfaglige) kompetansen som er påkrevd og/eller er det godtgjort at denne kan bygges opp og vedlikeholdes?
- Er denne kompetansen bygd på at ansvarlige for funksjonen har akademisk skolering og er aktive forskere med relevante forskningstema?
- Har miljøet tilkjennegjort forståelse for hvilke forpliktelser oppgaven innebærer?
- Har den ansvarlige avdeling og institusjon sagt seg villig til å gi den nødvendige støtte til miljøet?
- Betraktninger rundt kostnadseffektivitet, (hva er kostnadene per pasient for å etablere den aktuelle funksjonen).

5.3.4 Organisering og finansiering

Organisering

En lands- eller flerregional funksjon må ha en synlig og avklart organisatorisk plassering i linjen. I et gitt RHF (som bør ha et erkjent overordnet ansvar) ligger funksjonen i et underliggende HF, dvs. det er et ansvar for den angjeldende administrerende direktør.

RHF har ansvaret for oppnevning av referansegruppe, og skal på egnet måte se til at referansegruppen fungerer etter sitt mandat.

HF har det direkte ansvaret, faglig ansvar ligger i linjen (leder for den avdeling der funksjonen er tilknyttet). Daglig leder for funksjonen er faglig ansvarlig, hvilket innebærer ansvar for kvaliteten av behandlingen og oppfølging av resultatene. I dette ligger også ansvar for årsrapportene og sekretærrollen i referansegruppen.

Årsrapportene følges opp av RHFenes koordinerende sekretariat for lands- og flerregionale funksjoner, som basert på sin årlige gjennomgang rapporterer tilbake gjennom linjen.

Finansiering

Lands- og flerregionale funksjoner består av to obligatoriske deler, funksjonen og den tilknyttede kompetansesenteroppgaven. Selve pasientbehandlingen i lands- og flerregionale funksjoner finansieres på vanlig måte, ved rammetilskudd og DRG satser. I Rasmussen-rapporten angis at disse funksjonene har en gjennomsnittlig DRG-indeks på vel 5. I mange av rapportene fra lands- og flerregionale funksjoner angis fortsatt at funksjonene er underfinansiert.

Det er tidligere referert til at HOD har hatt en målsetning om å gjennomgå de aktuelle DRG-gruppene. Det anbefales sterkt at dette gjøres, og helst på diagnosenivå (ICD-10).

Det anbefales at pasientoppgavene i lands- og flerregionale funksjoner fortsatt finansieres gjennom rammetilskudd og ISF, men med en klar anbefaling at det på diagnosenivå blir en mer dynamisk vurdering av de faktiske kostnader og med en hurtigere justering av de relevante DRG indeksene.

Per i dag finnes bare én landsfunksjon som ikke innebærer direkte pasientkontakt, nemlig *Avansert trombocytimmunologi* ved UNN. Vi er ikke kjent med hvordan de laborietestene som utføres blir utgiftsført, men går ut fra at de faktureres rekvirerende institusjon med stykkpris per utført test etter avtalt takst. Finansiering av disse tjenestene bør være en del av en helhetlig plan for landsfunksjoner innen laboratorieområdet (se tidligere).

Kompetansesenterdelen av lands- og flerregionale funksjoner er en viktig og obligatorisk del av oppgaven. Viktige arbeidsoppgaver som forsknings- og utviklingsarbeid, arbeid med retningslinjer, vurdering av resultater, registerfunksjoner etc. forutsetter ressurser for å kunne gjennomføre disse på en vedvarende og forsvarlig måte. Det er derfor nødvendig å sørge for en basisfinansiering basert på gitte kriterier. Ansvar for basisfinansieringen må ligge på RHF/HF nivå. Det vil være naturlig å søke samarbeid med universitetene også om stillinger. Denne finansieringen skal ikke dekke kostnader til selve forskningsoppgavene eller prosjektene. Forskningsmidler må skaffes fra vanlige kilder for forskning og relaterte oppdrag, (se for øvrig figur under kapittel 4.5).

Det vil være vanskelig å angi en minimumsstørrelse på et kompetansesenter som skal dekkes av en basisbevilgning, da størrelsen på oppgavene vil variere mye. Det er imidlertid vanskelig å tenke seg mindre enn én seniorperson med forskerkompetanse (f. eks. to 50 % stillinger for overleger involvert i funksjonen), gjerne med en bistilling betalt fra universitetet tilknyttet den ene av disse. I tillegg bør det være finansiering av en ekstra person som kan gi infrastrukturstøtte til sekretariatsfunksjonen for referansegruppen, oppfølging av resultater, registeroppgaver og forskning.

Det anbefales vurdert i HOD om midlene til kompetansesenteroppgavene i lands- og flerregionale funksjoner skal synliggjøres på like linje med midlene til forskning og Nasjonale medisinske kompetansesentre i bevilgningene til RHFene.

Ved opprettelse av en ny funksjon må nye ressurser følge med og synliggjøres i påfølgende års bevilgning..

Hvis flere lands- og flerregionale funksjoner finnes ved en institusjon må det være mulig å diskutere samlede infrastrukturløsninger som både kan berike miljøet med tanke på kompetanse og samtidig være kostnadseffektivt.

5.3.5 Fordeling på regioner, kriterier

Svært mange av landsfunksjonene er lokalisert til Helse Sør (Riks-/Radiumhospitalet HF). Dette har vært naturlig av historiske grunner og er fortsatt berettiget i stor grad basert på de spisskompetansemiljøer og kliniske bredde som finnes ved disse institusjonene. Dette gjelder også i stor grad de flerregionale funksjonene. Det avgjørende må være, også i fremtiden, at de beste miljøene får ansvar for oppgavene.

En større spredning av lands- og flerregionale funksjoner bør bare skje i forbindelse med en vurdering av nye funksjoner og ved en vurdering av om enkelte landsfunksjoner har et så stort

pasientvolum at desentralisering kan være aktuelt, dvs. at en landsfunksjon gjøres om til en flerregional funksjon.

Ved etablering av nye landsfunksjoner bør man som hovedprinsipp velge det senter som gir pasientene det beste tilbudet. Samtidig bør man tilstrebe en balansert nasjonal fordeling av oppgavene.

5.3.6 Prosedyrer for opprettelse av ny funksjon

Med utgangspunkt i en helhetlig plan for lands- og flerregionale tjenester vil det bli klart at funksjoner mangler i Norge. Med dette som utgangspunkt kan RHF fagdirektørmøtet vedta å utlyse en eller flere funksjoner.

Temavalg kan ha sitt utgangspunkt i de momenter som tidligere er gjort rede for (jfr. kapittel 5.3.2) og det bør i invitasjonen gjøres rede for de kriteriene som skal ligge til grunn for å velge et miljø som skal tildeles oppgaven (jfr. kapittel 5.3.3). Det koordinerende sekretariatet bør være i fortløpende kontakt med søkermiljøene, slik at forventningene og presentasjonene av miljøene er harmonisert så langt som mulig (se for øvrig kapittel 8 for nærmere beskrivelse av beslutnings- og prosessansvar). Det kan også være aktuelt med assistanse fra Kunnskapssenteret på dette tidspunktet i prosessen.

