

Møtereferat

Møtetema: Senterrådsmøte NSCF
 Til: Medlemmer i senterrådet
 Kopi: Ingen
 Dato dok: 21.3.2023
 Dato møte: 21.3.2023
 Referent: Karen Johanne Amdam
 Tilstede: Inger Karin Natlandsmyr, Egil Bakkeheim, Anne Reigstad, Ellen Damhaug Scheel, Gea Restad, Gro Lereggen, Heidi Grundt, Mona Lund Veie, Pål L Finstad,
 Forfall: Magnhild Kolsgaard, Terje Dalhaug, Lars Skanke, Cecilile Revhaug, Birthe Christensen

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

Saksliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

| Saksnr.: | Sakstittel/-innhold |
|----------|---|
| 1. | <p>Velkommen</p> <ul style="list-style-type: none"> Inger Karin ønsker velkommen. Det ønskes varmt velkommen til Gea Restad som er senterrådets nyeste medlem. Hun skal være representant for PCD i senterrådet. |
| 2. | <p>Status for arbeid med organisering av sjeldenfeltet v/Egil</p> <ul style="list-style-type: none"> Egil orienterer om prosjektet som ble utrullet fra og med høsten 2022. Prosjektet har til hensikt å følge opp sjeldenstrategien. Det er opprettet en arbeidsgruppe med representanter fra de ulike helseregionene. Heidi Glosli som til daglig er seksjonsleder for SSD (senter for sjeldne diagnoser) er OUS sin representant i prosjektgruppen. Det er innhentet info fra alle de 9 sjeldensenterne i NKSD. Inntrykket er at det ønskes å beholde de øremerkede midlene i sjeldenfeltet, men hvordan skal pengene fordeles og sjeldensenterne organiseres? Per i dag ser det ikke ut til å bli noen endring i organisering og bevilgning før i 2025. Det kan se ut som at man i fremtiden ønsker en mer klinisk rettet tjeneste. CF senteret passer sånn sett godt med ny modell for organisering av sjeldensentrene. En rød tråd gjennom arbeidet med organisering av sjeldenfeltet er ERN (European Reference Network). ERN skal være en samling av kunnskap og kompetanse i EU. NSCF er medlem i ERN-lung. NSCF kan fasilitere medlemskap for andre relevante avdelinger (for eksempel lungetransplantasjonsavdelingen ved Rikshospitalet. For PCD er det kanskje spesielt viktig med ERN, i og med at de enda ikke er like organisert (sammenlignet med CF). CF-senteret har 3 diagnoser, mens andre sentre har veldig mange diagnoser. På sikt kan det hende at NSCF vil måtte ta inn flere diagnoser. Det er mye snakk om Gloriediagnoser. CF som gloriediagnose? NSCF- hva nå? CF- senter modell, en suksess. Viktig å verne om |

| | |
|----|---|
| | <p>sentermodellen. Ønske om å fremstå som et ekspertsenter som jobber tverrfaglig, med klinikk og forskning. Samarbeid internt i OUS og utenfor. Tverrfaglig tilbud til CF og PCD i et livsløpsperspektiv. Spørsmål fra deltager om pasienter med PCD får samme tilbud om årskontroll som CF-pasienter? For voksne pasienter foregår årskontrollene ganske likt som for CF. PCD-barna følges på Rikshospitalet så de har et litt annet opplegg. Fra 2014 fikk NSCF mindre budsjett (fjernet en psykologstilling og fysioterapeutstilling) samtidig som CF-senteret fikk diagnosene PCD og SDS under sine vinger. Senteret har ikke hatt ressurser til å følge opp disse pasientene i like stor grad som CF-pasientene. Når det gjelder SDS er det dessuten svært få pasienter (2-3 stk). Ny behandling for CF (årsaksrettet behandling) kan på sikt bidra til å frigjøre ressurser til PCD og SDS og eventuelt andre diagnoser som passer med NSCFs «profil». Hjemmebehandling med digitale løsninger ser ut til å bli mer og mer aktuelt og kan være ressurs- og tidsbesparende for både pasient og behandler.</p> <ul style="list-style-type: none"> Nasjonale fagnettverk: Når kompetansesentrene blir lagt ned opprettes fagnettverk, men NSCF argumenterer for at det ikke er godt nok. Fagnettverkene må komme i tillegg. NSCF er med i flere fagnettverk for leger, sykepleiere og fysioterapeuter. En gang i året arrangerer NSCF Nettverksmøte for leger som jobber med CF og PCD på Gardermoen. Pleier å være populært. Fagnettverk er fint, men de kan ikke erstatte den funksjonen et ekspertsenter har for ivaretagelsen av pasientgruppen. Nasjonal kompetanse må opprettholdes → CF-register og biobank. Ønsker ikke regionalisering. Innspill fra møtedeltager: For fagfolk som jobber med CF ute i regionene så er det viktig med et ekspertsenter for å holde seg oppdatert, man klarer ikke det på egen hånd. |
| 3. | <p>Orientering om Årsrapport 2022 og Virksomhetsplan 2023 for NSCF v/Egil</p> <ul style="list-style-type: none"> NSCF sender sin årsrapport til NKSD også leveres det en samlet årsrapport for alle de ni sjeldensentrene. Senterrådet ser i fellesskap på årsrapporten og virksomhetsplanen og de tallene som er rapportert inn til NKSD. Når det gjelder virksomhetsplanen for 2023 så er dette et arbeidsdokument hvor ting ikke er hugget i stein. Økonomisk ser det ut til at NSCF vil gå i underskudd dersom senteret ikke får økte driftsmidler. Per i dag har senteret noe for høy bemanning på sykepleiersiden. |
| 4. | <p>Prosjekter ved NSCF.</p> <ul style="list-style-type: none"> «Å informere barn av foreldre med cystisk fibrose om egen kronisk sykdom» Prosjektleder: Jorunn Homme. Må revidere og publisere artikkel. <i>Cystisk fibrose; risiko for alvorlig hypoksemi under flyreise (CyFF): Evaluering av metode for å avklare om pasienter trenger oksygen ved flyreise</i>. Prosjektleder Aina Akerø overlege Lungemed. i samarbeid |

