



# Nasjonale tjenester som aktør i nasjonale oppdrag

Fagdirektør Torunn Omland Granlund

Dialogmøte nasjonale tjenester, Gardermoen 12.september 2024



# Hovedinnhold

- Nasjonale tjenester som nasjonal aktør i Norge
- Status for arbeidet med nasjonale tjenester – med vekt på hva som er skjedd siste året
- Nasjonale tjenester som nasjonal aktør i ERN
- Veien videre

# Nasjonale tjenester som nasjonal aktør i Norge

## ➤ Ulike hovedoppgaver:

- NKT - Bygge opp og formidle kompetanse
- NBT - Yte helsehjelp til alle pasienter som har behov for den aktuelle høyspesialiserte behandlingen

## ➤ Flest felles oppgaver jf. forskriften

## ➤ Felles mål kvalitet, kompetanse, kostnadseffektivitet. Likeverdig tilgang for alle ligger i bunnen

## ➤ Nasjonale kvalitet- og kompetansenettverk, sentre bidrar til videreføring etter avvikling som NKT.

## § 4-6 Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- Bygge opp og formidle kompetanse.
- Overvåke og formidle behandlingsresultater.
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk.
- Bidra i relevant undervisning.
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helse- og omsorgstjenesten, andre tjenesteytere og brukere.
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester.
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.
- Etablere faglige referansegrupper.
- Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer.

# Hva har skjedd siste året?

- Veilederen ble oppdatert i desember 2023
- HOD fikk 1. januar 2024 igjen ansvar for å beslutte opprettelse, endring og avvikling av nasjonale tjenester, dvs. delegeringsforskriften til Hdir oppheves.
- RHFene ansvar for å vurdere tjenestens årsrapporter for 2023
- Forenklet rapportering – pågående prosjekt mellom RHFene og Hdir.
- Omorganiseringsprosessen i regi RHFene videreført

# Mer effektiv godkjenningsprosess?

- HOD godkjente i år alle søknadene før sommeren
  - Flerregional behandlingstjeneste for protonterapi
  - Utvidet funksjonstid for NKT for utviklingshemning og psykisk helse fra fem til ti år
  - Utvidelse/endring i NBT for nyfødtscreening
- Fremtidig tidspunkt for endelig godkjenning/ikke-godkjenning avhenger av antall søknader og kompleksiteten i disse
- Gjennomarbeidede og kvalitativt gode og prioriterte søknader fra RHFene
- Hdirs faglige vurderinger og anbefalinger viktige for HOD



# Utvidelse av nyfødtscreening – best i Europa

- Forskriften utvidet med 4 nye sykdommer i sommer
- Trår i kraft når OUS/NBT er klar
- Screener flest sykdommer i hele Europa (30 totalt)
- Hdir utarbeidet forslag til mer dynamisk system for å inkludere nye sykdommer screening (jf. sjeldenstrategien)

All newborn must be offered screening for the following diseases in Norway. Number 27-30 in the list were included in June this year.

- 1) Fenyktonuri (PKU)
- 2) Medfødt hypotyreose (CH)
- 3) Propionsyreemi (PA)
- 4) Metylmalonsyreemi (MMA)
- 5) Isovaleriansyreemi (IVA)
- 6) Holokarboksylase syntasedefekt (HCS/MCD)
- 7) Biotinidasedefekt (BIOT)
- 8) Beta-ketothiolasedefekt (BKT)
- 9) Glutarsyreuri type 1 (GA1)
- 10) Mellomkjedet acyl-CoA-dehydrogenasedefekt (MCAD)
- 11) Langkjedet 3-hydroksyacyl-CoA-dehydrogenasedefekt (LCHAD)
- 12) Trifunksjonelt proteinddefekt (TFP)
- 13) Meget langkjedet acyl-CoA-dehydrogenasedefekt (VLCAD)
- 14) Karnitin-transporterdefekt (CTD)
- 15) Karnitin-palmitoyltransferase I-defekt (CTP IA)
- 16) Karnitin-palmitoyltransferase II-defekt (CTP II)
- 17) Karnitin acylkarnitin-translokasedefekt (CACT)
- 18) Glutarsyreuri type 2 (GA2)
- 19) Maple Syrup Urine Defekt (MSUD)
- 20) Homocystinuri/Hypermetioninemi (HCU/MET)
- 21) Tyrosinemi type 1 (TYR I)
- 22) Medfødt binyrebarkhyperplasi (CAH)
- 23) Cystisk fibrose (CF)
- 24) Alvorlig kombinert immunsvikt (SCID) og andre alvorlige T-celle defekter
- 25) 3-OH 3-metylglutaryl-CoA lyasedefekt (HMG)
- 26) spinal muskeltrofi (SMA)
- 27) metakromatisk leukodystrofi (MLD)
- 28) remetyleringsdefekter
- 29) distale ureasyklusdefekter
- 30) hemoglobinopatiens sigdcellesykdommer.