Det anbefales at de(t) innkomne forslag gis en omfattende saksbehandling. Her kan flere instanser være aktuelle:

- Andre universitetssykehus/sykehus
- Det aktuelle samarbeidsorgan (men også andre)
- Nasjonal samarbeidsgruppe for medisinsk og helsefaglig forskning
- Utenlandske kompetansemiljøer
- Andre

Basert på denne saksbehandling behandler RHF fagdirektørmøtet saken og fremlegger sin anbefaling for RHF AD møtet, som innstiller til HOD.

HOD gjør sitt vedtak, eventuelt etter rådgivning fra Sosial- og helsedirektoratet. Det må forutsettes at når en ny funksjon opprettes må friske midler til kompetansesenteroppgavene komme i påfølgende års bevilgning til det aktuelle RHF (jfr. kapittel 5.3.4).

5.3.7 Oppfølging, resultater

Det påhviler AD ved det aktuelle HF å gjøre rede for aktiviteten og oppnådde faglige mål (behandlingsresultater). Årsrapportene (på standard mal) skal behandles i referansegruppene før de sendes til RHFene sitt koordinerende sekretariat (innen 15. februar neste år). Etter eventuelle oppfølginger med det enkelte miljø, utarbeider sekretariatet en samlet rapport som sendes via fagdirektørmøtet til AD møtet, med kopi til Sosial- og helsedirektoratet. Ansvaret for eventuell oppfølging av enkeltmiljøer påhviler respektive RHF fagdirektør.

5.3.8 Kriterier og prosedyrer for deregulering eller nedleggelse av funksjoner

Vurdering av deregulering eller nedleggelse av landsfunksjoner eller flerregionale funksjoner vil fremstå som en aktuell problemstilling basert på årlige rapporteringer over tid.

Med deregulering forstås i denne sammenheng at en landsfunksjon går over til flerregional funksjon, eventuelt til regional funksjon. Begrunnelsen for dette vil være at volumet er tilstrekkelig til å kunne deles på to miljøer. Det er vanskelig å gi generelle retningslinjer om absolutte tallstørrelser, men problemstillingen bør prinsipielt kunne vurderes hvis volumet på en og samme diagnose overstiger ca. 200 per år. Dette anføres med utgangspunkt i at det vil være grunnleggende positivt at to miljøer bidrar til utviklingen av en faglig problemstilling. Motforestillinger kan være at det kan være urimelig krevende å sette sammen det totale tilbudet som kreves, i en ny institusjon som tidligere har manglet deler av den nødvendige kompetansen.

Nedleggelse vil først og fremst være aktuelt ved svært lave volumer (jfr. kapittel 5.1.2 og 5.1.3). Dette bør vurderes fortløpende ved <20 pasienter per år. Det mest aktuelle alternativet tilbudet for disse gruppene der en antar at det er en klar tilleggsgevinst ved å samle pasienter (volumavhengig tilleggsgevinst) er å få i stand et overnasjonalt tilbud. Dette vil kreve opprettelse av en nasjonal node som kan ivareta de nødvendige tilbud pasientgruppen må tilbys innenlands knyttet til sin spesielle sykdom

Ansvar for initiativet til deregulering eller nedleggelse må ligge hos RHF fagdirektørmøtet etter adekvat saksbehandling i RHFenes sekretariatet for koordinering av høyspesialiserte tjenester. Det vil være naturlig å bruke en tilsvarende høringsrunde på forslagene til deregulering og nedleggelse som for opprettelse av nye funksjoner (se 6.3.6) Forslagene fremmes så på vanlig måte gjennom AD møtet til HOD, for endelig vedtak, eventuelt etter høring hos Sosial- og helsedirektoratet eller andre høringsinstanser som HOD måtte finne relevant.

6 Overnasjonale tilbud

Prosjektgruppen foreslår at for alle pasienter med diagnoser som forekommer <20 per år (4/mill) i landet, og der prognosen er så dårlig at pasienten gis rett til nødvendig helsehjelp og behandling er mulig, skal et overnasjonalt tilbud vurderes. Dette må ses i sammenheng med den foreslåtte gjennomgang av landsfunksjoner for pasienter med tilstander som forekommer sjeldnere enn 20 per år i Norge (4/mill). Unntakene vil være der f. eks. landsfunksjoner tar hånd om pasienter med diagnoser med parallelle krav til kompetanse. Dette bør vurderes nøye på diagnosenivå.

6.1 Kriterier, forskrifter

Det vises til gjennomgåelse i kapittel 3.5, der reguleringen er gjennomgått og der det videre er redegjort for dagens praktiske ordninger for pasienter som er aktuelle for et overnasjonalt tilbud i henhold til Prioriteringsforskriften.

Det avgjørende er at pasienten gis rett til nødvendig helsehjelp med en forsvarlighetsfrist og har en tilstand som det mangler kompetanse på i landet. Tilbud om behandling i utlandet organiseres i dag regionalt i koordinerende enheter for utenlandsbehandling, med gitte budsjettammer fra RHF. Disse koordinerende enhetene gjør enkeltvedtak basert på gitte saksbehandlingsrutiner, avslag kan påklages til Klagenemnda.

Dette betyr at parallelt arbeid foregår i alle regioner. Til tross for arbeidet med å utvikle felles praksis, slik det er redegjort for i årsrapporten 2005 for utenlandsbehandling, kan det stilles spørsmål om dette er en rasjonell arbeidsmåte med de svært mange ulike problemstillinger som vil komme opp knyttet til mange forskjellige og svært sjeldne lidelser. Denne problemstillingen er ytterligere understreket ved at det også er gitt åpning for eksperimentell behandling i utlandet for pasienter med spesielt alvorlig prognose.

6.2 Nasjonal versus regional organisering

Et alternativ til dagens regionaliserte koordinering av utenlandsbehandling kunne være å samle dette nasjonalt. Prosjektgruppen vil ikke anbefale dette. Dette er ikke minst betinget i at midlene til utenlandsbehandling ligger regionalt.

Ulempen ved å ha fem regionale koordinerende funksjoner er at pasienter kan utsettes for ulike prosesser, vurderinger og konklusjoner. I tillegg vil det kunne innvendes at infrastrukturkostnaden totalt sett blir høyere enn om dette var samlet nasjonalt.

For ytterligere å minimalisere potensielle ulemper ved en regional organisering foreslås at RHFenes sekretariat for koordinering av høyspesialiserte tjenester har sekretariatsfunksjonen i nettverket for regionale koordinerende enheter for utenlandsbehandling (kontaktforum). Gjennom sitt prosessansvar for høyspesialiserte tjenester, vil sekretariatet kunne bidra til ytterligere harmonisering av prosedyrer og beslutningsgrunnlag, og da spesielt for bruken av overnasjonale tilbud for de mest sjeldne av de alvorlige tilstandene hos norske pasienter.

7 Forslag til umiddelbare endringer/forenklinger

Prosjektgruppens gjennomgang av eksisterende landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre gir grunnlag for følgende forslag til umiddelbare endringer og forenklinger:

Landsfunksjoner:

- *Behandling med keratoprotoser* (Helse Vest RHF, HUS), *behandling med perfusjonskjemoterapi*, *behandling med bekkeneksenterasjon*, *kirurgisk arytmi behandling*, *embolisering av cerebrale A-V malformasjoner* (alle funksjonene Helse Sør RHF, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF) og *fotofereasebehandling* (Helse Midt-Norge, St Olavs hospital) bør vurderes på nytt.
- Diagnostikk og behandling av komplisert *epilepsi* bør vurderes samordnet og klargjort med tanke på indikasjoner, i alle fall fra 4 til 2 landsfunksjoner, kanskje bare 1 (Helse Sør RHF, Spesialsykehuset for epilepsi).
- *Behandling av kompliserte rygglidelser* (Helse Midt-Norge, St. Olavs hospital) bør vurderes med tanke på å endre status fra landsfunksjon til nasjonalt medisinsk kompetansesenter.

