

Tilskudd Fagnettverk Huntington

Bodil Stokke

Seniorrådgiver / Helsedirektoratet

Gardermoen 19 november 2018

Kort om bakgrunn for tilskuddet

- Helsedirektoratet fikk i 2008 i oppdrag fra HOD å vurdere en hensiktsmessig organisering av et mer omfattende kompetansesentertilbud enn det som finnes ved Senter for sjeldne diagnoser (SSD) ved OUS
- NKS Olaviken AS hadde gjennom mange år hatt behandlingsansvar for pasienter i siste faser av sykdommen og ble etterspurt fra hele landet når det var behov for kunnskap og veiledning. LHS ønsket at Olaviken skulle ha en nasjonal rolle
- SSD kunne ikke tilby nødvendig kunnskapsbasert kompetanse til helsepersonell som hadde ansvar for disse pasientene
- Departementet så behov for å styrke tilbudet til pasienter i siste faser av sykdommen. SSD skulle opprettholde sitt tilbud til pasienter, risikopersoner og pårørende som før
- Tilskuddet skulle forvaltes av Helsedirektoratet.

..... og forankringen i NKS Kløverinstitusjoner AS

- I 2009 fikk NKS Kløverinstitusjoner AS i oppdrag å utarbeide en handlingsplan for etablering av et nasjonalt fagnettverk for kompetanse på kommunal tilrettelegging for pleie- og omsorgstjenester til pasienter med Huntingtons sykdom
- Arbeidet skulle skje i samarbeid med NKS Olaviken AS, LHS og SSD. Det var viktig for å unngå ytterligere konflikter og konkurrerende virksomheter
- Tilskuddsordningen var frem til desember 2017 tilknyttet N.K.S Kløverinstitusjoner AS, som var organisert som et selskap under Norske kvinners sanitetsforening (N.K.S.).
- Fagnettverkets styrefunksjon lå innad i N.K.S Kløverinstitusjonen AS. Nasjonal koordinator for fagnettverket var direktør i NKS Kløverinstitusjoner AS

Fagnettverk Huntington

- Det ble det etablert to grupper; Nettverksrådet og Utviklingsgruppen.
- **Nettverksrådet** består av: lederne for de 5 ressursentrene, 1 representant for Helse Sør Øst RHF (som ansvarlig for SSD), leder av SSD, leder for LHS og nasjonal koordinator for tilskudd Fagnettverk Huntington (direktør i NKS Kløverinst. AS).
- Rambøll kartla i 2017 fagnettverket og konkluderte med at Nettverksrådet har en uklar rolle, uten mandat for arbeidsoppgaver. Møtene har vært sporadiske og fungert hovedsakelig med informasjon fra nasjonal koordinator.
- **Utviklingsgruppen** består av : representanter fra de 5 ressursentrene (regional koordineringsansvarlige), 1 representant fra SSD, 1 representant fra LHS og nasjonal koordinator.
- Utviklingsgruppen mangler også mandat og stillingsbeskrivelse for lokal koordinator, men fungerer likevel godt som et nasjonalt team som sammen bidrar til at fagnettverket kan nå mål for tilskuddsordningen (Rambøll 2017).

Kort om avvikling av NKS Kløverinstitusjoner AS og videre prosess ledet av Helsedirektoratet

- Den 13.12.2017 vedtok aksjonærene N.K.S. at N.K.S. Kløverinstitusjoner AS skulle avvikles som ideelt aksjeselskap fra 01.01.2018. Direktør i sistnevnte, med nasjonalt koordineringsansvar for Fagnettverk Huntington, sluttet i N.K.S. 28.02.2018.
- Dette betydde at organisering av fagnettverket måtte endres fra 2018 og det ble utarbeidet et nytt regelverk (jan 2018).
- Bevilgningen til Fagnettverk Huntington er videreført i 2018 og 2019. Helsedirektoratet har - som tilskuddets forvalter - hatt ansvaret for direkte kontakt med de 5 ressursentrene, søknadsbehandling og tilskudds-utbetalingene til hvert ressurscenter i 2018.
- Helsedirektoratet har også arbeidet med å avklare en ny organisering.