| | |
|----|--|
| | <p>med NSCF. Er straks ferdig med prosjektet, jobbes nå med artikkel.</p> <ul style="list-style-type: none"> • «<i>Screening for tykktarmskreft ved cystisk fibrose i Norge og Skandinavia</i>». Prosjektleder: Audun Os. NSCF i samarbeid med Gastromedisinsk avdeling, OUS og Scandinavian Cystic Fibrosis Study Consortium. Pågående studie, ikke avgjort forventet prosjektslutt. • “<i>Unravelling microbial dynamics and function in cystic fibrosis lung infections in pursuit of new therapeutic strategies</i>”. Prosjektleder: Audun Os. NSCF I samarbeid med avdeling for mikrobiologi ved OUS og Norges miljø- og biovitenskaplige universitet. Forventet prosjektslutt avhenger av videre finansiering. • «<i>Life-long disability in cystic fibrosis – implications og early adverse events and modification by precision medicine</i>”. Anita Wathnes doktorgradsarbeid, Egil Bakkeheim er prosjektleder. • «<i>Primary ciliary dyskinesia: Early risk factors and diagnosis</i>”. Synne Kenellys doktorgradsarbeid. Suzanne Crowley er prosjektleder. • «<i>Clinical use of Multiple Breath Washout in pulmonary exacerbation children with cystic fibrosis, a multicenter randomized controlled study</i>”. Overlege Dr. med Anders Lindbald, Scandinavian cystic fibrosis study consortium. Vanskelig studie nå som årsakskorrigerende behandling har blitt tilgjengelig. • “<i>Tidlig diagnose av cystisk fibrose ved nyfødtscreening – betydning for vekst og helse</i>». Prosjektleder: Magnhild Kolsgaard, NSCF. • «<i>Hel omsorg – vs. delt omsorg</i>». NSCF i samarbeid med Haukeland • Det er i tillegg flere pågående kliniske behandlingsstudier på gang. Disse er listet opp i Virksomhetsplanen 2023. Det påpekes at i flere av studiene så er det flere pasienter fra Helse sør-øst som er med enn fra de andre helse regionene. Dette er noe man bør være bevisst på slik at pasienter fra hele landet gis en mulighet til å delta. Samtidig er det slik at det er en fordel om pasienter som er med i studier bor sentralt siden det ofte innebærer hyppigere kontroller. |
| 5. | <p>Informasjon om CF-registeret v/Egil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Senterrådet får presentert det Europeiske CF-registeret (det norske CF- registeret ble gjennomgått ved forrige senterrådsmøte). Fra og med juni 2023 tar Egil over som leder for det Europeiske CF registeret. Han er frikjøpt 20% og skal være leder i ECFS for en periode på 3 år. Det Europeiske registeret bygger på myndighetsgodkjenning (i Norge er det personvernombudet i OUS) pluss samtykkeerklæring. Dataene er pseudonymisert (fødselsår og måned) – og blir kodet. <ul style="list-style-type: none"> ○ Det er 40 land med i registeret. ○ Totalt 54 043 pasienter. ○ 46% barn og 54% voksne. ○ Til sammenligning var det i 2008 bare 20 land og 20 000 personer registrert i registeret. ○ Årsrapporten kommer 12-18 måneder etter innsamlet data. ○ Datakvaliteten er god. ○ I det Europeiske registeret ser man store forskjeller på rike og |

