

Møtereferat senterrådsmøte

Møtetema: Senterrådsmøte NSCF
Til: Medlemmer i senterråd
Kopi:

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

Dato dok: 20.11.2020

Dato møte: 19.11.2020

Referent: Hanna Thun Svean

Tilstede: Gro Lereggen, Inger Karin Katlandsmyr, Pål Finstad, Egil Bakkeheim, Anita Senstad Wathne, Peder Bjerkeseth, Lars Skanke, Heide Grundt, Mona Lund Veie, Ellen Damhaug, Terje Dalhaug

Forfall: Benjamin Instebø Vang

Saksliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

Saksnr.:	Sakstittel/-innhold	Ansvar
1	<p>Velkommen og presentasjon av ny ledelse ved NSCF</p> <ul style="list-style-type: none">Ledergruppen består av Pål Finstad, Birthe Christensen og Egil Bakkeheim (seksjonsleder). Hanna Thun Svean er ansatt som administrasjonskonsulent. <p>Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering.</p>	Senterleder
2	<p>NSCF sin relasjon til andre behandlere i og utenfor OUS. Behandlingsansvar for CF, PCD og SDS.</p> <ul style="list-style-type: none">Senteret (NSCF) er organisert slik at det er en seksjon under Avdeling for sjeldne diagnoser i Barne- og ungdomsklinikken. Senteret har også klinisk aktivitet i Lungemedisinsk avdeling. Fordi senteret har et overordnet ansvar for CF-befolkningen skal det yte bidrag også til de som er bosatt utenfor Helse Sør-Øst. Dette betyr delt omsorg mellom sykehus og lokale behandlere i kommunene.NSCF har vært under en viss omorganisering de siste årene der en del av pasientvirksomheten er overdratt til regionsfunksjonen i Oslo universitetssykehus (OUS). NSCF har brukt frigjorte ressurser til bl.a. å bygge opp registre og biobank. <p>Kommentarer i møtet:</p> <p>Det var ingen kommentarer.</p> <p>Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering.</p>	Senterleder

3	<p>Status for registre og biobank.</p> <p>Overlege Anita Senstad Wathne orienterer om CF-registeret;</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 350 personer er inkludert i registeret nå. Dvs. man har en dekningsgrad på ca. 90 %. ○ 2018 rapporten er forsinket bl.a. pga. Covid-19 pandemi og oppdatering av den norske og europeiske databasen. ○ Datainnsamling og arbeidet med å samle inn årsrapporter fortsetter. Fordi Norge er et langstrakt land og det er strenge personvernregler er ikke data tilgjengelig annet enn per post. Det gjør datainnsamlingen krevende. <p>Senterleder orienterer om Biobank:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ NSCF planlegger en pilot på inkludering av voksne pasienter fra primo 2021, deretter utvidelse til barn ○ Biobanken er fysisk i drift. ○ Man vil ha e-biobank som sporingssystem. <p>Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering.</p>	Anita Senstad Wathne Vedlegg
4	<p>Screening for livskvalitet og mental helse</p> <p>Anita Wathne orienterer om screening av mental helse</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Arbeidsgruppe bestående av psykolog barn, sosionom, leger. Arbeidsgruppen har lært av andre, for eksempel Sverige. ○ Bruker skjema som den europeiske CF-foreningen har gjort tilgjengelig i norsk oversettelse på sine nettsider. Dette er skjemaer som er kjent i Norge fra før. <p>Kommentarer i møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Definisjonen på barn er opptil 18 år i registeret - Spørsmål om fremgangen og antall personer som er screenet? Svar fra NSCF er mellom 10 og 20 personer. - Aktuelt med innlegg om psykisk helse og somatikk fra NCF. Leder for pasientforeningen ringer overlege Anita Wathne om temaet etter møtet. - Arbeidet som NSCF har startet opp er bra, det er viktig for CF-foreningen - Telefonsamtaler i screeningen kan tas koblet av årskontrollen. Sensitiv samtale og forskjeller mellom videokonsultasjon og telefon? Innspill fra NCF er at video er bedre enn telefon. Det er nyttig å forberede pasienten godt på en samtale over telefon. - Dersom man kjenner pasienten fra før av er det en fordel med video. Kan også være opp til den enkelte. 	