Flerregionale funksjoner:

- *Episklral brachyterapi* (Helse Øst RHF og Helse Vest RHF) – bør vurderes omgjort til landsfunksjon
- *Kateterbasert ablasjonsbehandling av hjertearytmier* (Helse Øst RHF og Helse Vest RHF), bør vurderes avviklet, evt. deregulert til regional funksjon eller omgjort til Nasjonalt medisinsk kompetansesenter for arytmi behandling

Nasjonale medisinske kompetansesentre:

- *Nevroendokrine svulster* (Helse Sør RHF, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF), *barnehabilitering med vekt på ernæring* (Helse Sør RHF) bør vurderes med tanke på nedleggelse.
- *Kompetansesenter for sikkerhets-, fengsels- og rettspsykiatri* (Helse Sør RHF, Helse Vest RHF og Helse Midt-Norge RHF), anbefales desentralisert til regionalt nivå.
- *3-D ultralyd ved nevrokirurgi*, *3-D ultralyd ved laparaskopi*, *3-D ultralyd ved endovaskulære aneurismer* (Helse Midt-Norge RHF, St Olavs hospital) bør vurderes med tanke på samordning.
- Nasjonale kompetansesentre for *cystisk fibrose*, *tuberøs sklerose*, (Helse Sør RHF) *porfyrisykdommer* (Helse Vest RHF) og *Nevromuskulært kompetansesenter* (Helse Nord RHF, UNN) er omgjort til Nasjonale kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger

I tillegg:

- *Nasjonalt ryggnettverk – formidling*, *nasjonalt ryggnettverk - forskning* er allerede nedlagt.
- *Nasjonal formidlingssentral for geriatri* skal nedlegges fra 1. januar 2007, og formidlingsoppgavene skal overføres til Kunnskapssenteret.
- *Genmarkører og nye behandlingsstrategier ved urogenital kreft (GATES)* – er ved en feiltakelse kommet inn på listen over flerregionale funksjoner ved revisjonen i 2006.

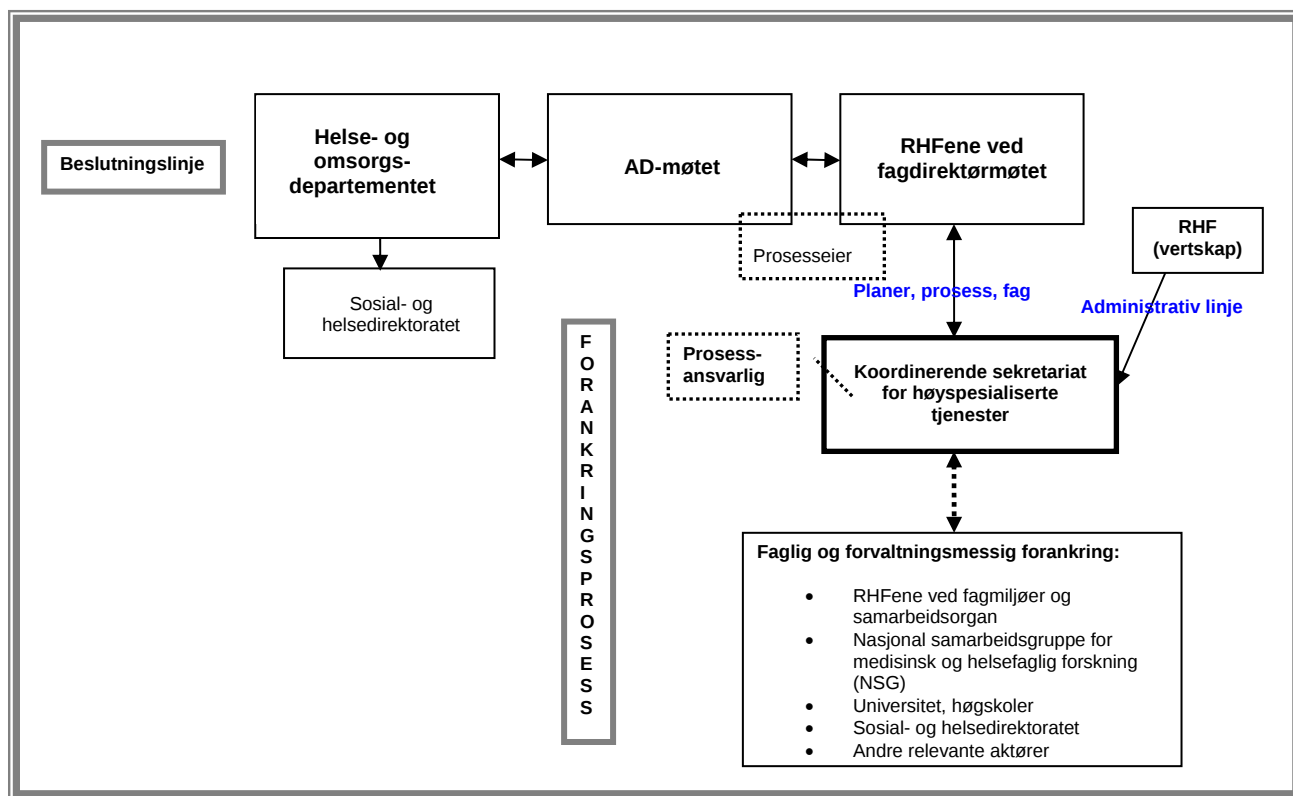
8 Beslutnings- og prosessansvar

Ansvar for høyspesialiserte tjenester ligger i linjen. RHFene skal i fellesskap forvalte et nasjonalt ansvar der beslutningsprosesser skal være legitimitetsskapende. Endelig beslutningsmyndighet skal ligge i HOD som i dag etter innstilling fra AD-møtet.

Basert på argumentene fremført i denne utredningen, eventuelt supplert med andre prosesser, må RHF/AD-møtet beslutte om de ønsker opprettet et koordinerende sekretariat som virkemiddel for å oppnå de endringer i tjenestene som diskutert i denne rapporten. Etter at et slikt prinsipielt vedtak er gjort, må en prosess initieres for å fastsette rammevilkårene for funksjoner og drift av et koordinerende sekretariat. Her må inngå kriterier for å velge RHF, størrelse på sekretariatet, kompetansekrav til de ansatte i sekretariatet, funksjonstid etc.

Prosjektgruppen vil som et utgangspunkt anbefale et sekretariat med begrenset omfang (2-3 ansatte). Breddekompetanse på fag, logistikk og økonomi i helsetjenestene kan sikres ved å spille på nasjonale kompetanse- og forskningsmiljøer, for eksempel ved deltidsstillinger eller kortere engasjement. Leder rapporterer til fagdirektøren i det RHFet som blir vertskap for sekretariatet. Sekretariatet bør vurderes lagt til fagavdelingen i RHF. Samspill med analysefunksjoner, prosjektledelse etc. vil være avgjørende.

Figur 2: Ansvars- og prosesskart for oppretting, oppfølging og avvikling av funksjoner og sentre



Initiativ om etablering av nye funksjoner og sentre kan komme fra fagmiljøene. Oppfølging og endring skal i tillegg utgå fra planer som skal forankres i beslutningslinjen:

- Nasjonal plan for høyspesialiserte tjenester
- Nasjonal plan for landsfunksjoner innen laboratoriefagene

- Nasjonal helseplan

Forankringsprosessen skal involvere faglige miljø og aktuelle forvaltningsorganer.

