

Møtereferat senterrådsmøte

Møtetema: Senterrådsmøte NSCF
Til: Medlemmer i senterråd
Kopi:

Barne- og ungdomsklinikken
Avdeling for sjeldne diagnoser
Norsk senter for cystisk fibrose

Dato dok: 18.11.2021

Dato møte: 18.11.2021

Referent: Hanna Thun Svean

Tilstede: Gro Lereggen, Inger Karin Natlandsmyr, Pål Finstad, Egil Bakkeheim, Lars Skanke, Heidi Grundt, Mona Lund Veie, Ellen Damhaug Scheel, Anne Reigstad, Birthe Christensen, Magnhild Kolsgaard, Sara Konstane Kristianslund

Forfall: Benjamin I.Vang, Cecilie Revhaug, Heidi Grundt

Saksliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

Saksnr.:	Sakstittel/-innhold	Ansvar
1	Velkommen	Senterleder
2	Presentasjon av ledergruppen Ledergruppen ved NSCF består i dag av lungelege Pål Finstad, sosionom og kommunikasjonsansvarlig Birthe Christensen, klinisk ernæringsfysiolog Magnhild Kolsgaard og senterleder/barnelege Egil Bakkeheim. <ul style="list-style-type: none">○ Senterleder orienterer om satsningsområder for NSCF for 2022- Møte i ledergruppen er ca. annenhver uke- Senteret har en del delte stillinger, men har god kontakt med kolleger i klinikken- Utfordringen for senteret at når det gjelder linjeledelse er på siden av de kliniske avdelingene. Samtidig er man mer skjermet fra akutte hendelser og ressursproblemer som er positivt- Ca. 14 mill. i tildeling fra helse og omsorgsdepartementet- Senteret balanserer målområdene kunnskapsbygging, kunnskapsspredning, og likeverdig tilbud- Ledergruppen arbeider nå med virksomhetsplanen (VP) for neste år. Utkast VP sendes til senterrådet i midten av desember.- Kliniske forsøk: Linolsyre-prosjektet er nå i gang, MBW_LCI studie er i løypa og Vertex-studien starter i april,- Nyfødtscreenings-register vil trolig utvikles neste år- Det vil jobbes videre med prosedyrer i e-håndbok- Virksomheten fremover vil også være preget av innholdet i	Senterleder



	<p>Sjeldenstrategien og et forventet oppdragsdokument til de regionale helseforetakene om dette.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det kommer nye anbefalinger for CF-omsorg som sendes på høring til samarbeidspartnere. I tillegg kommer det retningslinjer for PCD-omsorg. - Jobber for en mer målrettet virksomhet og bedre ressursstyring <ul style="list-style-type: none"> ○ Kommentarer i møtet: <ul style="list-style-type: none"> - Ønskelig med et innføringskurs i CF for leger og sykepleiere, med fokus på det praktiske - Ønskelig med opptak av webinar som ligger i et bibliotek <p>Konklusjon: Senterrådsmøter for 2022 blir først et fysisk møte den 1.2.2022, deretter to digitale møter i juni og november. De fleste punktene i virksomhetsplanen videreføres til neste år.</p>	
3	<p>ERN-LUNG medlemskap for NSCF (CF og PCD)- Status</p> <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering.</p>	Senterleder
4	<p>Nasjonal sjeldenstrategi</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Senterleder orienterer - Sjeldenstrategien er et politisk dokument - Ansvar for pasienter med sjeldne sykdommer følger de vanlige ansvarlinjene. - Tiltak 3 «...Utredning hvordan likeverdig og rask tilgang til høyspesialisert utredning, diagnostikk og behandling best kan ivaretas i spesialisthelsetjenesten» - Fokus i strategien er på etablering av fagnettverk og deltakelse i europeiske referansenettverk - NSCF har søkt selvstendig om ERN-medlemskap og venter på tilbakemelding. NSCFs struktur i dag er godt tilpasset den nye sjeldenstrategien <ul style="list-style-type: none"> ○ Kommentarer i møtet: <ul style="list-style-type: none"> - Helse Nord (Bodø) opplever det vanskelig å få tak i kompetansen der og da og har behov for tettere oppfølging fra NSCF. Vanskelig å få tak i rette ressurs, for eksempel voksen lungelege på dagtid når de ringer lungepol Ullevål. - Bekymring fra flere rundt hvordan man skal ivareta likeverdig utredning og behandling tilbud for personer med CF og PCD i hele Norge, uavhengig av hvilken region en bor i <p>Konklusjon: Det blir en ny organiseringsform for NSCF og særlig</p>	Senterleder Se presentasjon