	Vedtak:Senterrådsmøtet tar saken til orientering.	
5	<p>Virksomhetsplan NSCF 2021 (inkl. foreløpig budsjett 2021)</p> <p>Innspill til virksomhetsplan (VP) må sendes til senterleder før den skal vedtas i NSCFs ledermøte 3.12.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Budsjett og underforbruk i år: Ikke alle stillinger er besatt på grunn av rekrutteringsprosesser og tiden det tar, NSCF styrer derfor mot et betydelig overskudd som overføres til neste år. <p>Kommentarer i møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - A7 og screening for tykktarmskreft: Ikke en del av årskontroll enda fordi covid-19 satte en stopper for implementering. Det blir derfor utsatt til neste år. - B9: legge til rette for deling og innhold, presentasjoner og kurs. Kan det også deles med pasientforeningen? Det er tenkt at det for eksempel kan legges linker på nettsiden - C5: ERN og avklaring at det er sendt søknad om hovedmedlemsskap. <p>Vedtak:Senterrådsmøtet tar saken til orientering.</p>	Senterleder Vedlegg
6	<p>Nasjonal sjeldenstrategi og nytt virksomhetslerret for NKSD – ny organisering av kompetansetjenestene fremover.</p> <p>Senterleder orientert om sjeldenstrategien</p> <ul style="list-style-type: none"> - Strategien skal på høring og det er en del elementer i strategien som er viktig for NSCF og NCF. - Delmål på side 15. Pasientforløp. - Nytt i strategien er at det skisseres ønske å bygge opp tverrfaglige regionale sjeldensentra. - Europeiske referansenettverk er gjennomgående satsning i hele strategien - Persontilpasset medisin er også viktig for CF-befolkningen. - Delmål 3: Dagens organisering og tilbud og behandling skal gjennomgås. - Delmål 5, kunnskap og kompetanse: NSCF har allerede registre som også er en del av satsningen her. - Oppsummert et stort rammeverk for hvordan vi skal jobbe videre. NSCF kan på sikt måtte endre organisering., men det er ikke tatt noen beslutninger ennå. Man antar at prosessen vil starte etter at sjeldenstrategien er vedtatt. Det kan f.eks. bli en annen fordeling mellom diagnoser på sjeldensentrene. 	Egil Bakkeheim/Sen- terleder Vedlegg

	<p>Kommentarer i møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bekymring over finansiering i fremtiden. CF-senteret kan bevege seg mer i en behandlingstjeneste eller mer mot nasjonale kompetansenettverk. Da vil drift av ERN-nettverket være hovedtyngden og den kliniske delen må integreres enda tettere i avdelinger i OUS. Man antar økonomien ikke skal berøres. - Årskontroll foregår i sykehusets klinikker og det brukes pga. NSCFs egne ansatte ofte mer ressurser på en CF-pasient enn andre barne-/lungepasienter. NSCF har øremerkede midler og derfor større ressurser tilgjengelig enn det som ligger i den innsatsstyrte finansieringen alene. - NFCF v/Inger Karin Natlandsmyr er bekymret for økonomien dersom det ikke skal fortsette å være et nasjonalt senter, men mer fokus på regionalt nivå. NSCF har spilt inn i strategiarbeidet at regionale løsninger for CF ikke er forsvarlig i mange sammenhenger. For eksempel nyfødtscreeningen kan ikke spres på flere aktører uten at det går utover kvaliteten. - NFCF: Orkambi og prosessen er ikke likeverdig for pasienter per dags dato. - NFCF: Ønsker en konkretisering av begrepet «likeverdige tjenester». Kun geografi? - NFCF etterlyser mer samarbeid om strategiutkast for å se hvor vi har fellesnevner. For eksempel står det lite om finansiering. - NSCF mener at det er nyttig å utveksle synspunkt, men at det er viktig å være bevisst hvilke roller en har. <p>Senterleder orienterte om virksomhetslerret (se vedlegg)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Virksomhetslerretet passer godt til NSCF. NKSD jobber videre med sine arbeidsoppgaver og NSCF står solid i dette «lerret» fordi vi har en god fordeling mellom klinikk, kunnskapsspredning og kompetansebygging. <p>Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering. Innspill tas med i det videre arbeidet til NSCF.</p>	
7	<p>Digitale tjenester (kurs, konsultasjoner) - hva er ønskelig og hva er mulig?</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> - NSCF har satt i gang flere tiltak: Confrere, NHN for tverrfaglige konsultasjoner, - Nå er det viktig å tenke på hvordan vi skal komme i gang med digitale seminarer. Innspill fra fagrådet om et ønske om webinarer. Organiseringen og form må vi bli enig om. <p>Innspill i møtet til hvordan bygge godt samarbeid</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viktig at senteret og foreningen ikke konkurrerer om å organisere like opplegg - Det er en fordel for pasienter og medlemmer om begge parter kan ha flere digitale tilbud - Kursplan for pasienter bør utarbeides i samråd med NFCF - NFCF ønsker dialog om kurskatalogen <p>Innspill i møtet til videokonsultasjon etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mange har god erfaring med videokonsultasjon - Spørsmål om hva er tanken bak telemedisin? For eksempel å kombinere hjemme-spirometri med lokal behandler og tilpasse til hver enkelt pasient. Erfaringer må skaffes underveis. <p>Vedtak: NSCF tar innspillene fra brukerne til orientering.</p>	
8	<p>«Nye OUS» og hva det har å si for NSCF</p> <p>Nasjonale kompetansetjenester skal vente til etappe 2, dvs. 2025, men CF-senteret er såpass klinikknært at den kliniske delen må flyttes samtidig som lungemedisinsk avdeling og barne- og ungdomsavdelingen. Voksen-CF samlokaliseres sannsynligvis med avdelingen som i dag driver med transplantasjon. Nå pågår prosessen med hvor rom skal være. Frykten er at det blir for trangt. NSCF vil forsøke å følge denne prosessen tett.</p> <p>Innspill i møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - CF og planlegging av lokalisering i bygget med tanke på smittevern? NSCF er klare på at infeksjonsposter burde planlegges på bakkeplan med direkte inngang. <p>Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering.</p>	Egil Bakkeheim/Senterleder
9	<p>Brukernes innspill</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan er møtevirksomhet og fordeling av oppfølging mellom NSCF og Rikshospitalet angående transplanterte CF-ere? <p>Svar fra NSCF: Det er få barn som blir transplantert og 3-4 voksne i året. Når pasienten får en forverring tenker</p>	Inger Karin Natlandsmyr/NFCF

