Oslo universitetssykehus

Deres ref.: 21/34275 Saksbeh.: M. Bakken Dato: 30.11.21

Høring – Forslag til endring i forskrift om Kommunalt pasient- og brukerregister

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging innen sjeldenfeltet gjennom å bidra aktivt til kompetanseoppbygging og veiledning innenfor dette fagområdet til helsetjenesten, andre tjenesteytere, samt til brukere, pårørende og befolkningen for øvrig. Tjenesten består av ni kompetansesentre (inkludert Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne sykdommer / TAKO-senteret) og en fellesenhet.[1]

Høringsbrevet har vært sendt til kompetansesentrene i tjenesten, og vårt innspill er basert på innkomne svar fra disse.
Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) takker for muligheten til å gi innspill i høringen.

Vi støtter forskriftsendringen som foreslås. Vi har imidlertid noen innspill når det gjelder innsamling av helsedata om tannhelsetjenester knyttet til vår pasientgruppe; personer med sjeldne diagnoser.

Mange personer med sjeldne tilstander har rett til stønad til undersøkelse og behandling hos tannlege eller tannpleier etter SMT-listen. Vi vil spille inn behovet for å gjøre en helhetlig og samlet vurdering av regelverket tilknyttet denne listen.
Eksempelvis er det vår bekymring at mange personer som i utgangspunktet ville få refusjon av tannhelsetjenester etter SMT-listen, med økende presisjonsnivå i genetisk diagnostikk vil få en mer presis genetisk diagnose og dermed defineres ut av listen. Det er også mange sjeldne diagnoser som ikke står på listen, og vi tror at riktig bruk av data potensielt kan bidra til å identifisere diagnoser som har store behandlingsbehov og som bør inkluderes i en stønadsordning.

[1] En sjelden tilstand defineres som en som en helsetilstand med lav prevalens, dvs. med veiledende forekomst færre enn 5 av 10 000 innbyggere. Personer med en sjelden diagnose har ofte behov for sammensatte og koordinerte tjenester og møter helsepersonell og andre tjenesteytere med lite kunnskap om deres diagnose.

Økt kunnskap om hvilke tannhelsetjenester som gis til befolkningen – som er en følge av den foreslåtte forskriftsendringen, vil kunne gi større grunnlag for vurdering av om SMT-listen dekker de reelle behovene hos personer med sjeldne diagnoser.

I den forbindelse ønsker vi å trekke fram at Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) leder opprettelse og implementering av **Norsk register for sjeldne diagnoser (Sjeldenregisteret)**. Registeret har til hensikt å opparbeide en nasjonal oversikt over forekomsten av sjeldne medfødte og genetiske diagnoser i Norge. Dette er nå i bruk ved Oslo universitetssykehus, og det jobbes for en nasjonal implementering på sikt.
Vi mener at en kobling av data fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Sjeldenregisteret vil være hensiktsmessig på sikt for kartlegging av hvordan ordningen med SMT-listen fungerer i dag og planlegging for gode og likeverdige tannhelsetjenester framover.

Stein Are Aksnes
Leder

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser