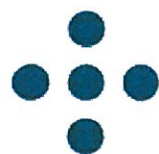


Samarbeidsavtale

for *NMK-samarbeidet*

Tilbud til personer med sjeldne
nevromuskulære diagnoser



NKSD

Nasjonal kompetansetjeneste
for sjeldne diagnoser

Innhold

1	Samarbeidsparter	2
2	Bakgrunn.....	2
3	Formål.....	3
4.1	Frambu.....	4
4.2	Enhet for medfødte og arvelige nevrologiske tilstander (OUS)	4
4.3	Nevromuskulært kompetansesenter (NMK).....	5
5	Øvrige forhold	7
5.1	Virksomhetsplan for <i>NMK-samarbeidet</i>	7
5.2	Årsrapporter.....	7
5.3	NMKs senterråd.....	7
5.4	Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer.....	7
6	Avtalens varighet – evaluering	7
7	Referanser	8
	Signatur.....	9

1 Samarbeidsparter

Denne avtalen er inngått mellom

- **Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)**

NMK er administrativt underlagt Nevro- hud og revmatologisk avdeling, Nevro- Ortopedi- og Rehabiliteringsklinikken i Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) – Tromsø. NMKs senterleder representerer kompetansetjenestetilbudet til personer med sjelden nevro-muskulære tilstander i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) sin ledergruppe.

- **Enhet for medfødte og arvelige nevro-muskulære tilstander ved OUS (EMAN)**

EMAN er administrativt underlagt Nevrologisk avdeling, Klinikk for kirurgi og nevrofag i Oslo universitetssykehus (OUS)

EMAN er tilknyttet NKSD gjennom NMK-samarbeidet.

- **Frambu senter for sjeldne diagnoser**

Frambu er en privat stiftelse med driftsavtale med Helse Sør-Øst, og inngår som et av sentrene i NKSD. Når det gjelder diagnosene som inngår i *NMK-samarbeidet*, representeres de i NKSDs ledergruppe gjennom NMKs senterleder.

2 Bakgrunn

- *Helsedirektoratets initiativ til avklaring*

I 2005 ble det nedsatt en arbeidsgruppe med representanter for Frambu og NMK samt brukerorganisasjonen Foreningen for Muskelsyke (FFM). Arbeidsgruppen ble ledet av Sosial- og helsedirektoratet. Mandatet var å utrede i forhold til aktuelle diagnoser og eventuell funksjonsfordeling og plassering av hovedansvar for brukergruppen ved enten Frambu eller NMK. Begge sentrene hadde tilbud til brukergruppen. Rapporten konkluderer med flere mulige løsninger, og ber om mer utredning⁽¹⁾.

Rapporten ble fremlagt for Rådgivende utvalg for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger (30.10.2006)⁽²⁾, og det ble foreslått at NMK skulle være kompetansesenteret for personer med sjeldne nevro-muskulære diagnoser.⁽³⁾

- *Evaluerings av nasjonale tjenester i Norge*

I 2008 ga HOD i oppdrag til Helse Vest RHF å lede de regionale helseforetakenes gjennomgang av nasjonale tjenester i Norge. Ett av de spesielle områdene som skulle gjennomgås var kompetansesentre for medfødte muskelsykdommer. De bygde videre på utredningsarbeidet som var gjort av Helsedirektoratet i 2005 – 2007, men tok også med "Kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer" ved OUS i sin vurdering.

Gruppen leverte rapporten sin i mai 2009⁽⁴⁾ og konkluderte med at det skulle være kun ett nasjonalt kompetansesenter for personer med medfødte muskelsykdommer, og ansvaret for det skulle være ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Man anbefalte samtidig at man opprettet et fagnettverk med bistillinger i regionene slik at det ble god ivaretagelse av brukere i hele landet. Det var naturlig at representanter fra kompetansesenteret ved OUS inngikk i et slikt fagnettverk.

- *Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser*

Etter de regionale helseforetakenes gjennomgang og anbefalinger i forhold til de nasjonale tjenestene, bestemte HOD seg for å organisere alle kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger i en samlet nasjonal kompetansetjeneste⁽⁵⁾, og Prosjekt etablering av nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser⁽⁶⁾ startet opp i 2013 for å utrede på hvilken måte denne nyorganiseringen skulle skje.