Vedlegg

Rapporten har tre vedlegg:

1. **Tabeller** – kort gjennomgang av funksjoner og sentre. Se nedenfor.
2. **Årsrapporter 2005.**
3. **Undersøkelse våren 2006 blant godkjente landsfunksjoner.**

Vedleggene 2 og 3 er ikke trykket opp. De kan fås ved henvendelse til gjertrud.jacobsen@helse-vest.no eller solvi.lerfald@helse-bergen.no

Tabell 1: Gjennomgang av landsfunksjonene

Navn på landsfunksjon	RHF	Avdeling	Tematikk (ICD-10) ¹⁹		Pasienter ²⁰	Vurdering i Rasmussen-rapporten 2003 (SH-dir) ²¹ .
Rekonstruksjoner ved medfødte misdannelser i øyeregionen (oculoplastikk)	Øst	Øyeavdeling	Øyet og øyets omgivelser	C, D, E, H, Q	217 pasienter	Anbefales videreført.
Medfødt glaukom	Øst	Øyeavdeling	Øyet og øyets omgivelser	E, H, Q, T	Mellom 10-20 pr. år	Anbefales videreført.
Retinoblastombehandling ²²	Øst	Øyeavdeling	Øyet og øyets omgivelser	C	Mer enn 50 pr. år	Anbefales videreført. Savner volum/kvalitetsvurdering. (Bør vurderes på nytt etter rapportering 2005) ²³ .
Behandling med perfusjonsterapi	Sør	Kirurgisk klinikk	Svulster		5 pasienter	Anbefales videreført, nyopprettet ved evalueringstidspunktet.
Bekkeneksentrasjon ved gynekologisk kreft	Sør	Kvinneklubben	Svulster	C	4 pasienter	Anbefales videreført. (Vurderes for utenlandsbehandling).
Behandling av choriocarcinom	Sør	Kvinneklubben	Svulster	C, D	14 pasienter	Anbefales videreført. (Vurderes for utvidelse – trofoblasttumores).
Behandling av store hemangiomer og vaskulære malformasjoner	Sør	Plastikkirurgisk avdeling	Kar (sirkulasjon)	D, Q	393 pasienter	Anbefales videreført, relativt ny funksjon ved evaluerings-tidspunktet.
Transseksualisme	Sør	Plastikkirurgisk avdeling	Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser	E, F, Q	33 pasienter	Anbefaler at funksjonen vurderes av Nasjonalt råd for prioriteringer. (Bør være landsfunksjon dersom virksomheten fortsatt skal drives i Norge).
Organtransplantasjoner	Sør	Hjerte- og lungeklubben/thorax	Sirkulasjon		328 transplantasj.	Anbefales videreført.
Reumakirurgi hos barn	Sør	Ortopedisk avdeling	Muskel, skjelett, bindevev	M	23 pasienter	Anbefales videreført.
Føllings sykdom (PKU og medfødt hypothyreose)	Sør	Barneklubben	Metabolske forstyrrelser, sykdommer oppstått i perinatal-perioden	E, P	Screening av alle nyfødte, samt oppfølging av 295 pasienter med PKU.	Anbefales videreført.
Avansert retransplantasjonskirurgi	Sør	Ortopedisk avdeling	Skader, forgiftninger, ytre årsak	S, T	54 pasienter	Anbefales i prinsippet videreført. Akuttfunksjon – er avstand årsak til skjevfordeling? (Bør vurderes om aktivitet skal bygges opp i Nord).

¹⁹ Tematikken er basert på ISD-10-inndelingen. ICD-10 kapittelbokstaver er opplysninger fra funksjonene, gitt i undersøkelsen våren 2006. Se rapportens vedlegg 3.

²⁰ Tallene er hentet fra årsrapportene 2005 eller fra undersøkelsen som ble gjennomført våren 2006.

²¹ Her gjengis kort konklusjonen på Rasmussenrapportens gjennomgang av funksjonene, med hovedvekt på anbefaling om videreføring eller avvikling. I parentes og kursiv oppgis Sosial- og helsedirektoratets tilrådinger fra 2005 i den grad de avviker fra eller gir tilleggsvurderinger i forhold til Rasmussenrapporten.

²² Samarbeid mellom Helse Sør RHF og Helse Øst RHF.

²³ Funksjonen rapporterte ikke i 2004, og det har heller ikke vært mulig å få tak i årsrapport for 2005. Funksjonen svarte på undersøkelsen som ble gjennomført våren 2006.

Navn på landsfunksjon	RHF	Avdeling	Tematikk (ICD-10) ¹⁹		Pasienter ²⁰	Vurdering i Rasmussen-rapporten 2003 (SH-dir) ²¹ .
Kirurgisk arytmi behandling	Sør	Thoraxkirurgisk avdeling	Sirkulasjon	I	95 pasienter	Anbefales nedlagt. Lite pasientmateriale 5-6 pr. år, annen behandling har overtatt. (Vurdering fra fagmiljøet nødvendig, men sannsynlig nedlegging).
Elektiv bløderkirurgi	Sør	Medisinsk avdeling	Blodsykdommer, immunsystem	D	66 pasienter	Anbefales videreført.
Cochleimplantat hos barn	Sør	ØNH	Øre, ørebenskute	H	72 pasienter	Anbefales videreført.
Kraniofascial kirurgi	Sør	Nevrokirurgisk avdeling	Medfødte misdannelser/ deformiteter/ kromosomavvik	C, Q	112 pasienter	Anbefales videreført.
Barnehjertekirurgi inkl. Norwoodoperasjoner ²⁴	Sør	Thoraxkirurgisk avdeling	Sirkulasjon	E, I, Z	352 pasienter	Anbefales videreført (Norwood). Anbefalte barnehjertekirurgi som landsfunksjon ²⁵ . (Bør være landsfunksjon dersom virksomheten fortsatt skal drives i Norge – gjelder Norwood).
Embolisering av cerebrale A-V malformasjoner	Sør	Nevrokirurgisk avdeling	Medfødte misdannelser/ deformiteter/ kromosomavvik	Q	6 pasienter	Bør sannsynligvis videreføres. (Usikkert om dette skal videreføres. Regionene synes å være selvforsynte).
Epilepsikirurgi	Sør	Nevrokirurgisk avdeling	Nervesystemet	G	129 pasienter	Anbefales videreført. Bør ha felles referansegruppe.
Utredning for epilepsikirurgi	Sør	Spesialsykehuset for epilepsi	Nerve, svulster, medfødte misdannelser m.v.	C, D, F, G, Q	Samme pasienttall som over - årsrapportene er omtrent identiske.	
Utredning av pasienter med epilepsi og store funksjonshemninger	Sør	Spesialsykehuset for epilepsi	Nerve, psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser	F, G, Z	58 voksne og 733 barn ²⁶ .	
Høyspesialisert rehabilitering/habilitering av pasienter med vanskelig kontrollerbar epilepsi	Sør	Spesialsykehuset for epilepsi	Nerve, psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser	F, G, Z	2171 pasienter: Overlappning med de øvrige funksjonene ved SSE.	Griper over i hverandre, og bør i prinsippet videreføres, fortrinnsvis som en funksjon som omfatter alle aspekter ved vanskelig kontrollerbar epilepsi/epilepsi med store funksjonshemninger. (Neppe behov for landsfunksjon ut fra sjeldenkriteriet. Kompetanse-kriteriet tilstrekkelig?)
Strålekniv	Vest	Nevrokirurgisk avdeling	Svulster, medfødte misdannelser m.v.	C, D, G, Q	287 pasienter	Bør sannsynligvis videreføres. (Bør foreløpig være landsfunksjon)
Behandling av keratoprotease	Vest	Øyeavdelingen	Øyet og øyets omgivelser, skader, forgiftninger, ytre årsaker	H, T	0 pasienter	Bør vurderes avviklet. Svært lite pasientvolum. (Vurdere utenlandsbehandling).
Avansert brannskadebehandling	Vest	Plastikkirurgisk avdeling	Skader, forgiftninger, ytre	T	71 pasienter	Anbefales videreført.

