

# Samarbeidsavtale

---

for Norsk nevromuskulært  
kompetansesamarbeid  
-en del av



Nasjonal kompetansetjeneste for

**SJELDNE DIAGNOSER**

Hovedformålet med samarbeidsavtalen er å sikre et likeverdig og målrettet landsdekkende kompetansetjenestetilbud til fagpersoner i helse- og omsorgssektoren, fagpersoner i opplæringssektoren og andre tjenesteytere, samt brukere med sjeldne nevromuskulære diagnoser og deres pårørende.

## Innhold

1	SAMARBEIDSPARTER .....	2
1.1	Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) .....	2
1.2	Enhet for medfødte og arvelige nevrologiske tilstander (EMAN) .....	2
1.3	Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Frambu) .....	2
2	BAKGRUNN .....	2
3	MÅLET FOR SAMARBEIDET .....	3
3.1	Formål .....	3
3.2	Oppgaver som del av en nasjonal kompetansetjeneste .....	3
3.3	Partene skal .....	3
4	SÆRSKILTE ANSVARSOMRÅDER .....	4
4.1	Frambus spesielle ansvarsområder er: .....	4
4.2	EMANs spesielle ansvarsområde er: .....	4
4.3	NMKs spesielle ansvarsområder er: .....	4
5	VARIGHET OG EVALUERING .....	5
6	VEDLEGG .....	7
6.1	Helsedirektoratets initiativ til avklaring .....	7
6.2	Evaluering av nasjonale tjenester i Norge .....	7
6.3	Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser .....	7
7	REFERANSER .....	8

# 1 SAMARBEIDSPARTER

Denne avtalen er inngått mellom partene Nevromuskulært kompetansesenter, Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander og Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

## 1.1 Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)

NMK er administrativt underlagt Nevro- hud og revmatologisk avdeling, Nevro- Ortopedi- og Rehabiliteringsklinikken i Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), i Tromsø. NMKs senterleder representerer kompetansetjenestetilbudet til personer med en sjelden nevromuskulær diagnose i ledergruppen til Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD).



## 1.2 Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN)

EMAN er administrativt underlagt Nevrologisk avdeling, Nevroklinikken i Oslo universitetssykehus (OUS). EMAN er tilknyttet NKSD gjennom NMK-samarbeidet.



## 1.3 Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Frambu)

Frambu er en stiftelse som har driftsavtale med Helse Sør-Øst og inngår som ett av kompetansesentrene i NKSD. Frambu er tilknyttet NMK-samarbeidet gjennom fagteamet for nevromuskulære sykdommer.



# 2 BAKGRUNN

Alle de tre partene som inngår i samarbeidet har kompetansesenteransvar for sjeldne nevromuskulære diagnoser. Det overordnede ansvaret for pasientgruppen ligger hos NMK, og de aktuelle enhetene samarbeider under ledelse av NMK.

(Se vedlegg s 6.)

Samarbeidsavtalen ble inngått første gang i juni 2015 og ble evaluert og oppdatert i november 2017 og desember 2020, før siste revidering i desember 2023.

## 3 MÅLET FOR SAMARBEIDET

### 3.1 Formål

Hovedformålet med samarbeidsavtalen er å sikre et likeverdig og målrettet landsdekkende kompetansetjenestetilbud til fagpersoner i helse- og omsorgssektoren, fagpersoner i opplæringssektoren og andre tjenesteytere, samt brukere med sjeldne nevrologiske diagnoser og deres pårørende.

### 3.2 Oppgaver som del av en nasjonal kompetansetjeneste

Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid skal styrke tilbudet til målgruppen ved at partene i fellesskap sørger for gjennomføring av oppgavene slik de er beskrevet i Forskrift 1706 «Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten» <sup>(1)</sup> og veileder til denne.