NKSD ble operative fra januar 2014.

Spørsmålet om avklaring i forhold til hvordan kompetansesenteransvaret for medfødte nevrologiske tilstander skulle ivaretas ble delegert til Helse Sør-Øst sammen med ansvaret for sjeldensentrene. Fra høsten 2013 til sommer 2014 foregikk møter for å gi avklaring. Helse Sør-Øst avgjorde i mars 2014⁽⁷⁾ at det daværende senteret ved OUS Rikshospitalet skulle fortsette sin virksomhet, men *"ikke som selvstendig nasjonal kompetansetjeneste, men inngå faglig og innholdsmessig samarbeid med NMK". "Frambu viderefører også sine tilbud til barn med nevrologiske sykdommer i samarbeid med NMK, men det overordnede ansvaret for denne pasientgruppen ligger på NMK. De aktuelle enhetene samarbeider under ledelse av NMK...om hvordan samarbeidet best mulig kan gjennomføres i praksis og hvordan ulike diagnoser kan ivaretas best mulig samlet sett. Det forutsettes at ingen pasienter som faller inn i disse diagnosegrupper mister sitt tilbud og at dagens tilbud som minstemål videreføres. Alle ansatte beholder sin ansettelse og fysiske plassering der de er i dag, dvs det gjennomføres ingen administrative endringer"*

3 Formål

Hovedformål med samarbeidsavtalen er å sikre et bærekraftig, likeverdig og effektivt landsdekkende kompetansetjenestetilbud til brukere med sjeldne nevrologiske diagnoser, deres pårørende, helsetjenesten og andre tjenesteytere.

4 Partenes ansvar og oppgaver

Partene i NMK-samarbeidet skal:

Opptre overfor brukerne som et samlet og koordinert tilbud

Samarbeide nært med brukerorganisasjoner i saker der det er behov

Gi tilrettelagt, kunnskapsbasert informasjon innen fagfeltet til de instanser og enkeltpersoner som har behov for det

Utnytte synergieffekter i samarbeidet til å lage et helhetlig og kvalitativt godt tilbud til flere personer med sjeldne nevrologiske sykdommer

Anerkjenne hverandres forskjellige kompetansefelt og samarbeide for å gi god og hensiktsmessig veiledning til brukerne og lokale tjenesteytere

Samarbeide til beste for brukere i alle helseregioner gjennom å knytte kontakter og bygge fagnettverk

Samarbeide med de andre sjeldensentrene og andre aktuelle kompetansetjenester for å gi et velfungerende system til beste for brukere med sjeldne diagnoser

Samarbeide om utvikling av Muskelregisteret til et fullverdig kvalitetsregister og informere om registeret på alle kurs og konferanser som arrangeres innen fagfeltet

4.1 Frambu

Frambus ansvar og oppgaver i NMK-samarbeidet er:

- bidra til å bygge opp og formidle kompetanse til våre målgrupper gjennom bruker- og fagkurs
- gi veiledning til tjenesteytere om enkeltbrukere etter søknad
- bidra med veiledning og oppbygging av faglige nettverk
- bidra til kunnskapsspredning gjennom dokumentasjonsarbeid om sjeldne medfødte nevrologiske diagnoser
- bidra til fagutvikling med fokus på forskningsbasert kunnskap
- delta i ulike forsknings- og utviklingsprosjekter.

Frambus virksomhet vil ha en kunnskapsbasert tilnærming og gjennom slik praksis vil fagpersoner ved Frambu skaffe seg kunnskap og erfaring om diagnosene og om utfordringer knyttet til det å leve med en diagnose gjennom hele livet.

Frambu vil, i samarbeid med de andre aktørene i NMK-samarbeidet, bidra til langsiktig planlegging av tjenester til målgruppene slik at tilbudet blir oversiktlig, forutsigbart og når dem som trenger det mest. Tjenestetilbudet er landsdekkende og vi vil arbeide for å sikre et likeverdig tilbud uavhengig av bosted og gjennom hele livsløpet.

Frambu har ikke oppgaver knyttet til å diagnostisere eller gi medisinsk behandling, kontroll og oppfølging.

