

Endret kompetanseansvar for Tourettes syndrom

Nasjonalt kompetansesenter for Tourettes syndrom ble opprettet i 1994. 28 år senere, fra 1. april 2022, overføres ansvaret til regionale enheter.

Fra april i år har NevSom ikke lenger nasjonalt kompetansesenteransvar for Tourettes syndrom. De regionale enhetene vil samarbeide om oppgaver som har nasjonal interesse for å fremme likeverdige helsetjenester med god kvalitet. NevSom vil i 2022 fortsatt ha ansvar for oppfølging av den kunnskapsbaserte retningslinjen for Tourettes syndrom og slutføre prosjektet om forsterket innsats for voksne med Tourettes syndrom.

Bakgrunnen for endringen er en evaluering av NevSoms arbeid som nasjonalt kompetansesenter for Tourettes syndrom, som ble gjennomført i 2021. Evalueringen ble utført av NevSom i samarbeid med Norsk Tourette Forening og eksterne fagmiljøer. Etter evalueringen besluttet de regionale helseforetakene at det nasjonale ansvaret for Tourettes syndrom skal fases ut fra NevSom.

Beslutningen er en forventet konsekvens av endringer som har skjedd over mange år. Regionale fagmiljøer for Tourettes syndrom ble etablert i 2006. Som del av det ordinære tjenesteapparatet skal de i samarbeid med det nasjonale kompetansesenteret «*bidra til at tjenestene til mennesker med Tourettes syndrom blir tilrettelagt ut fra individuelle behov, helhetlig tilnærming, og at de er preget av langsiktighet, kontinuitet og høy faglig standard*»¹. Ni år senere ble det nasjonale senteret NevSom innlemmet i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Som følge av disse endringene har NevSoms arbeid gradvis endret seg, til å handle mer om sammensatte og sjeldne tilstander. I 2021 presenterte Helse- og omsorgsdepartementet en Nasjonal strate-

gi for sjeldne diagnoser. Strategien varsler en styrking av arbeidet med sjeldne diagnoser og en omorganisering av kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser, som NevSom er en del av.

Tourettes syndrom er ikke en sjelden diagnose og er derfor ikke omfattet av Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser. Utfordringer og mangler i helsetjenestene til personer med Tourettes syndrom ble derimot belyst i NOU 2020:1. Nå skal denne viktige utredningen følges opp. Helse- og omsorgsdepartementet har i Statsbudsjettet for 2022 gitt Helse- og omsorgsdepartementet i oppdrag å «vurdere om det bør utarbeides nasjonale faglige retningslinjer, eller en annen type normerende produkt, for utredning, diagnostikk og behandling for autisme og Tourettes syndrom».» For utenforstående kan det være vanskelig å tolke språket som brukes mellom politikere og byråkrater. Vi som jobber i spesialisthelsetjenesten, vet at «normerende produkter» har stor betydning for hvem som får helsehjelp og hvor god hjelpen er.

Jeg ønsker Norsk Tourette Forening et godt videre samarbeid med regionale tjenester, og håper myndighetenes oppfølging av NOU 2020:1 vil føre til bedre tjenester til personer med Tourettes syndrom og deres pårørende.

Martin Aker
Seksjonsleder, NevSom

¹ Mandat for regionale fagmiljøer for personer med ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi



Martin Aker

Martin Aker har vært seksjonsleder på NevSom siden februar 2019.

Han er utdannet psykolog, og har en doktorgrad fra Psykologisk institutt ved UiO, der han forsket på forholdet mellom kognitiv kontrollfunksjon og emosjonsregulering hos personer som har vært deprimerte. Han har tidligere jobbet i barnehabilitering, NAV og med psykisk helsevern for voksne.