Helsedirektoratets oppsummering pr. november 2018

- Helsedirektoratet erfarer at det tar lengre tid enn antatt å avklare en varig ny organisering av fagnettverket.
- Rambølls kartlegging (desember 2017) viser at Nettverksrådet i liten grad har vært involvert i utformingen av dagens fagnettverket. Representantene er lite kjent med styringsdokumenter for tilskuddsordningen og hvilke føringer som er gitt. Representantene har også svært ulik tilknytning til og kunnskap om det praktiske arbeidet og tilbudet som gis og som skal videreutvikles.
- Notatet fra Rambøll (juni 2018) gir bl.a en oppsummering av de modeller som ble presentert på møtet 8 mai. På dette møte ble det også uttrykt av flere at det var for tidlig å ta stilling til en ny modell. Dette kom klart til uttrykk med Helsedirektoratet tilstede.
- I ettertid har Helsedirektoratet også mottatt bekymring for modellen der nasjonal koordinering legges til Avdeling sjeldne diagnoser på Oslo universitetssykehus. Begrunnelsen for denne plasseringen er at fagnettverket da legges i tilknytning til SSD, som organisatorisk ligger i denne avdelingen på OUS.
- Særlig meldes det fra ressursentre som er tilknyttet kommuner at det synes underlig å skulle styres fra en avdeling på Oslo universitetssykehus/spesialisthelsetjenesten.

oppsummering fortsetter

- Helsedirektoratet har i prosessen etterspurt hvilke oppgaver som behøver en nasjonal koordinering. Det er vanskelig å få et tydelig svar. Det mest konkrete som er uttrykt er et behov for innkallinger til fellesmøter, utarbeidelse av agenda og referater.
- Helsedirektoratet er imponert over engasjement hos lokale koordinatorene og i utviklingsgruppen. Det er et stort ønske om å få jobbe videre med utvikling av tjenestetilbudet for pasientene, og sikre kunnskapsbasert praksis.
- Helsedirektoratet har erfart at ledere for ressursentrene ønsker en tydeligere rolle. Engasjement og ønske om å rydde i roller og ansvarsforhold er stort. Dette er viktig i det videre arbeidet.
- Lederne har fra i 2018 fått et tydeligere ansvar ved at de godkjenner søknad om tilskudd og bekrefter at de godtar vilkårene for å motta tilskudd. De har rapporteringsansvar for bruken av midlene.
- Lederne har også personalansvaret for fagpersonene på ressursentrene.

oppsummering fortsetter

- Helsedirektoratet har i årets tilskuddsbrev lagt føringer til ressursentrene om oppgaver de må løse sammen. Dette krever at de møtes. Dette gjelder bl.a arbeidet med årshjul for 2019, handlingsplan 2019-2020, stillingsinstruks for lokal koordinator, arbeid med web-siden og forslag om samarbeidsavtale med LHS og SSD. Det er også kommet ønske om å avk søknadsprosess i 2019.
- Helsedirektoratet ser at det er behov for en avklaring av LHS sin rolle videre på nasjonalt nivå. Lokalt fungerer dette nå bra.
- Helsedirektoratet ønsker også en bedre avklaring av SSD sin rolle i fagnettverket. Det er ønskelig at saksbehandler i SSD fortsatt deltar i Utviklingsgruppen. Her skal videre fagutvikling utarbeides og ansvarfordeling avklares. Helsedirektoratet har i den forbindelse foreslått at det utarbeides samarbeidsavtale.
- Helsedirektoratet vil arbeide med en avklaring vedr. Nettverksrådet, da Rambølls gjennomgang viser at rådet ikke har noen klar rolle i organisasjonen.

Regelverk for tilskudd Fagnettverk Huntington

Hovedmål:

Ressurssentrene bidrar gjennom fag- og tjenesteutvikling samt kunnskapsspredning til å sikre kvaliteten i tjenestetilbudet i kommuner som har ansvar for pasienter med Huntington sykdom i sin region. Ressurssentrene samarbeider i sitt arbeid med Landsforeningen for Huntington sykdom (LHS) og Senter for sjeldne sykdommer og syndromer (SSD)

Regelverk fortsetter

Delmål:

- * Ressurssentrene er pådrivere for kunnskapsbasert praksis.
- * Ressurssentrene dekker kommunenes behov for kompetanse om Huntington sykdom i sin region.
- * Brukermedvirkning har en sentral plass i ressursentrenes aktiviteter.
- * Ressurssentrene tilbyr ulike metoder og verktøy for å utvikle et lærende miljø og er en ressurs i utviklings- og implementeringsarbeid for kommunene.
- * Det er en avtalt ansvarsfordeling mellom Ressurssentrene og SSD når det gjelder roller og oppgaver.
- * Huntington Web-prosjektet inngår som et viktig verktøy for å gi informasjon og kompetansespredning om Huntington sykdom og tilbudet fra Fagnettverk Huntington.

