

# NKSD

Nasjonalt kompetansetjeneste  
for sjeldne diagnoser

## Et år etter etableringen

*Stein Are Aksnes*

# Hvem er vi nå igjen?

**Nevromuskulært kompetansesenter**  
Universitetssykehuset Nord-Norge

**NKSD-F (NKSDs felleseenhet)**  
Oslo universitetssykehus

**NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for  
nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier**  
Oslo universitetssykehus

**NK-SE Nasjonalt kompetansesenter for  
sjeldne epilepsirelaterte diagnoser**  
Oslo universitetssykehus

**SSD Senter for sjeldne diagnoser**  
Oslo universitetssykehus

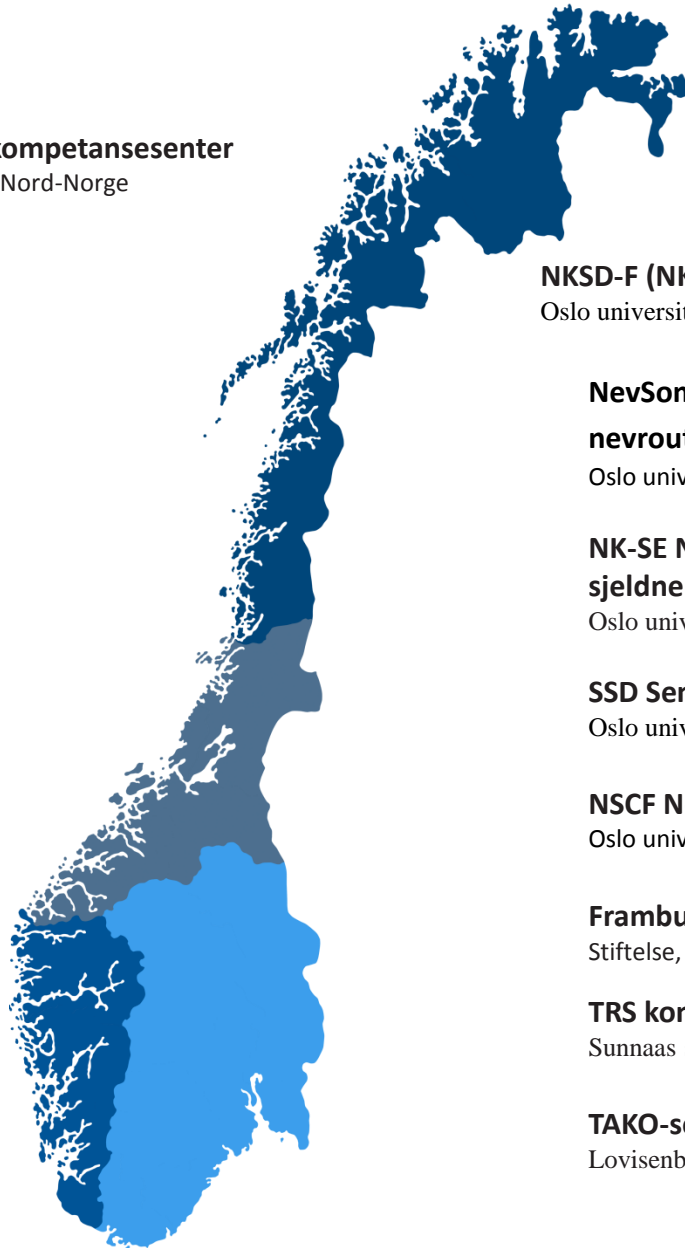
**NSCF Norsk senter for cystisk fibrose**  
Oslo universitetssykehus

**Nasjonalt kompetansesenter for  
porfyrisykdommer**  
Haukeland universitetssykehus

**Frambu senter for sjeldne diagnoser**  
Stiftelse, Siggerud

**TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser**  
Sunnaas sykehus

**TAKO-senteret**  
Lovisenberg Diakonale sykehus





# NKSD

Nasjonal kompetansetjeneste  
for sjeldne diagnoser

- Ni nasjonale kompetansesentre  
+ en felleseenhet (5 ansatte)
- Ca 200 ansatte
- Bevilgning: ca 200 mill kr/ år
- Tilbud til flere hundre ulike sjeldne diagnoser

# Visjon

*”NKSD skal gjøre det sjeldne  
mer kjent gjennom  
økt kunnskap og samarbeid”*

# Noen utdrag fra rapportering for 2014

<http://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/S-NKSD/2014>

*”Det er sjeldenhetens iboende egenskaper som medfører behov for en nasjonal tjeneste som skal bygge opp og spre kunnskap til brukere, pårørende, hjelpeapparat og samfunn. I tjenesten gis det tilbud til flere hundre sjeldne diagnoser. Behovet for kompetansespredning varierer fra diagnose til diagnose. Sentrene i NKSD har dermed også ulike metoder og satsningsområder for sin kompetansespredning”*

*”Kompetansesentrene gir informasjon og veiledning til både brukere, pårørende og fagfolk. Det er registrert rundt 15000 telefonhenvendelser til sentrene i 2014”*

