

Møtereftrat

Møtetema: Senterrådet for Norsk senter for cystisk fibrose

Til:

Kopi:

Dato dok: 01.11.2018

Dato møte: 01.11.2018

Referent: Johanne Dypvik

Tilstede: Inger Karin Natlandsmyr (leder for NCF), Terje Dalhaug (representant for brukere over 18 år), Benjamin Instebø Vang (representant fra Ungdomsrådet NCF), Gro Lereggan (representant for brukere under 18 år), Mona Lund Veie (leder av fagrådet i NCF), Olav Trond Storrøsten (leder av Norsk senter for cystisk fibrose), Inger Elisabeth Moen (vararepresentant for ansatte ved NSCF), Ketil Mevold (representant Helse Nord), Peder Bjerkeseth (representant Helse Sør-Øst), Egil Bakkeheim (leder av Norsk cystisk fibrose register og overlege ved Norsk senter for cystisk fibrose), Anita Senstad Wathne (overlege og registeransvarlig ved Norsk senter for cystisk fibrose), Birthe Christensen (sosialfaglig rådgiver ved NSCF) og Johanne Dypvik (medisinsk rådgiver ved Norsk senter for cystisk fibrose).

Forfall: Pål Leyell Finstad (ansattrepresentant NSCF), Durdica Kulosman (representant Helse Midt) og representant fra Helse Vest.

Vedlegg: Årsrapport Norsk CF-register 2016 (vedlegg 1), Fagrådet Norsk CF-register (vedlegg 2).

Saksliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

Agenda

- Velkommen
- Informasjon
 - NSCF kjernefunksjoner
 - Norsk CF register
 - Biobank
 - FoU
 - Forskning
 - Oversikt forskningsprosjekter
- NSCF
 - Hvilken plass skal NSCF ha?
 - Nytt om organiseringen av CF omsorgen i Norge
 - Helse Vest
 - Helse Nord
 - Helse Midt
 - Helse Sørøst
 - Oslo CF senter
 - Delt omsorg
 - Nettverksbygging
 - Kliniske konferanser
 - Nettverksmøtet for CF og PCD leger
- Utvikling av Oslo CF senter
 - NSCF en del av Oslo CF senter
 - Kliniske funksjoner – ressurser.



- CTN søknad (OT)
 - Utvikle senteret for klinisk forskning
 - Infrastruktur OUS
 - Romfasiliteter
 - Støttefunksjoner
 - Personelloplæring
- Kliniske tilbud ved Oslo CF senter
 - Kliniske kontroller voksne og barn
 - Nyftødtsscreeningen
 - Resultater
 - Nye tilbud
 - Colorectal cancerscreening
- PCD
 - Prosjektet
 - Nasjonalt register og biobank
- SHD
- Info/kommunikasjon
 - Helse Norge
 - OUS
 - NSCF's nettside.
- Oppgradering av senterrådet
 - Organisering
 - Hvem skal være med?
 - Valg
- Brukernes innspill
 - Kommentarer, spørsmål. Dette tas også underveis i programmet.

Referat

10:05 Olav Trond S. ønsker velkommen. Kort presentasjon av møtedeltagerne. Gjennomgang av dagens agenda.

Norsk CF-register og biobank

Anita S.W. og Egil B. presenterer Norsk CF register og biobank. Gjennomgang av drift av registeret, formål, dekningsgrad. Informasjon om registerets fagråd. Beskrivelse av kobling av CF-registeret til andre nasjonale registre (f.eks. Norsk pasientregister, Medisinsk fødselsregister) for å kunne utforske problemstillinger som ikke belyses via andre prosjekter. Info om hvilke data som registreres og hvordan de skal brukes. Visning av databasen i MedInsight, hvordan data legges inn i registeret og hvordan data samles inn i løpet av året. Variabler som diagnose, årskontroll, behandling skal rapporteres av lege/sykepleier. Årsbeste lungefunksjon og mikrobiologi for hele året brukes som kvalitetsindikatorer i registeret og innsamlingen av disse dataene har vært utfordrende. Livskvalitet og sosioøkonomiske faktorer er foreløpig ikke lagt inn annet enn som et prosjekt. Det ytres et ønske fra registermedarbeiderne om innspill på hvordan man skal kommunisere med brukerne. Brukerrettede plakater produseres av det europeiske CF registeret og er på vei.