# RHFene viktige for NT som nasjonal aktør

- Regionale servicemiljø etablert
- RHFene vurdert årsrapportene og rapportert til HOD
- Kravene om mer informasjon på nettsidene og mer ansvarliggjøring av referansegruppen viktig for den nasjonale oppgaven til de nasjonale tjenestene

Fra brevet til HOD:

- Årsrapporten er nå en samlet tilbakemelding der tjenesten legger fram sine resultater, og referansegruppen rapporterer hvordan de jobber både samme med tjenestene og i sine respektive regioner
- lagt vekt på å vurdere variabler som det stilles krav om i veilederen for nasjonale tjenester. Disse omfatter likeverdig tilgjengelighet, resultatmål, aktivitet mot andre regioner, forskningsaktivitet og hvordan tjenestenes referansegrupper fungerer.

# Nasjonale tjenester som nasjonal aktør i ERN





# ERN – Europeiske referansenettverk

- bidra til å styrke europeisk samarbeid om utredning, diagnostisering og behandling innenfor høyspesialisert behandling og sjeldne diagnoser
- bidra til at pasienter får tilgang til den beste kompetansen som finnes i Europa
- målet er økt kvalitet og likeverdig tilgjengelighet
- godkjent 24 referansenettverk innenfor 24 avgrensede fagområder
- Norge deltar i 17 referansenettverk og i BoMS
- Norge deltar også i JARDIN (Joint Action)

# Norsk deltagelse i ERN

- nasjonal behandlingstjeneste og andre tjenester som fyller krav
- godkjent av norske helsemyndigheter og av EU
- representerer eget helseforetak, egen helseregion og helsetjenesten nasjonalt
- alle norske deltagere skal ha et faglig nettverk
- dele kunnskap og erfaringer fra ERN med nettverket