- Totalt for sentrene i NKSD: Antall kurs for pasienter/ pårørende: 71. Totalt antall deltagere: 2287.
- Totalt for sentrene i NKSD: Antall kurs til fagfolk/- miljø: 28. Totalt antall deltagere: 3094
- Telefonhenvendelser: Ca 15 000 henvendelser totalt (fra brukere/pårørende og fagfolk)
- Totalt 420 utreiser fra sentrene. Da dette er en svært ressurskrevende aktivitet, prøver en nå i økende grad å tilby veiledning via videokonferanser. Oppgradering av utstyr og igangsetting av et eget opplæringsprogram høsten 2014, vil en først få forventet effekt av i 2015
- Totalt antall veiledninger og konsultasjoner gitt på sentrene: 2133
- Nærmere 40 vitenskaplige publikasjoner og en rekke andre FoU-prosjekter

*”Ved hjelp av videokonferanser og e-læringsverktøy nådde man i 2014 ut til langt flere enn tidligere”*

*”Mange ansatte i NKSD har bidratt med undervisning om sjeldne diagnoser på høyskoler og universitet (i grunn- og videreutdanning) samt på kurs som er relevante for ulike spesialiseringer (ulike faggrupper), til sammen nærmere 700 timer i 2014”*

# Hvorfor NKSD?

## Formål: Bedre kvalitet på tjenestene gjennom

- styrket brukermedvirkning
- synliggjøring av sjeldenfeltet
- enklere tilgjengelighet
- ivareta grupper som ikke har et kompetansesenter i dag
- mer effektiv utnyttelse av ressursene
- styrket faglig samarbeid



# Styrket brukermedvirkning

- Deltatt på brukersamlinger
- Samarbeid med FFO + deltatt på smågruppeforum
- Jobber med felles rammeverk for senterrådene
- Veiledning til brukerforeninger (eksisterende og etablering av nye)

# Synliggjøring av sjeldenfeltet

- Opprettet ny nettside- fortsatt under utvikling! [www.helsenorge.no/sjeldnediagnoser](http://www.helsenorge.no/sjeldnediagnoser)
- Svart på ulike høringer
- Skrevet leserinnlegg
- Stått på stand på ulike konferanser
- Møter med brukerforeninger, tjenesteytere og forvaltningsorgan



# Enklere tilgjengelighet

- "Sjeldentelefonen"
- Nettsiden(e)
- Satsning på bruk av videokonferanser og e-læring
  - Oppstart av "Sjeldenskolen", en nettbasert læringsportal
  - "Sjelden samhandling": prosjekt for økt bruk av VK i NKSD

# Ivareta grupper som ikke har et kompetansesenter i dag

- Gitt tilbud til ca 30 nye diagnoser
- Behandlet ca 300 henvendelser (150 ulike diagnoser) på "Sjeldentelefonen"
- Hatt kurs for barn med sjelden diagnose uten sentertilbud og deres foreldre

# Mer effektiv utnyttelse av ressursene

*”Mange oppgaver innen sjeldenfeltet er like/overlappende for de nasjonale kompetansesentrene. Den sentrale felleseheten på OUS bidrar allerede til at man i langt større grad bruker gode ressurser og fagpersoner fra de enkelte sentrene til ulike samarbeidsprosjekter”.*

## **Eksempler**

- Kommunikasjon/ nettsider
- Samarbeid mellom sentrene om brukere/ diagnoser- effektiv bruk av kompetanse!
- Kvalitetsmålinger og kvalitetssystem: hvordan dokumentere samfunnsnytte?

Tilbud til flere diagnoser innen samme budsjetttramme

Økt bruk av VK og e-læring

# Styrket faglig samarbeid

- Møte med rådgivende leger i NAV
- Møter med ulike andre tjenester, avdelinger etc (f.eks fosterdiagnostikk, smerte, nyfødtscreening, psykosomatikk)
- Formalisering av samarbeid- f.eks tverrfaglige klinikker
- Deltatt på syndrommøter, ECERD, NCERD, ICORD etc
  - nettverksbygging

# Andre hovedoppgaver

”Diagnoseprosjektet” - Utarbeide forslag til kriterier for inklusjon/eksklusjon av diagnoser som skal ha tilbud i NKSD, og evt hvor de skal ha et tilbud

Utarbeide et nasjonalt register for sjeldne diagnoser

Administrere tilskuddsordning og følge opp igangsatte prosjekt

# Internasjonalt arbeid

- Sentrenes mangfoldige kontakt mot ulike "sjeldenmiljøer" i utlandet
- Representant i Joint Action
  - JA on Rare Disorders – arbeid over 3 år
  - 2 representanter fra Norge (NKSD, Hdir)
  - Jobbe med utvikling og implementering av Orphanet/ OrphaCode

# Samarbeid er helt nødvendig!

Vi er "bare" kompetansetjeneste!

Personer med sjeldne diagnoser får i stor grad tjenester fra andre aktører:

- Når er det behov for tjenester fra NKSD?

Vi skal gi tjenester som ikke kan forventes dekket i de ordinære tjenestene

- Hvordan få til gode samarbeid?

HabSam- Et prosjekt med fokus på å videreutvikle samarbeidsformer mellom kompetansetjenesten og habiliteringstjenesten i Norge

**Kvaliteten på "sluttproduktet" til enkeltbrukerne det viktigste!**

Takk til FFO for godt samarbeid om  
En sjelden dag!!