#### § 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

### 3.3 Partene skal

- Opptre overfor brukerne som et samlet og koordinert tilbud
- Vektlegge brukermedvirkning og samarbeide nært med brukerorganisasjonen, Foreningen for Muskelsyke
- Anerkjennelse hverandres kompetanseområder og utnytte synergieffekter i samarbeidet for å yte et helhetlig tilbud til flere personer med sjeldne nevrologiske sykdommer
- Formidle kunnskap til helsepersonell og andre faggrupper om sjeldne nevrologiske tilstander gjennom personlig veiledning og undervisning, samt arrangering av og deltakelse på konferanser og kurs
- Arbeide for at så mange som mulig av brukerne registrerer seg i [Muskelregisteret.no](https://muskelregisteret.no)  
[Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer](#)
- Samarbeide om å bygge opp nettverk knyttet til faglige tjenester innen helsevesen, opplæring og andre tjenesteytere
- Stimulere til i fellesskap å utvikle og drive aktiv forskning av høy kvalitet som er relevant for personer med nevrologiske tilstander, både lokalt, nasjonalt, internasjonalt i samarbeid med andre institusjoner og brukerorganisasjoner.
- Samarbeide med de øvrige kompetansesentrene innenfor NKSD og med andre instanser etter behov

- Gjennomføre samarbeidsmøter minst tre ganger pr år mellom ledelsesrepresentanter fra de tre enhetene
  - Bidra til oppnåelse av oppgavene som er lagt til NMKs Senterråd gjennom dets mandat
- Årlig skal det utarbeides en felles virksomhetsplan som beskriver de konkrete oppgavene det skal samarbeides om. Dette skal skje i samarbeid med Foreningen for Muskelsyke. I etterkant rapporteres det til NKSD med bakgrunn i denne planen.

## 4 SÆRSKILTE ANSVARSOMRÅDER

Hver av partene har sine særskilte ansvarsområder innenfor samarbeidet, i tillegg til de før nevnte oppgavene som inngår i den enkelte virksomhets daglige drift.

### 4.1 Frambus spesielle ansvarsområder er:

- Å planlegge og gjennomføre brukerkurs for barn og unge og voksne i målgruppen
- Gi veiledning til lokale tjenesteytere som arbeider med barn og unge i målgruppen, spesielt fagpersoner i barnehage og skole
- Formidling av kunnskap innenfor fagfeltet knyttet til barn, unge og voksnes psykiske helse
- Utvikle kunnskap om barnepalliasjon
- Søkentematikk

### 4.2 EMANs spesielle ansvarsområde er:

- Diagnostikk og oppfølging av barn
- Formidling av kunnskap om barn innenfor dette feltet
- Spisskompetanse innen diagnostisk utredning og oppfølging av enkeltpasienter, ungdom og voksne. Pasienter med uavklarte diagnoser etter primærutredning i spesialisthelsetjenesten kan få spesialisert utredning
- Hovedansvar for nasjonale diagnostiske videokonferanser 4 ganger pr år
- Opprettholde og utvikle det internasjonale nettverket for å fremme forskningssamarbeid særlig innenfor barnefeltet
- Være kontaktinstitusjon for Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid inn mot ERN Euro-NMD
- Støtte opp om studier med utprøvende behandling, spesielt innenfor diagnoser som rammer i barnealder

### 4.3 NMKs spesielle ansvarsområder er:

- Overordnet ansvar for at målene for samarbeidet nås, at samarbeidet fungerer og at den årlige felles virksomhetsplanen gjennomføres
- Ansvar for årlig rapportering for samlet virksomhet
- Administrering av Senterrådet

- Tverrfaglig diagnostisk spisskompetanse som innebærer avanserte laboratorieanalyser innen medisinsk genetikk og klinisk patologi
- Spisskompetanse innen diagnostisk utredning og oppfølging av enkeltpasienter, ungdom og voksne. Pasienter med uavklarte diagnoser etter primærutredning i spesialisthelsetjenesten kan få spesialisert utredning
- Ansvar for faglig ledelse av Muskelregisteret i samarbeid med registerenheten på UNN
- Fasilitere og arrangere Fagkonferansen annethvert år, med faglig representasjon i planlegging og gjennomføring fra alle enhetene
- Spisskompetanse i nevro-muskulær bevegelsesterapi
- Støtte opp om studier med utprøvende behandling

## 5 VARIGHET OG EVALUERING

Samarbeidsavtalens varighet er 3 år. Evaluering av samarbeidet gjennomføres før ny avtale. Avtalen revideres dersom vesentlige endringer i forskrift 1706 eller andre sentrale dokumenter gjennom avtaleperioden.