²⁴ Årsrapporten omhandler barnehjertekirurgi og behandling av medfødt hypoplastisk venstre hjerte syndrom. Barnehjertekirurgi var tidligere en flerregional funksjon, men utføres nå kun i Helse Sør RHF.

²⁵ Er gjennomført etter initiativ fra Helse Vest.

²⁶ Det opereres med to årsrapporter – en for voksne/ungdom og en for barn. Helse Sør RHF (SSE) har i tillegg sendt inn en årsrapport 2005 for et kompetansesenter for *Psykisk utviklingshemning og epilepsi*, som opererer med et pasienttall på 88, og der mye av teksten er den samme som i årsrapporten fra vokse/ungdom.

Navn på landsfunksjon	RHF	Avdeling	Tematikk (ICD-10) ¹⁹		Pasienter ²⁰	Vurdering i Rasmussen-rapporten 2003 (SH-dir) ²¹ .
			årsaker			
Elektiv hyperbarmedisinsk behandling	Vest	Yrkesmedisinsk avdeling	Ytre årsaker, fordyelse, urin/kjønnsorganer, muskel/skjelett/ bindevev, infeksjon	A, K, M, N, T, Y	155 pasienter	Bør revurderes med tanke på behov for landsfunksjon. (Må avklares hva landsfunksjonen skal omfatte, evt. vurdere regionsfunksjon).
Kompliserte ryggglidelser	Midt	Nevrokirurgisk avdeling	Muskel/skjelett/ bindevev, svulster, Skader/forgiftning/ ytre årsaker, medfødte misdannelser m.v.	C, D, M, Q, S	180 us, 315 konsultasjoner og 27 opererte	Nyopprettet funksjon på evalueringstidspunktet. Anbefalte felles ledelse for denne funksjonen og ryggnettverket – både forskning og formidling. (Neppes behov for landsfunksjon ut fra sjelden eller kostbar – må vurderes sammen med evalueringen av ryggnettverk).
Fotofereasebehandling	Midt	Hudavdelingen (seksjon for kreft/hud)	Svulster	C	20 pasienter	Vurderes nedlagt – lite pasientgrunnlag, dårlig dokumentert effekt. (Ny gjennomgang og vurdering nødvendig).
Avansert invasiv fostermedisin ²⁷	Midt	Kvinneklubben	Svangerskap/fødsel/barseltid, faktorer for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten	O, Z	Totalt 575 pasienter, hvorav 137 med strukturelle avvik	Vurderes nedlagt som landsfunksjon. (Ny gjennomgang og vurdering nødvendig).
Avansert trombocytimmunologi	Nord	Avdeling for immunologi og transfusjonsmedisin	Sykdommer i blod/immunsystem, medfødte misdannelser m.v.	P, D, T, Y, R	Analyser fra over 50 pasienter årlig.	Anbefales videreført. (Ny gjennomgang og vurdering nødvendig).

²⁷ Årsrapport fra 2004.

Tabell 2: Kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger

Kompetansesenter	Tilknytning	Diagnoseklynge/gruppe	Registrerte brukere, 2005	Nye brukere, 2005
Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger ²⁸	Stiftelse/ Helse Øst RHF	Ca 60 diagnoser innen medfødte progredierende tilstander som rammer sentralnervesystemet, medfødte syndromer, medfødte nevromuskulære sykdommer, sjeldne kromosomanomalier, kjønnskromosomanomalier, nevrokutane syndromer med svulster/misdannelser i sentralnervesystemet, sjeldne tilstander uten klar diagnose	1744	-
Senter for sjeldne diagnoser (SSD) ²⁹	Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Helse Sør RHF	Nærmere 50 diagnoser innen blødersykdommer, ektodermale tilstander, kranifasiale misdannelser, medfødte misdannelser/syndromer, medfødt immunsvikt, Huntingtons sykdom, metabolske sykdommer, mastocytose	2926	185
Kompetansesenter for sjeldne diagnoser (TRS)	Sunnaas sykehus HF, Helse Øst RHF	Arthrogryposis multiplex congenita, dysmeli, Ehlers-Danlos syndrom, kortvokste, marfans syndrom, osteogenesis imperfecta, ryggmargsbrokk	1687	206
Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)	Helse Bergen HF, Helse Vest RHF	Porfyrisykdommer (7 former)	702	97
Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)	UNN HF, Helse Nord RHF	Medfødte nevromuskulære sykdommer (mange forskjellige tilstander)	120	35
Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF)	Ullevål US HF, Helse Øst RHF	Cystisk fibrose	215	10
Tuberøs-Sklerose Kompetansesenter (TS-KS)	SSE/Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Helse Sør RHF	Tuberøs sklerose sykdommer	206	3
Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne medisinske tilstander (TAKO)	Lovisenberg diakonale sykehus, Helse Øst, RHF	Alle sjeldne medisinske tilstander med oralmotoriske problemer (hittil ca 400 diagnoser)	3576	247
Autismenettverket	Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Helse Sør RHF	Autisme og Asperger syndrom	373	-
Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourette syndrom og narkolepsi (NK)	Ullevål US HF, Helse Øst RHF	AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi	2701	504

²⁸ Frambu stiller sine lokaler (møteom, internat med kjøkken) til gratis rådighet for flere av sentrenes kursvirksomhet etter nærmere avtale. I tillegg kan barn og unge fra alle sentrene søke om plass på helseleirene som Frambu arrangerer hver sommer.

²⁹ Senter for sjeldne sykdommer og syndromer (SSSS) og Institutt for sjeldne diagnoser (ISD) ble i 2005 slått sammen til ett senter, Senter for sjeldne diagnoser (SSD).

Kompetansesenter	Tilknytning	Diagnoseklynge/gruppe	Registrerte brukere, 2005	Nye brukere, 2005
Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, 6 enheter for grupper med kombinert alvorlig syns- og hørselshemming	Helse Øst RHF	Døvblindfødte (flere sjeldne syndromer) og døvblindblitte (hovedsakelig Usher syndrom)	861	61

Tabell 3: Gjennomgang av nasjonale medisinske kompetansesentre

Navn på kompetansesenter	RHF	Avdeling	Tematikk og oppgaver	Vurdering i Rasmussen-rapporten 2003 (SH-dir) ³⁰ .
Kompetansesenter for læring og mestring (LMS) ved kronisk sykdom ³¹	Øst	Aker	Kvalitetssikring, pasientopplæring. Nettverksbygging, spredning av informasjon, rådgivning og (finansiell) støtte for å stimulere til oppstart av nye LMS.	Anbefales videreført.
Aldring og helse ³²	Øst	Ullevål, Medisinsk divisjon, i samarbeid med Sykehuset Vestfold.	Kvalitetssikring, eldre (i hovedsak demens, psykiatri). Driver forskning, rådgivning, undervisning. Utviklingsoppgaver med statlig finansiering.	Anbefales videreført. (Ikke grunnlag for vurdering – ingen rapport mottatt i 2004).
Import- og tropesykdommer	Øst	Ullevål, i samarbeid med Helse Bergen.	Kvalitetssikring – spesielle infeksjonssykdommer. Forskning, rådgivning, kunnskapsspredning.	Anbefales videreført. (Ikke grunnlag for vurdering – ingen rapport mottatt i 2004).
Nasjonalt ryggnettverk – formidling	Øst	Ullevål, Medisinsk divisjon. Må sees i sammenheng med forskningsenheten ved Universitetet i Bergen.	Bedre behandlingstilbudet for ryggpasienter og bedre rygghelsen i befolkningen generelt.	Anbefales videreført. Bør vurdere sammenslåing med ryggnettverk forskning og landsfunksjonen ved St. Olav. (Anbefales samlet på Ullevål).
Cystisk fibrose ³³	Øst	Ullevål, Barnemedisinsk avdeling	Senter for sjeldne sykdommer. Helse og livskvalitet. Totalt 237 registrerte pasienter/brukere. Utredning, diagnostisering, behandling, oppfølging, systemansvar, forskning.	Anbefales videreført. (Bør videreføres, vurderes for overføring til sjeldne sykdommer).
Nasjonalt kompetansesenter for katastrofemedisin (NAKOS)	Øst	Ullevål	Kvalitetssikring – akuttmedisin. Veiledning, undervisning, informasjon, forskning. Registre. Kompetanse- og annen kartlegging.	Nylig opprettet, anbefales videreført.
Nasjonalt kompetansesenter for ABC-vern ³⁴	Øst	Ullevål, Akuttmedisinsk avdeling	Midlertidig senter. Uklare oppgaver. Uavklart framtidig organisering.	Nylig opprettet, anbefales videreført. (Ikke grunnlag for vurdering – ingen rapport mottatt i 2004).
Kompetansesenter for sikkerhets-, fengsels- og rettspsykiatri ³⁵	Øst	Ullevål, Psykiatrisk divisjon	Kvalitetssikring – psykiatri. Forskning, kompetanse- og fagutvikling, veiledning, undervisning og informasjon.	
Kompetansesenter for	Øst	Diakonhjemmets sykehus	Kvalitetssikring og rehabilitering – revmatiske lidelser. Klinisk	Ikke evaluert. (Bør videreføres).

³⁰ Her gjengis kort konklusjonen på Rasmussenrapportens gjennomgang av kompetansesentrene, med hovedvekt på anbefaling om videreføring eller avvikling. I parentes og kursiv oppgis Sosial- og helsedirektoratets tilrådinger fra 2005 i den grad de avviker fra eller gir tilleggsvurderinger i forhold til Rasmussenrapporten.

³¹ Årsrapporten for 2005 er enda ikke mottatt (7. juli). Den vedlagte rapporten er derfor fra 2004, og den er funnet på nettet.

³² Tidligere: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens

³³ Årsrapportene består av fire rapporter: 1) Rapportmal sjeldne 2) Årsrapport 2005 3) Årsrapport 2005 felles 4) Årsrapport 2004. I e-posten der de fire rapportene ble oversendt står det opplyst at det også finnes en rapport om senterets organisasjonsutvikling fra 2001, samt en evaluering av senteret fra 2004. Disse kan framlegges ved behov.

³⁴ Midlertidig senter.

³⁵ Er kompetansesenter for Helse Sør og Helse Øst. Ett av 3 slike sentra i Norge (se for øvrig Helse Midt-Norge og Helse Vest, se også kommentarer under tabell).

Navn på kompetansesenter	RHF	Avdeling	Tematikk og oppgaver	Vurdering i Rasmussen-rapporten 2003 (SH-dir) ³⁰ .
reumatiske lidelser			rehabiliteringsvirksomhet (5 sengeplasser for kartlegging, rehabilitering og oppfølging), fagutvikling, forskning og formidling (undervisning, informasjon med mer)	
Blodtypeserologi	Øst	Ullevål	Opprettet 2006. Laboratoriefunksjon eller referanselaboratorium?	
Nasjonalt kompetansesenter for sarkomer	Sør	Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF, Kirurgisk klinikk	Kvalitetssikring for behandling av sarkomer. Undervisning, informasjon, veiledning. Register.	Anbefales videreført. (Fagmiljøet bør uttale seg om behovet for definert landsfunksjon).
Gynekologisk onkologi	Sør	Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF, Kvinneklubben	Veiledningsoppgaver. Utover dette gir årsrapporten for dårlig grunnlag til å si noe om funksjonen og dens virke i 2005.	Anbefales videreført.
Nevroendokrine svulster	Sør	Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF, Medisinsk klinikk	Kvalitetssikring for behandling av endokrine svulster, samt pasientbehandling (142 pasienter). Forskning, veiledning, rådgivning, informasjon, samarbeid.	Anbefales nedlagt. (Rapportering 2004 gir ikke grunnlag for vurdering – vurderes nedlagt fra 2006).
Medfødte muskelsykdommer	Sør	Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF, Nevroklubben, i samarbeid med Universitetssykehuset Nord-Norge ³⁶	Kvalitetssikring for behandling av pasientgruppen (sjeldne sykdommer). Fungert siden august 2005, (i nåværende form? Jfr. Rasmussen-rapportens gjennomgang). Hittil fokus på kontaktnett internt og eksternt. Vektlegger viktigheten av nærhet til de kliniske miljøene. Informasjon, veiledning, bedre tilbudet gjennom forskning, utviklingsarbeid og nasjonalt og internasjonalt samarbeid.	Vurderes videreført, vurderes slått sammen med tilsvarende funksjoner ved UNN. (Anbefales ikke videreført som nasjonalt kompetansesenter).
Barnerevmatologi	Sør	Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF, Medisinsk/Revmatologisk avdeling	Kvalitetssikring for behandling av pasientgruppen. Utdanning, kurs, informasjon, samarbeid, nettverk, forskning. Register.	Anbefales videreført.
Medfødte stoffskiftesykdommer	Sør	Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF, Avdeling for medisinsk biokjemi	Kvalitetssikring og diagnostikk. 2100 prøver mottatt fra hele landet.	Anbefales videreført. (Vurderes nedlagt som medisinsk kompetansesenter).
Solide svulster hos barn	Sør	Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF, Barneklubben	Kvalitetssikring av behandling for pasientgruppen. Koordinator i nasjonalt nettverk, fagutvikling, forskning, kompetanseoppbygging, rådgivning. Register – database og snittarkiv.	Anbefales videreført. (Under tvil).
Dysmeli	Sør	Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF, Kirurgisk klinikk, i samarbeid med TRS – trenings- og rådgivnings-senteret.	Kvalitetssikring for behandling av pasientgruppen (sjeldne sykdommer). Utdanning, undervisning, forskning, rådgivning, fagutvikling. Etablering av register. Klargjøring av funksjoner og oppgavedeling med TRS.	Anbefales videreført. (Hensiktsmessig med flytting til eller samordning med TRS?)
Barnehabilitering med vekt på ernæring	Sør	Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF, Barneklubben	Kvalitetssikring av behandling for aktuelle pasientgrupper. Undervisning, samarbeid, kompetanseutvikling.	(Er vurdert sammen). Anbefales i prinsippet videreført – endret profil? (Ernæring nei, bevegelse)

³⁶ I årsrapporten står ingen henvisning til at senteret har samarbeid med UNN. Senteret er heller ikke omtalt ved Helse Nord.