senteret på henvisning til lungetransplantasjon på Rikshospitalet. Da starter en prosess med å knytte kontakt med teamet. Det er årlige møter med teamet på Rikshospitalet. Rikshospitalet synes det er greit at pasienten har vært hos NSCF først, og ikke kommer direkte henvist fra andre sykehus. I fasen før transplantasjon er det tett dialog med Rikshospitalet. I etterkant er Rikshospitalet de som følger opp de transplanterte organene (hovedsaklig lunger). NSCF ønsker årlige CF- kontroller for å følge med de organene som ikke er transplantert. Når det gjelder kontakten rett etter operasjon, tar Rikshospitalet gjerne direkte kontakt med senteret ved behov. Det har vært enighet om vi skal ha lav terskel for å ta kontakt med hverandre.

Innspill fra ungdom

- **Det oppleves ikke smidig å flytte fra sykehus til sykehus i ulike livsfaser da etableringen av ny kontakt kan være utfordrende. Kan CF-senteret hjelpe til med flyten her?**

Svar fra NSCF: Har forståelse for at det er en krevende situasjon med tanke på overføring av informasjon. Det er ikke kommet noen direkte tilbakemeldinger på dette før nå.

- **Hva tenker NSCF om prosessen rundt årsakskorrigerende medisiner og hva gjøres?**

Svar fra NSCF: Dokumentasjon på Kaftrio er nå levert inn til Nye Metoder og de har 6 måneder på å komme med et forslag, Senteret oppfatter at de har en god dialog med NFCF om dette, men vi må jobbe forskjellig som forening og senter basert på vår rolle i systemet. Prosessen rundt Symkevi synes nå å ha stoppet noe opp. NSCF har orientert seg om dette og det virker som det er modeller for fastsetting av pris som må avklares. NSCF vil følge med på dette i tiden fremover.

- **NFCF er blitt kontaktet av et firma om en ny type enzymer (FrostPharma), og har spørsmål til om dere kjenner til firmaet og produktet? Om det er noe interessant for våre medlemmer/CF-ere?**

Svar fra NSCF: Preparatet er ikke direkte refundert på blå resept. Så lenge det finnes et refundert produkt (CREON) så skal det mye til å få dette andre produktet refundert.

	Vedtak: NSCF tar innspillene fra brukerne til orientering.	
	<p>Utsifting/valg av nye medlemmer til senterrådet. Forslag om å ha brukerrepresentantmedlemmer og -varamedlemmer som møter fast.</p> <p>Ketil Mevold og Peder Bjerkeseth takkes for innsatsen og Cecilie Revhaug, barnelege ved Sykehuset Telemark, og Anne Reigstad som er lungelege ved Nordlandssykehuset stiller som kandidat til senterrådet. NFCF ønsker å ha et fast møtende varamedlem i tillegg til de som møter i dag. NFCF kommer med en oppdatering på sine medlemmer i Senterrådet før årsskiftet.</p> <p>Vedtak: Revhaug og Reigstad innstilles som medlemmer.</p>	
	<p>Eventuelt-sak: Møteplan for neste år</p> <p>Vedtak: Dato for neste senterrådsmøte er 18. februar.</p>	