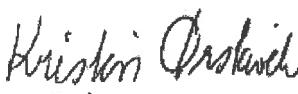
Tromsø, 29. desember 2023,

NMK



Andreas D. Rosenberger

EMAN

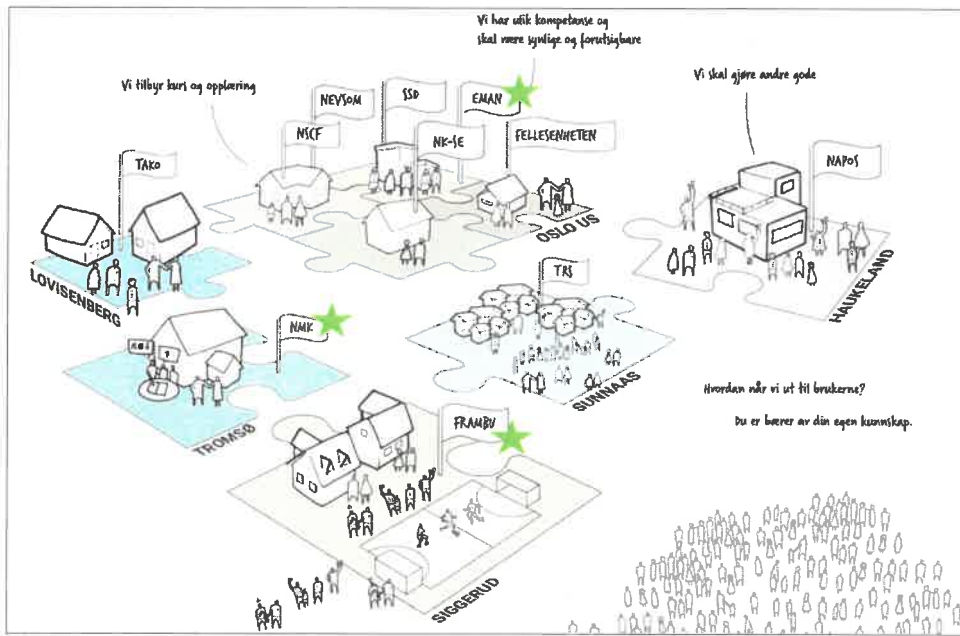


Kristin Ørstavik

FRAMBU



Simen Stokke



Illustrasjon:  
Halogen AS,  
2017

## 6 VEDLEGG

### 6.1 Helsedirektoratets initiativ til avklaring

I 2005 ble det nedsatt en arbeidsgruppe med representanter for Frambu og Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) samt brukerorganisasjonen Foreningen for Muskelsyke (FFM). Arbeidsgruppen ble ledet av 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 konkluderte med flere mulige løsninger, og ba om mer utredning<sup>(2)</sup>.

Rapporten ble fremlagt for Rådgivende utvalg for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger 30.10.2006<sup>(3)</sup> og det ble foreslått at NMK skulle være kompetansesenteret for personer med sjeldne nevrologiske diagnoser<sup>(4)</sup>.

### 6.2 Evaluering av nasjonale tjenester i Norge

I 2008 ga Helse- og omsorgsdepartementet (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 gjort av Helsedirektoratet i 2005 - 2007, men tok også med "Kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer" ved Oslo universitetssykehus (OUS) i sin vurdering.

Gruppen leverte rapporten sin i mai 2009<sup>(5)</sup> 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.

### 6.3 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<sup>(6)</sup> og Prosjekt etablering av nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser<sup>(7)</sup> 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 kompetansesenter-ansvaret for medfødte nevrologiske tilstander skulle ivaretas ble delegert til Helse Sør-Øst sammen med ansvaret for sjeldnesentrene. Fra høsten 2013 til sommeren 2014 foregikk møter for avklaring. Helse Sør-Øst avgjorde i mars 2014<sup>(8)</sup> 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». Videre at «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 [fjernet noe om dysmeli] 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».



## **7 REFERANSER**

1. Forskrift nr 1706 av 17.12.2010, §4-6 Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester
2. Kompetansesenteransvar for sjeldne nevromuskulære sykdommer – arbeidsgrupperapport 2006
3. Rådgivende utvalg for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger, vedtak 30.10.2006
4. Helsedirektoratets brev av 05.09.2007
5. Innstilling fra arbeidsgruppe i Helse Vest-utvalget, mai 2009
6. Brev fra HOD til Helse Sør-Øst 26.03.2012
7. Rapport, Prosjekt: Etablering av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD), 2013
8. Brev fra Helse Sør-Øst 07.03.2014