# Kriterier

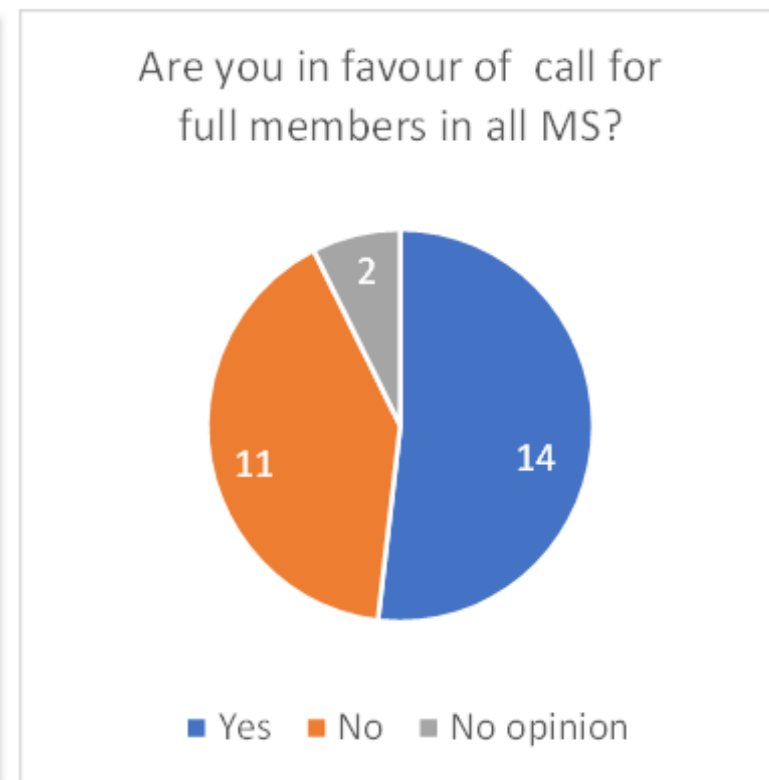
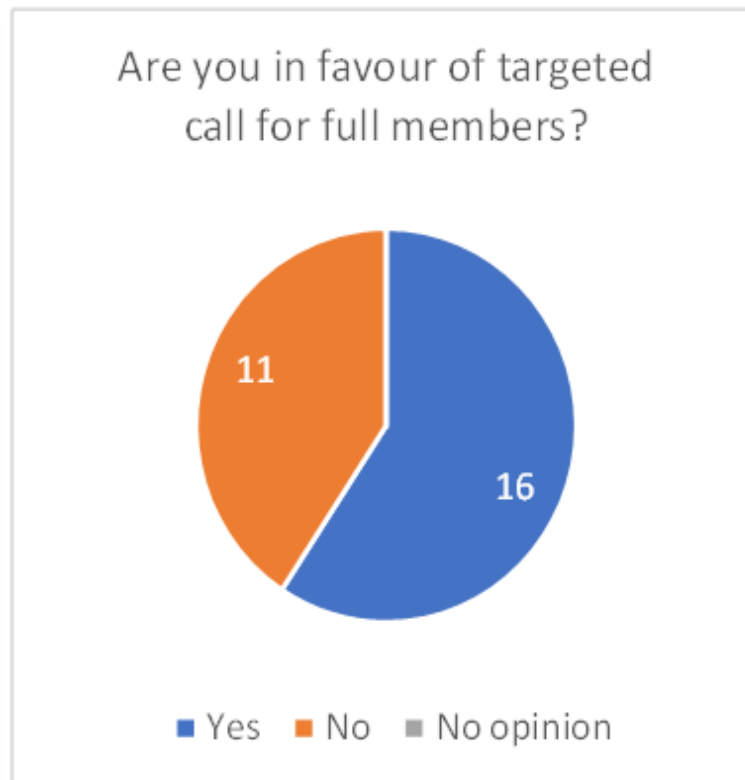
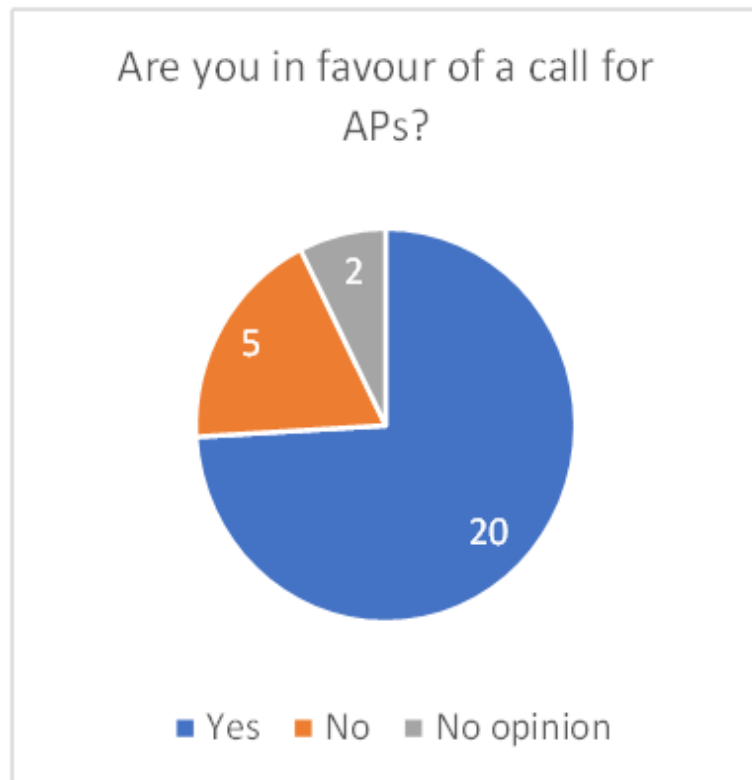
### *Associated National Centre*

- De som kan søke er:
  - klinikker og avdelinger / kliniske enhetene som driver utredning og behandling
  - medisinske og genetiske diagnostiske laboratorier;
  - patologiske laboratorier;
  - spesifikke fasiliteter for instrumentbasert diagnostikk.
- **Representanter for eget helseforetak, egen helseregion og helsetjenesten i Norge**
- Det forutsettes derfor at søkerne **representerer et nasjonalt fagmiljø** innenfor det fagområdet som det aktuelle referansenettverket ivaretar, og at **kunnskap og erfaringer fra arbeidet deles fortløpende med eget nettverk**, det norske fagmiljøet og aktuelle brukerorganisasjoner.

