

Buf-dir

Barne- og ungdomsklinikken
Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Vår ref.:	Deres ref.:	Saksbeh.:	Dato:
VDA		Vibeke Dalen	23.04.2019
Oppgis ved all henvendelse			

Ny forskrift for tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) takker for muligheten til å uttale oss om forslaget til ny forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner..

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning innen sjeldenfeltet og 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 og en fellesenhet.¹

NKSD er godt fornøyd med at forskriften gir mulighet for å dispensere fra kravet til medlemstall og fylkesrepresentativitet når det gjelder organisasjoner som organiserer sjeldne diagnoser (forskriften § 15).

Som Bufdir er kjent med, er det flere sjeldne diagnoser der det er svært få berørte personer i Norge. Disse har et like stort behov for den likepersonseffekten de kan oppnå, som de større gruppene har. NKSD vil derfor anmode Bufdir om en raus praktisering av forskriftens § 15.

Stein Are Aksnes

Leder

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

¹ I Norge defineres en sjelden tilstand som en tilstand som rammer færre enn 1 av 10 tusen personer. 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.

