

# Virksomhetsplan

---

Frambu kompetansesenter  
for sjeldne diagnoser

## 2020



**FRAMBU**

KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

## **Innholdsfortegnelse**

1	Innledning.....	3
2	Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser .....	3
2.1	Organisering.....	3
2.2	Forskrift og veileder for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.....	4
3	Frambu .....	5
3.1	Organisering og profil .....	5
3.2	Brukermedvirkning .....	6
3.3	Økonomi/ budsjett .....	7
4	Aktiviteter 2020.....	8

# 1 Innledning

Virksomhetsplanen til Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser inneholder en innledende beskrivelse av tjenesten (kapittel 2). Kapittel 3 gir generell informasjon om senteret. Kapittel 4 (excel-dokument) gir en oversikt over senterets planlagte mål for 2020, utformet i tråd med de strategiske målene for hele tjenesten fremover. Planlagte aktiviteter er sortert under hvert strategisk mål. Der det er nødvendig oppgis ansvarlig under beskrivelse av aktiviteten.

For rapportering av tall (antall brukere m.v.) for 2020 gjelder ny fylkesstruktur. Dette vil fremkomme i tabeller for rapportering for 2020.

## 2 Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

### 2.1 Organisering

Fra 1. januar 2014 har de ulike kompetansesentrene for personer med sjeldne diagnoser vært samorganisert under én kompetansetjeneste, organisert under Helse Sør-Øst. Kompetansetjenestens fellesenhet ligger på Oslo Universitetssykehus, Barne- og ungdomsklinikken.

Formålet med samorganiseringen av kompetansesentrene var å oppnå bedre kvalitet gjennom synliggjøring av "sjeldenfeltet", styrket brukermedvirkning, enklere tilgjengelighet, ivaretagelse av grupper som ikke har tilbud i et kompetansesenter i dag, styrket faglig samarbeid mellom enhetene og mer effektiv utnyttelse av ressursene.

Følgende kompetansesentre er organisert i NKSD:

- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser – privat stiftelse.\*
- Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer - NAPOS - Haukeland universitetssykehus.
- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser - NK-SE - Oslo universitetssykehus.
- Nevromuskulært kompetansesenter - NMK - Universitetssykehuset Nord-Norge.\*
- NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier - Oslo universitetssykehus.
- Norsk senter for cystisk fibrose - NSCF - Oslo universitetssykehus.
- Senter for sjeldne diagnoser - SSD - Oslo universitetssykehus.
- TAKO-senteret - Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser - Lovisenberg Diakonale Sykehus.
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser - Sunnaas sykehus.\*\*

\*Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN) er tilknyttet NKSD gjennom NMK-samarbeidet i egen samarbeidsavtale. EMAN er administrativt underlagt Nevrologisk avdeling, nevroklinikken i Oslo universitetssykehus.

\*\*Tidligere Nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli ved Rikshospitalet er gjort om til Nasjonalt fagnettverk for dysmeli og tilknyttet NKSD gjennom TRS. Fagnettverket er administrativt underlagt Ortopedisk avdeling, Seksjon for forskning i Ortopedisk klinikk i Oslo universitetssykehus.

## **2.2 Forskrift og veileder for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten**

Virksomhetsplan i NKSD skal ta utgangspunkt i Forskrift nr 1706 av 17. desember 2010 med tilhørende veileder, sist revidert 22. april 2015. Ifølge forskriften skal nasjonale kompetansetjenester 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 helsetjenesten, 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

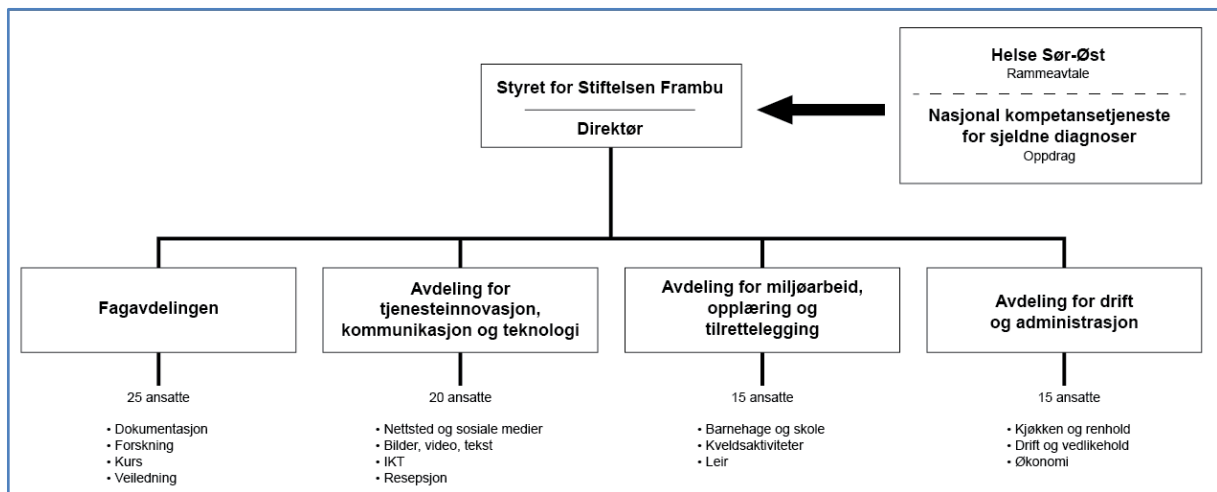
De nasjonale kompetansesentrene skal sikre kompetansebygging innenfor sitt spesifiserte fagområde og bidra aktivt til kompetansespredning og veiledning til hele helsetjenesten, andre deler av tjenesteapparatet, brukere/pårørende og til befolkningen forøvrig.

