

Adresseinformasjon fylles inn ved ekspedering. Se mottakerliste nedenfor.

Deres ref.:  
Vår ref.: 19/27614-46  
Saksbehandler: Anne-Stine Bergquist Røberg  
Dato: 18.04.2023

## **Ekstern høring nasjonale faglige råd ALS - Samhandling og oppfølging av pasienter med amyotrofisk lateralsklerose**

Helsedirektoratet ved Avdeling Velferdsteknologi og rehabilitering, sender herved utkast til Nasjonale faglige råd om samhandling og oppfølging av pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS) på ekstern høring [lenke](#).

Rådene omfatter alle personer som har ALS, uavhengig av alder, personer med minoritetsbakgrunn, personer med samisk kulturbakgrunn samt personer med utviklingshemning. De nasjonale faglige rådene omhandler samhandling og oppfølging av pasienter med ALS, men omhandler ikke diagnostisering eller klinisk behandling av tilstanden. Begrunnelsene for avgrensningen er forklart med at diagnostiske og behandlingsmessige forhold allerede er beskrevet i oppdaterte kunnskapskilder. Enkelte av rådene kan være relevante for ivaretagelse av andre nevrodegenerative tilstander.

Merk at lenkene i rådene ikke er aktive før de blir publisert.

De faglige rådene er delt i to hovedkapitler:

1. Koordinering og oppfølging av pasienter i spesialist- og kommunehelsetjenesten, herunder også planlegging av sykdomsforløp.
2. Omsorg ved krisereaksjoner, mestring og deltakelse for pasienter med ALS, herunder også oppfølging av pårørende.

Målgrupper for de faglige rådene er tjenesteytere og ledere innenfor kommunenes helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjeneste som har ansvar for utredning/diagnostisering, behandling og oppfølging av personer med ALS og deres pårørende. Andre aktuelle målgrupper er politikere og beslutningstagere som har ansvar for å dimensjonere og organisere omsorgen for personer med ALS.

### **Tilbakemeldinger:**

Vi ønsker tilbakemeldinger på:

- det faglige innholdet
- eventuelle områder som burde vært mer inngående beskrevet
- generell lesbarhet og anvendelighet

#### **Helsedirektoratet**

Avdeling velferdsteknologi og rehabilitering

Anne-Stine Bergquist Røberg

Postboks 220 Skøyen, 0213 OSLO • Besøksadresse: Vitaminveien 4, Oslo • Tlf.: (+47) 47 47 20 20

Org.nr.: 983 544 622 • [postmottak@helsedir.no](mailto:postmottak@helsedir.no) • [www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)

Tilbakemeldingene sendes inn via skjema i forms: [Høringssvar sendes inn via skjema for høringsinnspill \(forms.office.com\)](https://forms.office.com)

Mottatte høringsinnspill blir publisert på Helsedirektoratet sine nettsider etter endt høring.

Vår referanse er 19/27614.

Endelig korrekturlesing av de nasjonalfaglige rådene vil bli gjort etter at ekstern høring er gjennomført. Rådene har allerede vært på intern høring til aktuelle avdelinger og divisjoner i Helsedirektoratet.

Denne e-posten, inklusive høringsbrev og tilbakemeldingsskjema, må gjerne videresendes til andre interessenter. Gå også gjerne inn på Helsedirektoratets nettsider under temaet høringer, [www.helsedirektoratet.no/horinger](http://www.helsedirektoratet.no/horinger) .

Vennlig hilsen

Bjørnar Alexander Andreassen e.f.  
fung. avdelingsdirektør

Anne-Stine Bergquist Røberg  
prosjektleder

*Dokumentet er godkjent elektronisk*

Kopi:

Kontaktperson

---

Avdeling velferdsteknologi og rehabilitering

Liv Hege Kateraas

<b>Mottaker</b>	<b>Kontaktperson</b>	<b>Adresse</b>	<b>Post</b>
HELSE MIDT-NORGE RHF		Postboks 464	7501 STJØRDAL
HELSE NORD RHF		Postboks 1445	8038 BODØ
Helse Sør-Øst RHF		Postboks 404	2303 HAMAR
HELSE VEST RHF		Postboks 303	4068 STAVANGER