Tilskuddsforvaltning i Helsedirektoratet

- Eget regelverk og prosedyrer
- Et verktøy for å følge opp politiske føringer
- Omtales i statsbudsjettet, med budsjett
- Helsedirektoratet får oppdrag som tilskuddsforvalter
- Alle tilskuddsordninger har et regelverk, Helsedirektoratet utarbeider forslag til regelverk; gir føringer for ordningen, hvem som kan søke ol
- Regelverket må godkjennes i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) før det kan utlyses, det søkes elektronisk (Altinn) på tilskuddet
- Helsedirektoratet behandler søknadene og sender tilskuddsbrev
- Aksept av vilkår
- Strengere oppfølging av tilskuddsordningene, krav om klare mål og måloppnåelse (Riksrevisjonen)

Statsbudsjett 2019

- s. 174 **Tilskudd til personer med nevrologiske skader og sykdommer**

- I Statsbudsjettet for 2019 omtales tilskuddet særskilt (s 187):

Fagnettverk Huntington

- Formålet med bevilgningen er å sikre drift av et landsdekkende Fagnettverk for veiledning og kompetanse for kommunal tilrettelegging av helse- og omsorgstjenester til pasienter med Huntington sykdom og deres familier.
- Fagnettverket Huntington består av Landsforeningen for Huntington (LHS), Senter for sjeldne diagnoser (SSD), Oslo universitetssykehus (OUS), Helse Sør-Øst RHF (eier av SSD), og de fem ressursentrene fordelt geografisk over hele landet; NKS Grefsenlia i Oslo, Presteheia omsorgssenter i Kristiansand, Ranheim Helse- og velferdssenter i Trondheim, Knorrebakken boenheter i Harstad kommune og NKS Olaviken Alderspsykiatriske sykehus på Askøy utenfor Bergen. NKS kløverinstitusjoner AS som har koordinert fagnettverket ble avviklet ved nyttår 2017/2018. Helsedirektoratet leder arbeidet med ny organisering fra 2018.
- Fagnettverket har en egen nettside som nå skal videreutvikles.
- I 2018 fikk Fagnettverket Huntington utbetalt 5 mill. kroner. 0,5 mill. kroner foreslås flyttet til kap. 761, post 21 til bruk i organisering av Fagnettverket
- i 2019. Det foreslås å videreføre tilskuddet i 2019.

Rapportering for 2018 og søknad 2019

- Rapportering 2018 (Altinn) - frist 1 april 2019
- Tilskuddsbrevet gir føringer for hva det skal rapporteres på
- Søknad 2019 – hvert ressurscenter søker, bare de som er omtalt i statsbudsjettet for 2019 kan søke
- Frist for å søke
- Søknaden kan ikke behandles før rapporteringen for 2018 er innlevert og godkjent

Plan for høsten 2018

- Helsedirektoratet vil samle ledergruppen for ressursentrene og utviklingsgruppen oktober/november 2018, til arbeidsmøte om fellesoppgaver beskrevet i tilskuddsbrevene
- Helsedirektoratet ønsker å være pådrivere for at ressursentrene utvikler sitt samarbeid seg imellom, med utviklingssentrene og med internasjonale fagmiljøer som utvikler tjenester til pasienter med Huntingtons sykdom i sene faser av sykdommen
- Helsedirektoratet ønsker å være pådrivere i en videre prosess med LHS og SSD for å avklare hva de kan bidra med og deres roller slik at fagnettverket kan nå de mål som er satt for tilskuddsordningen (regelverk og tilskuddsbrev)
- Helsedirektoratet avventer videre føringer i omtalen av Fagnettverk Huntington i St.prop. 1S 2018-2019
- Helsedirektoratet ønsker en tett dialog med departementet, slik at det videre arbeidet er omforent og godt forankret