Etablering av en samlet nasjonal kompetansetjeneste for personer med sjeldne diagnoser innebærer ikke sentralisering av pasientbehandling. I henhold til veileder til forskrift kan tjenesten ha klinisk aktivitet i kompetansetjenesten, hvis hovedhensikten er å bygge opp og opprettholde kompetanse.

Behandling av pasienter forutsettes finansiert gjennom de ordinære finansieringssystemene for pasientbehandling i spesialisthelsetjenesten. Det er et sentralt mål at den nasjonale kompetansetjenesten understøtter lokal pasientbehandling, der det er mulig og forsvarlig.

## 3 Frambu

### 3.1 Organisering og profil



Figur 1 Organisasjonskart for Stiftelsen Frambu

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser driftes av Stiftelsen Frambu. Stiftelsen var tidlig ute med å gi aktivitetstilbud til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Stiftelsen har i dag en løpende rammeavtale med Helse Sør-Øst og får sitt oppdrag gjennom Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.

Frambu har i sine tjenester et hovedfokus på kunnskapsutvikling og kunnskapsformidling til fagpersoner, personer med en av Frambus diagnoser og deres familier, i tråd med forskrift og tjenestestrategi. Senteret er særlig godt tilrettelagt for kursopphold over flere dager for personer med en sjelden diagnose, familiene deres, tjenesteytere og nære nettverk. Frambus medarbeidere arbeider tverrfaglig og kunnskapsbasert og legger til rette for en bredt anlagt kunnskaps- og kompetanseutvikling hos våre brukere, deres familier og tjenesteytere.

Kursvirksomheten gir personer med en sjelden diagnose og brukerorganisasjonene en viktig arena for erfaringsutveksling og nettverksbygging. Samtidig gir det Frambus medarbeidere en unik mulighet til å se mange med samme diagnose samtidig, og slik bygge opp uvurderlig erfaringsbasert kunnskap om diagnosene senteret har ansvar for.

Gjennom gjestekursene gir Frambu en unik mulighet for hele sjeldentjenesten til kompetansebygging, dokumentasjon, forskning, innovasjon og tjenesteutvikling. Med tilstrekkelig tid, oppmerksomhet og ressurser kan det bygges opp et solid fundament og et troverdig grunnlag for videre kunnskapsutvikling og -formidling knyttet til mange av tjenestens diagnoser og brukergrupper.

Det legges også vekt på nødvendige kompetansefremmende tiltak for alle faggrupper i organisasjonen.

### *Frambus virksomhet*

Frambus virksomhet er fokusert på to hovedområder. Det ene området er kompetansesenteret, med nasjonalt kompetansetjenesteansvar for rundt 450 sjeldne diagnoser. Senterets hovedaktiviteter, som alle bygger på prinsippet om kunnskapsbasert praksis, er:

- Dokumentasjonsarbeid.
- Formidling av kunnskap gjennom veiledning, kurs og digitale løsninger som e-læring, nettsted, sosiale medier, fagartikler på nett og papir osv.
- Forskning og utviklingsarbeid, både på spesifikke diagnoser og tematiske områder med relevans for Frambus diagnoser.
- Brukerkurs for familier og voksne med sjelden diagnose fra hele landet.
- Frambuleir, som er et tilbud brukere i alder 12-30 fra alle sentre i NKSD søker på og som har som mål å utvikle mestrings- og sosial kompetanse for barn, ungdom og voksne med en sjelden diagnose.
- Diagnosespesifikke og temabaserte fagkurs for fagpersoner over hele landet, på senteret og i økende grad på videokonferanse.
- Veiledningsoppdrag på videokonferanse, lokalt eller på Frambu.
- Internasjonalt samarbeid.

Den andre hoveddelen av Frambus virksomhet er utvikling, vedlikehold og drift av kurs- og konferansesenteret Frambu, som omfatter tomter, bygningsmasse og aktivitetsinstallasjoner på området. I tillegg kommer de interne tjenestene som er nødvendig for at senteret skal fungere optimalt for besøkende og ansatte.