Navn på kompetansesenter	RHF	Avdeling	Tematikk og oppgaver	Vurdering i Rasmussen-rapporten 2003 (SH-dir) ³⁰ .
Barnehabilitering med vekt på bevegelse (celebral parese)	Sør	Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Barnenevrologisk avdeling (Berg gård)	Kvalitetssikring av behandling av pasientgruppen (sjeldne sykdommer). Forskning, fagutvikling, samarbeid, undervisning, veiledning. Etablering av register. Systemansvar.	ja).
Tuberøs sklerose	Sør	Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Nevroklinikken, SSE	Kvalitetssikring og pasientbehandling, (sjeldne sykdommer). 23 innleggelser fra hele landet, 30 polikliniske konsultasjoner. Utdanning, veiledning, informasjon, forskning. Utvikling av register.	Anbefales videreført.
Epilepsi med utviklingshemning	Sør	Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Nevroklinikken, SSE	Kvalitetssikring av behandling for pasientgruppen. Forskning, undervisning, informasjon.	Anbefales videreført. (Hensiktsmessig å opprettholde senteret som selvstendig enhet? Sammenslåing med landsfunksjon må vurderes).
Nasjonalt kompetansesenter for amming ³⁷	Sør	Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Kvinneklubben	Kvalitetssikring av formidling, forsknings- og utviklingsaktivitet. Kompetanseoppbygging, nettverk, undervisning, faglig standard, forskning, veiledning, rådgivning.	
Senter for studier av langtidseffekter etter kreftbehandling ³⁸	Sør	Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Enhet for langtidsstudier	Kvalitetssikring. Forskning, fagutvikling, undervisning. 3 registre.	
Helsetjenestens kommunikasjonsberedskap (KoKOM)	Vest	Helse Bergen	Monitorere, videreutvikle og bidra til optimal fungering av medisinsk nødmeldetjeneste. Nettverksbygging, opplæring, utvikling, noe forskning (forskning ikke del av det opprinnelige oppdraget). Prosjektrettet aktivitet.	Anbefales videreført. (Mangelfull rapportering – ikke grunnlag for evaluering).
Hjemmerespiratorbehandling	Vest	Helse Bergen, Lungeavdelingen	Kvalitetssikring av diagnostikk og behandling for pasientgruppen. Opplæring, veiledning, forskning og fagutvikling. Kompetansespredning basert på klinisk virksomhet – 643 konsultasjoner. Finansierer nasjonalt nettverk. Register.	
Hyperbarmedisin ³⁹	Vest	Helse Bergen, Yrkesmedisinsk avdeling	Kvalitetssikring av behandling. Forskning og fagutvikling, undervisning.	Anbefales videreført. (Vurdere landsfunksjon og kompetansesenter under ett – lite kompetansesenteroppgaver).
Multipel sklerose	Vest	Helse Bergen, Nevroklinikken	Kvalitetssikring av behandling. Forskning, fagutvikling, undervisning. Register.	Anbefales videreført.
Søvnsykdommer	Vest	Helse Bergen. Psykiatrisk klinikk	Kvalitetssikring av behandling. Forskning, fagutvikling, undervisning.	Nylig opprettet – anbefales videreført.
Nefropatologi	Vest	Helse Bergen, Medisinsk avdeling	Kvalitetssikring av diagnostikk av nyresykdommer. 458 pasienter, (nyrebiopsier, second opinion). Bygd opp rundt register. Godkjent biobank.	Anbefales videreført. (Må vurderes nøye i 2006).

³⁷ Opprettet 1999, status som nasjonalt kompetansesenter i 2005. Inn på listen over godkjente funksjoner ved revideringen i juni 2006.

³⁸ Inn på listen over godkjente funksjoner ved revideringen i juni 2006.

³⁹ Felles årsrapport med landsfunksjonen

Navn på kompetansesenter	RHF	Avdeling	Tematikk og oppgaver	Vurdering i Rasmussen-rapporten 2003 (SH-dir) ³⁰
			Rådgivning, veiledning, forskning.	
Porfyrisk sykdommer (NAPOS)	Vest	Helse Bergen, Laboratorium for klinisk biokjemi	Kvalitetssikring av diagnostikk og behandling (sjeldne sykdommer). Laboratoriefunksjon: 1270 prøver fra 926 pasienter, 97 nye pasienter fikk porfyridiagnose. Rådgivning, genetisk veiledning, nettverkssamarbeid, undervisning, forskning. Register.	Anbefales videreført.
Import- og tropesykdommer	Vest	Helse Bergen, Medisinsk avdeling, i samarbeid med Ullevål	Kvalitetssikring gjennom oppbygging og formidling av kunnskap om tropesykdommer. Pasientbehandling, reisepoliklinikk (140 pasienter, hvorav 120 fra helse Vest, 5 fra hver av de øvrige regioner). Forskning, undervisning.	Anbefales videreført.
Vestibulære sykdommer	Vest	Helse Bergen, ØNH	Kvalitetssikring av behandling. Balanselaboratorium, 807 pasienter (35 % fra andre regioner). Forskning, undervisning.	Anbefales videreført.
Gastroenterologisk ultrasonografi	Vest	Helse Bergen, Medisinsk avdeling	Utvikling av nye ultrasonografiske metoder for klinisk anvendelse. 1000 pasienter fra hele landet. Undervisning, forskning.	Nylig etablert – anbefales videreført.
Leddproteser	Vest	Helse Bergen, Ortopedisk klinikk	Kvalitetssikring av behandling. Bygget opp rundt register. Undervisning, forskning. Rådgivning. 3 registre.	Nylig opprettet – anbefales videreført.
Funksjonell magnetisk resonansavbildning (fMRI)	Vest	Helse Bergen, Radiologisk avdeling, i samarbeid med St. Olav	Kvalitetssikring av diagnostikk ved bruk av fMRI. Pasientbehandling ikke direkte del av oppgavene, (37 pasienter fra Midt, Vest og Nord). Undervisning, forskning og fagutvikling.	Nylig opprettet – anbefales videreført.
Bevegelsesforstyrrelser	Vest	Helse Stavanger	Kvalitetssikring av behandling. Behandlingsplaner, oppfølging, rådgivning, undervisning, forskning.	Nylig opprettet – anbefales videreført.
Kompetansesenter for sikkerhets-, fengsels- og rettspsykiatri ⁴⁰	Vest	Helse Bergen, Psykiatrisk klinikk	Kvalitetssikring av behandling for aktuelle pasientgrupper. Forskning, fagutvikling, undervisning.	
Nasjonalt ryggnettverk – forskning ⁴¹	Vest	Universitetet i Bergen, Unifob Helse. Institutt for utdanning og helse. Må sees i sammenheng med formidlingsenheten ved Ullevål.	Bedre behandlingstilbudet for ryggpasienter og bedre ryggelsen i befolkningen generelt.	Anbefales videreført. Bør vurdere sammenslåing med ryggnettverk forskning og landsfunksjonen ved St. Olav. (Henviser til egen sak – samling ved Ullevål).
Legevaktmedisin	Vest	Universitetet i Bergen, Unifob Helse. Faglig tilknytning til KoKom, Helse Vest og	Bygge opp og formidle faglig kunnskap innen kommunal legevaktmedisin.	Nylig opprettet – anbefales videreført. (Innfrir ikke – nedlegges som nasjonalt kompetansesenter).

