

FBIN

Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY



MEMBER OF
WORLD FEDERATION
OF HEMOPHILIA

Sosial- og helsedirektoratet
Avdeling for sjeldne funksjonshemninger
v/ avdelingsdirektør Lisbeth Myhre
Postboks 8054 Dep
0031 OSLO

Oslo 8. januar 2003

Institutt for sjeldne diagnosers rammebetingelser

Som interesseorganisasjonen til en av målgruppene til Institutt for sjeldne diagnoser (ISD) vil vi med dette uttrykke vår bekymring for de rammebetingelser instituttet i dag arbeider under. Vi opplever at tilbudet til bløderne snarere er svekket enn styrket etter statens overtakelse av virksomheten ved instituttet.

Antallet stillinger ved ISD står ikke i forhold til de oppgaver instituttet er pålagt å utføre. I forhold til bløderne er det etter vår mening nødvendig med styrking av stillingsressursene for arbeidsområdene medisin, sykepleierfag og informasjon (både informasjon direkte til pasienter og behandlere og i form av skriftlig informasjonsmateriell).

Omorganiseringen av instituttet (overføring av virksomheten fra en privat stiftelse til staten, samt økning av antall sykdomsgrupper) er ikke gjennomført så ryddig som den burde vært gjort. Vi vil her blant annet peke på den langvarige usikkerheten omkring både fremtidig geografisk plassering av instituttet og den generelle strukturen for smågruppesentrene.

Det er ikke tvil om at de ansatte ved instituttet de siste to årene har hatt et svært stort arbeidspress og at det blant dem har hersket en usikkerhet omkring fremtiden til instituttet. For pasientene er det en fordel om de ansatte betrakter instituttet som en attraktiv og utviklende arbeidsplass, og at det ikke er for stor og hyppig utskifting av personell. Det tidligere Institutt for blødere var i mange år kjennetegnet med en svært stabil stab. I det siste har vi sett flere tilfeller av at ansatte er sluttet, har tatt permisjon eller er langvarig sykmeldte, uten at dette er kompensert tilstrekkelig med nyansettelser eller ansettelse av vikarer.

Leder Knut Ro
Hjørungveien 2c, 0375 Oslo
Tel: 23 00 34 40 Fax: 22 13 76 34 E-mail: kro@rosom.no

I forbindelse med de senere års drøftinger omkring Institutt for blødere og ISD har bløderforeningen flere ganger blitt forsikret om at instituttets ansvar for flere sykdomsgrupper og omorganiseringen av instituttet ikke skulle forringe tilbudet til bløderne. Vi er nå sterkt bekymret for at ISD ikke får tilført tilstrekkelig med ressurser i forhold til de oppgaver de er pålagt.

Vi håper på et skriftlig svar med en vurdering av de problemene vi her tar opp.

Med vennlig hilsen
Foreningen for blødere i Norge

Knut Ro
Leder

Kopi: - Institutt for sjeldne diagnoser v/ instituttleder