

FBIN

Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY



MEMBER OF
WORLD FEDERATION
OF HEMOPHILIA

Sosial- og Helsedirektoratet
v/Prosjektleder Øystein Olsen
pr. mail: oyo@shdich.no

Oslo, den 16. september 2003

ORGANISASJONSMESSIG OG ØKONOMISK TILKNYTNING FOR ISD

Foreningen for Blødere i Norge har med interesse lest rundskriv av 1. september om den planlagte omorganiseringen av bl.a. Institutt for Sjeldne diagnoser (ISD).

Foreningen ser positivt på forslaget om å legge ISD inn under et helseforetak. Foreningen har følgende kommentarer/forslag til arbeidsgruppen:

Finansiering

Foreningen er fornøyd med at det er foreslått at kompetansesentrene skal få øremerkede midler. Med den knapphet som er på ressurser i helsesektoren tror vi dette er helt nødvendig og vil understreke behovet for en oppfølging, rapportering om at de øremerkede midler brukes ihht til formålet.

Brukermedvirkning

Foreningen fremhever at dette bør følges opp i praksis. Man har hatt god erfaring med brukermedvirkning i det gamle Institutt for Blødere og har også hatt uformelle brukermøter med ISD. Brukerne har mye å tilføre, ikke minst med henblikk på hva som er viktig å prioritere og hvilken oppfølging av pasientene som er hensiktsmessig. Vi føler at det er viktig at ikke alt er bestemt på forhånd gjennom rammene som Sosial- og Helsedirektoratet setter, men at det er rom for en reell innflytelse fra brukerrepresentantene.

Organisasjonsmessig tilknytning

Foreningen vil foreslå at ISD legges til det samme helseforetak som har ansvaret for Rikshospitalet. Foreningen har flere ganger påpekt behovet for et nært og enda tettere samarbeid med Rikshospitalet som har det medisinske ansvaret for bløderne. Vi mener at det er ønskelig både med en organisasjonsmessig tilknytning og en nær geografisk plassering til Rikshospitalet.

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

Avslutning

Foreningen deltar gjerne i diskusjoner med styringsgruppen i den grad man skulle ønske ytterligere innspill/kommentarer.

Med vennlig hilsen
Foreningen for blødere i Norge

Knut Ro
Leder