⁴⁰ Dette er i praksis et regionalt kompetansesenter for Helse Vest, men det tas med i oversikten ettersom det står på listen over nasjonale kompetansesentre i rundskriv I-19/2003, og skal sees i sammenheng med de to andre sentrene.

⁴¹ På listen over nasjonale kompetansesentre i Helse Vest står oppført 3 sentre som alle administrativt er knyttet til Universitetet i Bergen, Unifob helse: Nasjonalt ryggnettverk – forskning, Legevaktmedisin og Formidlingssenter i geriatri. Den administrative plasseringen er grunnen til at de ikke har vært omfattet av den årlige rapporteringen fra Helse Vest til HOD, og de har til nå heller ikke vært finansiert via foretakssystemet. Sentrene har egne nettsider (Universitetet i Bergen). Med unntak av Formidlingssenteret for geriatri finnes årsrapporter utlagt på nettsiden.

Navn på kompetansesenter	RHF	Avdeling	Tematikk og oppgaver	Vurdering i Rasmussen-rapporten 2003 (SH-dir) ³⁰ .
		Samfunnsmedisinsk institutt.		
Nasjonalt formidlingssenter i geriatri	Vest	Universitetet i Bergen, Unifob Helse	Formidler forskningsbasert kunnskap og kompetanse innen feltet geriatri og eldreomsorg	Anbefales videreført. (Oppgavene bør inngå i nasjonalt helsebibliotek og regionale foretak, deretter avvikles som senter).
Fostermedisin ⁴²	Midt	St. Olav	Kvalitetssikring av behandling. Undervisning, forskning og fagutvikling, utdanning (ultralyddiagnostikk).	Anbefales videreført. (Ingen rapport i 2004 – ikke grunnlag for vurdering).
NMR-spektroskopi	Midt	St. Olav	Kvalitetssikring av bruk av MR spektroskopi i diagnostikk. Kompetansespredning, forskning, undervisning.	Nylig opprettet – anbefales videreført. (Ingen rapport 2004 – ikke grunnlag for vurdering).
Funksjonell magnetisk resonansavbildning (fMRI)	Midt	St. Olav, i samarbeid med Helse Bergen.	Kvalitetssikring for bruk av fMRI i diagnostikk og behandling. Forskning, fagutvikling, undervisning. Ingen pasientbehandling, men har et internt tilbud om preoperativ kartlegging.	Nylig opprettet - anbefales videreført. (Ingen rapport 2004, må vurderes i forhold til aktiviteten ved Haukeland Universitetssykehus).
Avansert laparoskopisk kirurgi	Midt	St. Olav	Kvalitetssikring av behandling. Forskning, fagutvikling, undervisning. Etablering av register.	Anbefales videreført.
Ortopediske implantater	Midt	St. Olav	Kvalitetssikring av valg av implantater og operative teknikker. Forskning, fagutvikling, undervisning, opplæring, fagutvikling, rådgivning.	Anbefales videreført. (Usikkert grunnlag for vurdering).
Hodepine	Midt	St. Olav	Kvalitetssikring – diagnostikk og behandling av hodepine. Rådgivning, forskning, fagutvikling. Godkjent biobank. (Har søkt SFF).	Anbefales videreført.
Senter for pasienter med sammensatte lidelser ⁴³	Midt	St. Olav	Kvalitetssikring av behandling for å unngå kronikere. Fagutvikling, forskning, undervisning.	Nylig opprettet - anbefales videreført. (Ingen rapport 2004 – ikke grunnlag for vurdering).
3-D ultralyd i nevrokirurgi	Midt	St. Olav	Kvalitetssikring for bruk av 3D ultralyd i behandling. Hovedvekt på forskning. Fagutvikling, undervisning.	(Behandlet under ett – defineres av Rasmussen et co som ett senter med tre ulike fokus). Anbefales videreført. (Videreføres. Samordning med høyteknologimiljøene ved NTNU?).
3-D ved laparoskopi	Midt	St. Olav	Helse Midt-Norge henviser til årsrapport fra NMR-spektroskopi (Nasjonalt kompetansesenter for klinisk MR-spektroskopi).	
3-D ved vaskulære aneurismer	Midt	St. Olav, Karkirurgisk seksjon	I hovedsak forskning. Oppgir at de fungerer som kompetansesenter for endovaskulær behandling av aneurismer, (har søkt status). Pasientbehandling: 75 inngrep, hvorav ca. 12 fra andre regioner.	
Senter for sikkerhets-, fengsels- og rettspsykiatri ⁴⁴	Midt	St. Olav	Kvalitetssikring av behandling for aktuelle pasientgrupper.	
Telemedisin	Nord	UNN	Presenterer seg som ledende forsknings- og utviklingssenter., med oppgavene forskning, utvikling og formidling. Fagutvikling, undervisning, veiledning og rådgivning.	Anbefales videreført.

⁴² Felles årsrapport med landsfunksjonen "Avansert invasiv fostermedisin". Rapport fra 2004.

⁴³ Årsrapporten tilsendt for denne funksjonen inneholder rapport fra Kompetansesenter for lindrende behandling, som er et regionalt kompetansesenter. Informasjon om Senter for sammensatte lidelser er funnet på nettsiden til St. Olavs hospital.

⁴⁴ Står oppført som nasjonalt kompetansesenter i rundskrivet. Se også de to andre sentrene i Norge, Helse Vest og Helse Øst.

Navn på kompetansesenter	RHF	Avdeling	Tematikk og oppgaver	Vurdering i Rasmussen-rapporten 2003 (SH-dir) ³⁰ .
Antibiotikaresistens	Nord	UNN	Kvalitetssikring av diagnostikk – referanselaboratorium. Analysevirksomhet (påvisning, karakterisering). Nettverks- og kompetanseoppbygging, forskning.	Anbefales videreført. (Virksomheten videreføres, men som referanselaboratorium, ikke kompetansesenter?).
Kompetansesenter for muskelsykdommer ⁴⁵	Nord	I samarbeid med Rikshospitalet-Radiumshospitalet HF.	Ingen informasjon. ⁴⁶ Allerede sammenslått med Nevromuskulært kompetansesenter?	(Vurdert sammen). Anbefales videreført, men bør slås sammen. (Uryddig konstruksjon – også sett i forhold til RH. Rydding nødvendig).
Nevromuskulært kompetansesenter ⁴⁷	Nord		Kvalitetssikring av diagnostikk. Senter for sjeldne sykdommer, se kapittel 3.3. Diagnostisk utredning vhs biopsianalyser og blodanalyser, (ca. 260 personer).	

⁴⁵ Dette senteret står ikke omtalt i følgebrevet fra Helse Nord til Sosial- og helsedirektoratet ved oversending av årsrapportene i 2005. Se for øvrig omtale av senteret i Helse Sør.

⁴⁶ Senteret ved Helse Sør startet opp i august 2005. I årsrapporten derfra står ingen henvisning til at senteret har samarbeid med UNN.

⁴⁷ Senteret er omfattet av regelverk og rapporteringsrutiner for kompetansesentra for pasienter med små og sjeldne funksjonshemninger.