

Samarbeidsavtale 2020-2022

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) og Statped

1. Partene

Avtalepartene i denne avtalen er Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) og Statped. Eventuelle rammeavtaler mellom Statped og de regionale helseforetakene reguleres ikke her.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)

NKSD skal bidra til at personer med utvalgte sjeldne og lite kjente diagnoser får et likeverdig, helhetlig og individuelt tilpasset tilbud i et livsløpsperspektiv. NKSD er opprettet for å styrke faglig samarbeid, synliggjøre "sjeldenfeltet", sikre en enhetlig informasjonstjeneste, sikre god ressursutnyttelse og ivareta diagnosegrupper som ikke har et godkjent kompetansetjenestetilbud.

Målgruppene er brukere, deres familie og tjenesteapparat på ulike nivåer. Ved å formidle diagnosespesifikk kunnskap til tjenesteytere med behandlingsansvar, er målet at dette skal bidra til å bedre kvaliteten på tjenestene til personer med sjeldne diagnoser og deres familier. Brukermedvirkning skal styrke kunnskapsgrunnet.

NKSD er organisert med en fellesenhet og ni underliggende sentre. NKSDs fellesenhet er lokalisert på Oslo universitetssykehus HF, Ullevål.

Følgende kompetansesenter er en del av NKSD:

- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser - Stiftelse
- Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer - NAPOS - Haukeland universitetssykehus
- Norsk senter for cystisk fibrose - NSCF - Oslo universitetssykehus (OUS), Ullevål
- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser - NK-SE - OUS, Sandvika
- Nevromuskulært kompetansesenter - NMK - Universitetssykehuset Nord-Norge
- NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier - OUS
- Senter for sjeldne diagnoser - SSD - OUS, Rikshospitalet

- TAKO-senteret - Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser - Lovisenberg
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser - Sunnaas sykehus

Fellesenheten for de ni sentrene ligger på OUS, Ullevål

NKSD reguleres gjennom Forskrift nr. 1706 med veileder¹

Statped er en nasjonal etat direkte underlagt Kunnskapsdepartementet, og er et nasjonalt kompetansemiljø på det spesialpedagogiske feltet i opplæringssektoren, og som gir individ- og systembaserte tjenester til kommuner og fylkeskommune. Føringerne for Statpeds arbeid legges i de årlige statsbudsjettene.

Som en del av opplæringssektoren i Norge skal Statped bidra til at barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov best mulig kan mestre eget liv og være aktive deltakere i utdanning, arbeid og samfunnsliv. Kommuner og fylkeskommuner har ansvaret for at barn, unge og voksne får et godt og tilpasset opplæringsløp i henhold til lov og forskrift for barnehager og skoler.

Statped skal bygge og vedlikeholde spisskompetanse innenfor fagområder hvor utfordringene er så sjeldne og komplekse at kommunene ikke kan forventes å ha den nødvendige kompetansen. Statpeds oppdrag er å samarbeide med kommunene og fylkeskommunene for å sikre en god og tilpasset opplæring for alle; barn, unge og voksne. Dette kan enten være kompetansehevende tiltak og innsatser i barnehager og skoler eller bistand i enkeltsaker. Statped skal gjøre sin kompetanse kjent og tilgjengelig og være et ressurs- og kompetansemiljø nasjonalt og internasjonalt.

2. Avtalens varighet

Avtalen gjelder fra 1.1. 2020 til 31.12. 2021. Partene kan si opp avtalen med tre måneders varsel.

3. Bakgrunn

Både Statped og NKSD arbeider med barn og unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer og vi har begge ansvar for å sikre brukerne god livskvalitet og muligheter på lik linje med den øvrige befolkningen. Samarbeidet mellom Statped og NKSD tar utgangspunkt i «Veileder 15-2396 Barn og unge med habiliteringsbehov. Samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren om barn og unge som trenger samordnet bistand».

Fra forordet i 15-2396: *Helsedirektoratet og Utdanningsdirektoratet ønsker med denne veilederen å bidra til at barn og unge med funksjonsnedsettelser eller kroniske sykdommer får mulighet til aktiv deltakelse i samfunnet. Det er viktig at de to sektorene samarbeider for å oppnå dette.*

¹ <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/nasjonale-tjenester/id614574/>

4. Mål for arbeidet

Målet for samarbeidet har sitt utgangspunkt i FNs barnekonvensjon der det grunnleggende prinsippet er at barn og unge med nedsatt funksjonsevne skal ha et fullverdig og anstendig liv som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse i samfunnet.

Gode samarbeidsrutiner mellom Statped og NKSD er viktig for at den enkelte bruker og dens familie skal erfare helhet og sammenheng i tjenestene. Samarbeidet vårt bygger på klare grenser for hva som er helse- og omsorgsoppgaver og hva som er oppgaver knyttet til opplæring.

5. Områder for samarbeid

- Synliggjøre funksjonshemmedes behov for særskilt tilrettelegging og oppfølging for inkludering i utdanning, arbeid og samfunnsliv.
- Informasjon og drøfting om Nasjonal strategi for sjeldenfeltet.
- Kompetanseheving rettet mot relevante aktører i utdannings- og helsesektoren.
- Erfaringsdeling mellom Sjelden.no og Statped.no
- Samarbeid om veiledning til kommuner der partene har felles brukere
- Utveksling av relevant informasjon om partenes kunnskapsgrunnlag og tjenesteyting.
- Bidrag og deltagelse på hverandre kurs og konferanser
- Partene kan vederlagsfritt ha stand med informasjonsmateriell på konferanser

Avtaler, større planer og prosjekter som initieres forankres i denne avtalen og i overensstemmelse med partenes beslutningslinje.

6. Økonomi

Partene blir enige om en økonomisk fordeling i hvert enkelt samarbeidsprosjekt. Den overordnede intensjonen er at den som yter en tjeneste eller utfører et oppdrag sørger for utgiftene selv. Når en bidrar i hverandres faglige sammenhenger bistår en normalt uten å heve honorar. Honorarer kan unntaksvis avtales spesielt.

7. Evaluering

Partene møtes årlig for å evaluere samarbeidet og samarbeidsavtalen.



Stein Are Aksnes
Leder av NKSD



Tone Mørk
Direktør i Statped