### *Arbeidet med virksomhetsplanen*

Arbeidet med virksomhetsplan 2020 startet på Brukermøtet våren 2019, der deltakerne ga innspill til hva de ønsker Frambu skal fokusere på fremover. Videre har de ansatte arbeidet med virksomhetsplanen avdelingsvis. Også Frambus ledelse og styret i Stiftelsen Frambu har drøftet innholdet i flere omganger. I desember ble planen lagt fram for styret i stiftelsen som orienteringssak. Endelig godkjenning skjer etter at NKSD har sluttet seg til planen.

## **3.2 Brukermedvirkning**

### *Det årlige brukermøtet*

Det gjennomføres et Brukermøte i året, med representanter for brukerorganisasjoner og kontaktpersoner for de ulike diagnoser som Frambu har kompetansesenteransvar for. Møtet går over to dager med drøfting av tjenestetilbudet til brukere, pårørende og tjenesteytere for kommende år. De to brukerrepresentantene med vararepresentanter til Stiftelsen Frambus styre velges på Brukermøtet.

Frambus styre møtes til fire ordinære møter pr år. På septembermøtet står virksomhetsplanen for påfølgende året på sakskartet som drøftingssak, slik at styremedlemmene kan spille inn i forkant av arbeidet som foregår på senteret. Styret får også utkast til virksomhetsplan til orientering på desembermøtet.

### *Kursplanlegging og kursutvikling*

Brukerne inviteres også med i planleggingen av brukerkurs på Frambu når det er mulig. I god tid før hvert brukerkurs tar Frambu kontakt med den aktuelle brukerorganisasjonen for å drøfte detaljprogram og eventuelle nye ønsker eller behov. Brukerorganisasjonen tilbys å stille med kurskontakt på kveldstid under kurset. Organisasjonen får også tilbud om å presentere seg selv overfor deltakerne en av kveldene i løpet av kurset. For å nå flere brukerforeninger strømmet vi deler av brukermøtet. Dette vil vi også gjøre i 2020.

### *Samarbeid om kommunikasjonsprosjekter*

Frambu legger til rette for at brukerorganisasjonene og brukerrepresentantene kan initiere, være premissleverandører, delta i og være aktive i utforming og gjennomføring av kommunikasjonsprosjekter på Frambu.

### *Samarbeid om forsknings- og utviklingsprosjekter*

Frambu inviterer brukere og brukergrupper inn i forsknings- og utviklingsprosjekter, for å ivareta brukerperspektivet.

## **3.3 Økonomi/ budsjett**

Frambu har gjennom rammetilskuddet fra det offentlige en forutsigbar, men relativt stram økonomi. Vi har vært i stand til å tilpasse oss reduksjon som følge av avbyråkratiseringsreformen de siste årene, men gitt stor pågang av nye diagnoser, og bygninger med et økende behov for vedlikehold og renovering, er situasjonen likevel krevende.

Senteret har i dag ansvaret for rundt 450 diagnoser. Dette er langt flere enn de øvrige sentrene i NKSD. I løpet av 2019 har Frambu fått minst 40 nye diagnoser (med individuelle orpha-koder). Gitt at diagnosene er medisinsk definert, er det behov for bred medisinsk kompetanse. I dag har Frambu tre leger, som altså har det medisinske ansvaret for alle disse diagnosene. Dette er etter vår vurdering for lite.

Frambu har i sitt tjenestetilbud et tydelig fokus på psykisk helse, søsken, parforhold, familieliv, nettverk, sosial kompetanse etc. Flere av temaene er dekket av profesjoners fagkunnskap, men en psykolog vil kunne adressere alle disse. Det er derfor behov for å styrke den faglige staben med en psykolog. I dag har Frambu to psykologer i full stilling, og en i 20% stilling.

Den ene psykologen i full stilling, og den som er i 20% stilling er begge sterkt involvert i søskenprosjektet, SIBS. Dette er et prosjekt med en lang tidshorison. Prosjektet er i første rekke viktig for søsken, men det er viktig for Frambu da det gjør oss kjent og gir forskningssamarbeid, og det gir viktig kompetanse til de som ivaretar tjenestetilbudet lokalt og regionalt. Dette er m.a.o. anvendt forskning. Prosjektets størrelse, og etter hvert, mange forgreininger innebærer også at det krever en del ressurser hos psykologene.

På bakgrunn av dette signaliserer vi følgende behov for økt bemanning: (prioritert rekkefølge):

1. Økt legerressurs med 100% stilling
2. Økt psykologressurs med 100%

## **4 Aktiviteter 2020**

Frambus planlagte aktiviteter for 2020 fremkommer i eget excel- dokument («Frambu2020\_Aktiviteter»).