4.2 Enhet for medfødte og arvelige nevrologiske tilstander , EMAN(OUS)

EMANs ansvar og oppgaver i NMK-samarbeidet er:

- Ta imot pasienter, både barn, ungdom og voksne til utredning og eventuell behandling både fra Helse Sør-Øst, men også fra resten av landet der utredning lokalt ikke har ført frem.
- Fremme generell kunnskap om diagnostikk og behandling av pasienter som henvises til OUS. Dette gjøres regelmessig gjennom lokale fagmøter med deltagelse av aktuelle pasienter og tverrfaglig diskusjon også med andre enn ansatte i EMAN om videre tiltak.

- Fremme kunnskap om de samme forhold for hele landet ved å arrangere regelmessige diagnostiske videokonferanser, 3-4 årlig, med deltagelse fra alle helseregioner.
- Ha et særlig ansvar for diagnostikk og oppfølging samt formidling av kunnskap om barn innenfor dette feltet
- Opprettholde og utvikle vårt internasjonale nettverk for å fremme økt kunnskap både innad i EMAN og i NMK-samarbeidet
- Formidle kunnskap til helsepersonell og andre faggrupper om sjeldne nevromuskulære tilstander gjennom deltagelse på ulike fagkurs samt i grunnutdanningen av helsepersonell.
- Reise ut og rådgi andre avdelinger innenfor diagnostikk og behandling både generelt og i forbindelse med enkeltpasienter, spesielt innenfor barnefeltet
- Arrangere Fagmedisinske kurs koordinert med og fortrinnsvis i samarbeid med de andre i NMK-samarbeidet
- Stimulere til, og selv drive aktiv forskning på pasienter med disse tilstandene både lokalt, innenfor NMK-samarbeidet og sammen med FFM.
- Delta i utprøvende studier av behandling der det ligger til rette for det.
- Formidle kunnskap til brukere og pårørende koordinert med NMK-samarbeidet blant annet gjennom faglig oppdaterte nettsider
- Delta i kurs for brukere og pårørende som arrangeres av de andre enhetene i NMK-samarbeidet
- Bidra til å bedre tilbudet for pasientgruppen i forhold til rehabilitering og fysioterapi.

4.3 Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)

NMK har overordnet ansvar for kompetansetjenestetilbudet til personer med medfødte nevromuskulære tilstander. Medisinsk faglig ansvarlig for *Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer* skal ha stillingstilknytning til NMK

Å ha overordnet ansvar for NMK-samarbeidet innebærer:

- Rapportere til ledergruppen i NKSD
- Representere NMK-samarbeidet i NKSD-sammenheng
- Sørge for å informere enhetene og senterrådet om NKSDs vedtak og andre aktuelle saker som drøftes

- Innspill fra enhetene om videre utvikling av NMK-samarbeidet drøftes og beslutning tas
- Involvere NMKs senterråd i de oppgaver som rådet har
- Ta initiativ for at NMK-samarbeidet skal oppfylle målet om være et samlet koordinert tjenestetilbud til beste for brukere over hele landet
- Ha en nær kontakt med relevante brukerorganisasjoner
- Skape en god arena for samarbeid og faglige diskusjoner med de andre enhetene og med andre fagmiljø i landet
- Lede virksomhetsplanleggingen i NMK-samarbeidet
- Respektere enhetenes selvstendige stilling i NMK-samarbeidet
- Ved uenighet blant enhetene, bringes spørsmål opp til NKSDs ledelse

NMKs ansvar og rolle i NMK-samarbeidet er:

- Å gi tilbud om spesialisert diagnostisk utredning til personer med mistanke om arvelig nevromuskulær tilstand
- Informere aktuelle brukere om nye tilbud om behandling
- Overlege i nevrologi ved nevro-, hud og revmatologisk avdeling og Nevromuskulært kompetansesenter ved UNN har medisinsk faglig ansvar for Muskelregisteret
- Initiere og samarbeide i forskningsprosjekter som er relevante
- Gi tilbud om nevromuskulær bevegelsesterapi til personer med arvelig nevromuskulære tilstander, og veiledning om egentrening og oppfølging hos lokal fysioterapeut
- Bidra til å bygge gode tilbud for brukere ved private rehabiliteringssentre og helsesportssentre
- Tilby å arrangere kurs i samarbeid med lokal spesialisthelsetjeneste i alle helseregioner
- Arrangere nasjonale/internasjonale Fagkonferanser om nevromuskulære sykdommer hvert annet år og holde kontakt med internasjonalt nettverk
- Satse på utvikling av e-helsetjenester i samarbeid med andre kompetansemiljøer
- å være en koordinerende og samlende informasjonsentral for NMK-samarbeidet
- Å utgi trykte og digitale publikasjoner

5 Øvrige forhold

NMK-samarbeidet sin virksomhet skal følge mandatet gitt i forskriften som gjelder for nasjonale kompetansetjenester⁽⁸⁾, og vedtak i NKSDs ledergruppe.

5.1 Virksomhetsplan for NMK-samarbeidet

Hvert år skal det utarbeides en virksomhetsplan for NMK-samarbeidet for påfølgende år. Planen følger malen som gjelder for alle kompetansesentre i NKSD. Virksomhetsplaner for de enkelte enhetene i NMK-samarbeidet sys sammen til en plan som godkjennes i NKSDs ledergruppe. Arbeidet med virksomhetsplanen starter når Frambu starter planlegging av sin kursplan, og samordnes og redigeres til et forslag til virksomhetsplan som behandles i NMKs senterråd før godkjenning. Prosessen skjer innen frister satt av NKSD.

Dersom partene i samarbeidet ser det som hensiktsmessig å fokusere på spesielle satsings områder og mer langsiktige planer, kan det med fordel synliggjøres i den årlige virksomhetsplanen.

5.2 Årsrapporter

Årsrapportering ivaretas etter retningslinjer fra NKSD. Rapporteringen skal samlet gjenspeile virksomheten i NMK-samarbeidet.

5.3 NMKs senterråd

NMKs senterråd består av representanter fra alle tre enheter, det nasjonale "Muskelregisteret", relevante forskningsmiljøer og de to helseregionene som ikke er representert i NMK-samarbeidet. Det er to brukerrepresentanter fra FFM i senterrådet.

Senterrådet gir råd til alle enheter og til NMK som leder samarbeidet.

Senterrådet er nå ledet av representant for brukerorganisasjonen Foreningen for Muskelsyke (FFM).

NMKs senterleder er sekretær for rådet.

5.4 Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Alle enheter i NMK-samarbeidet jobber sammen med å øke dekningsgraden i registeret slik at intensjonene med registeret kan realiseres. Kvalitetsregisteret har en styringsgruppe der alle helseregioner og FFM er representert. Registerdata publiseres i egne årsrapporter på registerets websider. Målet er at data fra registeret kan brukes til forskning og bidra til overvåking og formidling av behandlingsresultater.

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (Muskelregisteret) er et nasjonalt kvalitetsregister som eies av Helse Nord og drives fra Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN). Driftsansvar ligger i registerenheten ved Fag og forskningscenteret ved UNN.

6 Avtalens varighet - evaluering

Avtalen gjøres gjeldende for 2 år i første omgang. Ved avtaletidens utløp gjennomføres en evaluering der brukerorganisasjonen, partene og NKSDs ledelse deltar. NKSDs ledelse tar stilling til revidering av avtalen og hvilke punkter som må endres.

7 Referanser

- (1) Kompetansesenteransvar for sjeldne nevromuskulære sykdommer – arbeidsgrupperapport 2006
- (2) Rådgivende utvalg for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger, vedtak 30.10.2006
- (3) Helsedirektoratets brev av 5.9.2007
- (4) Innstilling fra arbeidsgruppe i Helse Vest-utvalget mai 2009
- (5) Brev fra HOD til Helse Sør-Øst 26.03.12
- (6) Rapport, *Prosjekt: Etablering av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)*, 2013
- (7) Brev fra HSØ 07.03.14
- (8) Forskrift nr 1706 av 17. desember 2010, § 4-6 Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester.

Signatur

Sted/ dato Tromsø 8/6-15

.....
Lacim Rønningem For Frambu

(sign)

.....
Kristin Anstavik for EMAN ved OUS

(sign)

.....
Louise Lund For NMK

(sign)