	finansieringen blir spennende. NSCF ser på telefonrutiner lungepol. Man kan alltid få tak i vakthavende lungelege via sentralbordet OUS.	
5	<p>Videreutvikling av CF-registeret og PCD-registeret</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Orientering om PCD-registeret - Relativt god lungefunksjon sammenlignet med Europa - Ligger litt etter CF-registeret i struktur og registrering ○ Orientering om CF-registeret - -Median alder 25,3 år. - -Høy forekomsav S.aureus, men relativt lav for P.aeruginosa (spesielt hos barn). ○ Kommentarer i møtet: - Senterrådsleder spør: Hvorfor er ikke CF-registeret et Nasjonalt Kvalitetsregister.t? Svar fra senterleder er at de har fokusert på i innlemme nasjonale registre for psykososial helse. De har ikke tatt inn nye somatiske registre. NSCF har vært i dialog med miljøet, men stoppet opp ettersom de ikke vil inkludere nye register fra somatikk. - Få inn psykisk helse-data i registeret? Svar er at mental helse-data legges nå inn. Er en utfordring med personvern for å legge inn fra Quality of life screening data- skjema. Det jobbes med saken. - Sjeldenstrategien og konsekvenser for planlegging av nye rikshospitalet? Kliniske funksjoner må fungere og at de blir ivaretatt er fokus for NSCF nå. <p>Konklusjon: Registerrapport for CF-registret 2019 og 2020 vil bli ettersendt.</p>	Senterleder
6	<p>Brukernes innspill</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Flere dansker bruker Pulmozyme x2 istedet for saltvann og Pulmozyme x1. Er dette noe som vurderes i Norge også? <p>Svar: Fysioterapeutene vurderer behovet. Pulmozyme høyere evidens enn saltvann på effekt. anbefaler å vurdere det ved 5 årsalder og hypertont saltvann ved seks års alder. Total behandlingsbyrde spiller også inn. Retningslinjene står i pediatriveiledere og nasjonal anbefaling for behandling, og firmaets produktbeskrivelse. De refererer til</p>	Senterleder

	<p>studier om lungefunksjon. Hvis en skal ta x2 er det en individuell vurdering i forhold til behovet.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Vaksinasjon 3. dose? <p>Svar: Alle skal få 3. dose og FHI jobber med rekkefølgen. De følger samme kriterier som ved 1. dose. NSCF har ingen egen anbefaling om 3. dose nå.</p> <p>Konklusjon: NSCF tar brukernes innspill til orientering,.</p>	
8	<p>Årsaksrettet behandling ved CF</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Åpen diskusjon - NSCF opplever liten dialog med fagdirektørene i sykehusene i forhold til individuelle vurderinger ved unntakssøknader. - Evaluering av Nye metoder kom i dag og peker på unntaksordningen på individuelt nivå som for dårlig i tillegg pekes det bl.a. på for lang behandlingstid - Egil Bakkeheim og Overlege Audun Os har gitt saksopplysninger til metodevurderingen av Kaftrio. - Et legemiddelfirma har opplyst at de har noen midler som NSCF kan søke på for bl.a å oppdatere databasen i CF-registret. ○ Kommentarer i møtet: <ul style="list-style-type: none"> - Mulig å kanalisere midler via CF-forskningsfond, slik at det fristilles fra NSCF <p>Konklusjon: Metodevurdering underveis. NSCF har fokus på at det må finnes reelle unntaksordninger for de sykeste pasientene. NCF jobber mer politisk. NSCF avklarer om det er mulig å motta midler fra industrien</p>	Senterleder og NCF