- Beskrivelse av hvilket nettverk det søkes deltagelse i
- Begrunnelse for å delta
- Beskrivelse av egen kompetanse, ansettelsesforhold og fagmiljø
- Beskrivelse av spesialistkompetanse på utredning og behandling innenfor et definert fagområde
- Beskrivelse av insidens, prevalens og årlig antall behandlede pasienter
- Forskningskompetanse på fagområdet
- Beskrivelse av deltagelse i forskningssamarbeid/forskningsnettverk
- Oppgi inntil 10 vitenskapelige publikasjoner
- Dokumentasjon for at søker inngår i et nasjonalt faglig nettverk. Dokumentasjonen skal beskrive nettverket, hvor lenge det har fungert, regionale kontaktpersoner og en bekreftelse fra det nasjonale nettverket på at søker ønsker å delta i ERN på vegne av det faglige nettverket.
- Beskrivelse av brukermedvirkning ifm. søknaden

# Mulig ny utlysning – besluttet i oktober

## Results of the survey - charts



## Annex 1. Coverage of ERNs in Member States

Clinical centres (CCs)	AT	BE	BG	CY	CZ	DE	DK	EE	ES	FI	FR	GR	HR	HU	IE	IT	LT	LU	LV	MT	NL	NO	PL	PT	RO	SE	SI	SK
BOND	1	2			1	7	3		4	2	5			1	1	11	2	1		1	4	1		2		1	1	
CRANIO	1	3			1	2	2		3	1	3			2	1	7	1	1	1	1	4	2	1	1		3	1	
Endo-ERN	2	7	2	1	2	13	3	1	5	1	9	3	2	1	1	20	1	1	2	1	9	2	4	3	4	2	1	2
EpiCARE	2	2		1	2	4	2	2	3	2	6		2	1		7	2	1	1	1	1	1	3	1	1	1	1	
ERKNet	2	3			2	11	3	2	5	1	7	1		1	1	15	1	1	2	1	6	1	3	1	1	1	2	
ERN-EYE	3	3			1	8	2	2	7	1	6		1	1	1	9	1	1	1	1	4		1	1	1	1	1	
ERNICA	4	3			1	6	2	1	3	1	6		1	1		6	2	1	1	1	4	1	2		3	1		
ERN-LUNG	3	6		1	4	11	2	1	4	1	5		1	2	1	23	2	1	1	1	7	1	2	3		2	1	
ERN-RND	1	4	1	1	5	9	2	1	8	1	5	1	1	3	1	9	1	1	1	1	6		2		2	1		
ERN-SKIN	3	3			4	8	2		1	1	6		1	3	1	12	1	1	1	1	4			1	1	1		
EURACAN	1	6		1	4	8	1	2	6	2	13	1	2	1	1	26	2	1	1	1	9	1	3	3	1	3	1	
EuroBloodNet	2	6	2	1	3	10	2	1	4	1	11	4		1	1	33	1	1		1	4		2	2		1	1	
eUROGEN	1	3			2	11	2		7	1	2		1	1		7	1	1	1	1	6		2	1		4	1	
EURO-NMD	2	5	1	1	2	10	2	1	7	2	9	1		2	1	20	1	1	1	1	6	1	1	1	2	1		
GENTURIS	2	4		1	2	6	2	1	2	2	2	1		1		9	1	1	1	1	4	1	1	3		1	1	
GUARD-HEART	2	3			2	2	2	1	7	1	5		1	1	1	10	2	1		1	4		1	3	1	1	1	
ITHACA	1	5		1	1	9	3	1	4	2	8		1	2	1	13	1	1	1	1	6	1	3	2	1	1	1	
MetabERN	4	6	1		1	11	1	1	7	1	10	1	1	1	1	18	1	1	1	1	6	2	3	6	1	2	1	
PaedCAN	1	4	1	1	2	19	2	2	6	4	7	1	3	2	1	12	1	1	1	1	2	1	6	2	2	3	1	
RARE-LIVER	1	4			1	10	2	1	3	1	5	1	2	2		13	1	1	2	1	3	1	2	2		2	1	
ReCONNET	1	3			1	4	1	1	3	1	7	1	1	1		20	1	1	2	1	6		1	3	1	1	1	
RITA	3	2			2	11	2	1	4	1	5	2	1	1	1	14	2	1	1	1	4	1	3	2		2	1	
TRANSPLANTCHILD	1	2			2	2	1	6	1	2		1	1	1	1	5	1	1	1	1	3	1	1	3		3		
VASCERN	2	5		1		5	3		2	1	4			1	1	6	1	1		1	6	1		1		2	1	
After Evaluation	46	94	8	11	46	197	50	24	111	33	148	18	23	34	18	325	31	24	24	24	123	20	45	48	15	45	24	10
Before Evaluation	47	95	8	11	46	204	51	24	111	33	156	18	23	34	18	332	31	24	24	25	125	20	46	50	15	45	24	10
Difference	-1	-1	0	0	0	-7	-1	0	0	0	-8	0	0	0	0	-7	0	0	0	-1	-2	0	-1	-2	0	0	0	0
Areas not covered at all	0	0	18	13	2	0	0	5	0	0	0	12	7	0	6	0	0	0	4	0	0	7	3	3	13	0	1	15