| | |
|----|---|
| | <p>fattige land i Europa. Tilliten til helsevesenet i de ulike landene påvirker hvor mange som er meldt inn i registeret.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Dekningsgrad bør være på > 80%, men usikkert at dette stemmer i alle land. |
| 6. | <p>25-års jubileum for NSCF</p> <ul style="list-style-type: none"> • NSCF er 25 år i år. Det skal markeres 19. oktober 2023 med et halvdags jubileumsseminar med faglige innlegg. Senteret har opprettet en komite og det jobbes for å finne et passende auditorium/lokale hvor seminaret kan holdes. • Invitere tidligere ledere og pensjonister, alle som har med CF å gjøre innen OUS systemet samt gjester fra resten av Norge og kanskje noen fra Skandinavia? |
| 7. | <p>Brukernes innspill</p> <p>Høringsdokument Høring – <u>NOU 2023: 4 Tid for handling. Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste – regjeringen.no</u></p> <p>Senterrådet diskuterer Kap. 8.3.6 s 136:</p> <p><i>Utdrag: Oppgavedeling fra helsetjenesten til brukerorganisasjonene: Brukerorganisasjoner supplerer som nevnt allerede helse- og omsorgstjenestene med kvalitetssikret informasjon, mestringkurs for ulike grupper, pårørende, og pasienter og brukere med store og sammensatte behov. Disse tjenestene utøves i stor grad i samarbeid med helse- og omsorgstjenestene. Slik avlastet brukerorganisasjonenes informasjonsråd og veiledningstilbud, og gir mindre belastning på helse- og omsorgstjenestene. Helsepersonellkommisjonen foreslår at det utredes om ansvaret for dagens lærings- og mestringstilbud i helse- og omsorgstjenesten i større grad kan overføres til brukerorganisasjonene ved at de reguleres gjennom avtale mellom tjenestene og brukerorganisasjonene.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Forslaget om at lærings- og mestringstilbud skal legges mere over på pasient og brukerorganisasjonene synes ikke å være like relevant for sjeldenfeltet og små pasient- og brukerorganisasjoner. CF-foreningen er den største blant foreningene i sjeldenfeltet. Vanskelig for små organisasjoner og foreninger å få til dette. Å holde kurs i mestring- og læring er ikke gratis Det vil være mer aktuelt for store pasient og brukerorganisasjoner som Astma- og allergiforbundet, epilepsiforbundet og kreftforeningen. Først må vi se hva som kommer ut av arbeidet med den nye sjeldenstrategien. • Når det gjelder PCD og CF spesielt så er det i tillegg veldig mye individrettet behandling, dessuten er smittevernaspektet en faktor som gjør det vanskeligere. • Kanskje Frambu vil fungere som lærings- og mestringssenter for hele sjeldenfeltet? |
| 8. | <p>Eventuelt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inhalasjonsapparater: Spørsmål fra bruker om når de skal skiftes ut. Det virker som om det er ulik praksis på de ulike behandlingshjelpemiddelsentralene rundt om i landet. <ul style="list-style-type: none"> - De bør skiftes ut ca. en gang i året. - Be sykepleier Ellen se på saken. |

- NSCF legger ut informasjon om dette på nettsiden.
- Årskontroller: Ønske fra pasientene om at årskontroller er best mulig planlagt i forkant slik at de ikke må komme tilbake for å for eksempel ta blodprøver. Ulik praksis på Ullevål og Helse Vest. Kan NSCF ta dette opp med Haukeland? Be om et møte?
 - Hva slags opplegg man har i forbindelse med årskontroller er opp til hver enkelt institusjon.
 - Det kreves mye planlegging og ressurser for å organisere en årskontroll og for å lage et bra opplegg for en kontroll.
- Hjertesukk: Det tas for lite hensyn til at pasienten har CF når de behandles av andre enn CF-team i helsevesenet.
 - Det er overraskende at det ikke kommer flere konfereringer.
 - Pasienten selv må bli flinkere til å informere om sin CF og be om at spesialister på CF kontaktes.
 - Er det mulig å legge inn CF-diagnosen som kritisk info eller i kjernejournal slik at det blir mer synlig for annet helsepersonell?
 - Informasjonsflyten er viktig, lokalsykehusene må også ha info.

Vedtak: Senterrådet tar sakene til orientering. Innspill tas med i det videre arbeidet til NSCF.

Gro Lereggen trer nå ut av senterrådet, hun takker for sin tid som brukerrepresentant for brukere under 18 år.

Dato for neste møte som blir digitalt er tirsdag 30.05.23 fra kl. 13-15.

Møtet avsluttes kl. 14.30