After	Before	Diff	MS not covered
51	52	-1	9
42	42	0	7
105	108	-3	0
50	50	0	4
74	74	0	4
59	60	-1	4
52	54	-2	7
87	87	0	3
68	68	0	4
57	59	-2	8
101	105	-4	2
97	103	-6	4
56	57	-1	8
82	84	-2	3
51	53	-2	5
54	54	0	5
72	72	0	2
91	92	-1	1
90	92	-2	0
62	63	-1	5
63	64	-1	5
70	71	-1	3
40	40	0	7
45	46	-1	9

1619	1650	-31
------	------	-----

# Norge mangler deltakelse i 7 ERN

- ERN EYE
- ERN – RND (Nevrologi)
- ERN Skin (hud)
- ERN eUROGEN (urogenital)
- ERN Euro Bloodnet (hematologi)
- ERN GUARD-HAERT (hjerte)
- ERN ReCONNET (bindevev og muskel-skjelett)

# Evaluering av ERN-nettverkene og deltakere

- ERN-regelverket – krav til evaluering hvert 5. år
- Resultatet av første evaluering ble lagt frem for BoMS i oktober 2023
- Alle de 24 ERN-nettverkene og hele 733 ERN-medlemmer fikk «godkjent»-stempel av evaluator og beholder sitt ERN-medlemsskap.
- 71 ERN-medlemmer måtte utarbeide en forbedringsplan for oppfølgende evaluering om ett år
- Kun 25 ERN-medlemmer ble ekskludert som følge av evalueringen.
- Fire ERN-medlemmer fra Norge ble evaluert – med meget godt resultat (MetabERN fra hhv Bergen og OUS, og Eurocan og ERNICA ved OUS)
- Men - omfattende evaluering som har fått kritikk



# Arbeidsgruppe for å forbedre neste evaluering av ERN

## ➤ Bakgrunn:

Kritikk av den første 5-årige evaluering av ERN

I 2027 skal de som ble ERN-medlemmer i 2022 evalueres

## ➤ Mål:

Mer treffsikker og mindre byrdefull evaluering samtidig som ERN-regelverket følges og behandlingskvalitet sikres

## ➤ Ledes av DG santes ERNsekretariat, med medlemmer fra BoMS og ERN-koordinatorene

## ➤ Norge med i arbeidsgruppen fordi:

- bidra til at dere som er nye i ERN skal få mindre byrdefull evaluering enn de fire som har blitt evaluert

- bidra til synergi til evaluering av våre nasjonale tjenester, jf. veileder





# Veien videre

- Fortsett den gode jobben dere gjør (nasjonalt og internasjonalt)
- Forbedre den dere kan (jf. oppfølging årsrapporter)
- Vær beredt på ny utlysning til ERN
- Kommer en helhetlig gjennomgang (evaluering) av nasjonale tjenester (jf at forrige var i 2017 og 2018)
- HOD ikke besluttet når ny gjennomgang
- Jf. at veilederen har erstattet fem-årig gjennomgang med at:  
«Departementet beslutter hvor ofte og i hvilken form denne gjennomgangen skal ha»



Norwegian Ministry  
of Health and Care Services