Benjamin V.: Det mangler psykolog i CF-omsorgen i HelseVest, hvorfor kartlegge psykisk helse og livskvalitet hvis dette ikke kan gjøres noe med?

Anita S.W.: Livskvalitetsprosjektet er under planlegging og skal gjennomføres i Helse Sør-Øst der alle faggruppene er representert for å se om dette lar seg gjennomføre. Innspill fra Haukeland er ønsket.

Egil B.: Dette gjøres på bakgrunn av nye internasjonale guidelines. Personlige meddelelser fra Sverige, der dette er implementert, er at det ikke nødvendigvis gir noe mer info eller fanger opp noen brukere med dårlig livskvalitet eller symptomer på angst og depresjon som de ikke allerede visste om. Det er også viktig å huske at det er forskjell på livskvalitet og psykisk helse. Lungedomenet ved livskvalitetsskjemaet (CFQ-R) brukes for CF-pasienter. Livskvalitet og brukermedvirkning ble også diskutert på CF-kongressen i Denver i oktober 2018.

Ketil M.: Sammenlignbar undersøkelse er gjennomført i Barnediabetesregisteret. Nyttig info om brukernes møte med helsevesenet og faggrupper inkludert i omsorgen.

Anita S.W.: Anbefaler alle å gå inn på det europeiske registerets nettside for å se på oversiktsdata (<https://www.ecfs.eu/ecfspr>). Årsrapport fra 2016 (vedlegg 1). Hvordan skal dataene fra Norsk CF register presenteres til brukerne?

Egil B. presenterer sentrale data fra årsrapporten 2016. Norge har høyest median levealder blant CF-pasienter i Europa. Flest pasienter i Helse Sør-Øst. Sammenligning av genetikk med andre land, kort info om genetiske varianter i Norge og bruk av nye genmodulerende medikamenter. Norge har lav andel barn med kronisk infeksjon av *Pseudomonas aeruginosa*, og lav andel voksne med kronisk infeksjon av *P aeruginosa* sammenlignet med resten av Europa. Lungefunksjon hos barn og voksne er også sammenlignbar med Sverige og Danmark. Fagrådet i registeret ble presentert (vedlegg 2) og det gis en kort beskrivelse av formålet med registerets fagråd.

Peder B.: Utfordringen med rekruttering til registeret for å få dekningsgraden over 80%. Informasjonspakke til nydiagnostiserte tilsvarende den blå mappen som finnes for barn med nydiagnostisert diabetes?

Ketil M.: Gratulerer NSCF med registeret, en milepæl for pasientomsorgen! Kvalitetssikring ved å få opp dekningsgraden. Er det de eldste brukerne som mangler i registeret? Strategi for å nå de?

Egil B.: Stemmer at nydiagnostiserte kommer raskt inn i registeret, det er de voksne vi ikke får inkludert.

Inger Karin N.: Hvordan kan man selv sjekke om man er registrert i registeret? Jevnlig påminnelse?

Terje D.: Er jeg i registeret? Hvordan kan jeg sjekke om jeg har samtykket? Registeret er ikke tema blant de voksne CF'erne. Manglende faggrupper i CF-omsorgen er hyppigere omtalt.

Anita S.W.: Vi bør så absolutt kunne formidle hvem som er registrert til den enkelte. Ta kontakt med meg. Vi skal få lagt ut en påminnelse på nettsidene. Bør det legges ut spisset informasjon rettet til de voksne?

Ketil M.: Registeret må forankres i klinikken og hos voksne brukere. Kan brukes til sammenligning av tilbud over regioner. Fagrådet i CF-foreningen er svært interessert i å få formidlet info fra registeret til personer med CF. Markedsføring av registeret i facebookforum via pasientrepresentanter?

Terje D.: Vanskelig å se registeret som vei til å få dekket personalbehov som pasient. Kan nytten av registeret for den enkelte pasient formidles?

Mona L.V.: Sammenligne med UK, de bruker registerets data til å sammenligne om de får god tjeneste fra sitt sykehus sammenlignet med resten av UK.

Birthe C.: Info fra registeret gir god info til fagpersonellet, men bør også kunne gi info til pasienter og brukere. Informasjonen bør kunne formidles via nettsider.

Olav Trond S.: Et av registerets formål er å bedre behandlingen i Norge! Det er klart dette må formidles bedre.

Forskningsprosjekter

Anita S.W.: Livskvalitet og mental helse i CF-registeret. Prosjekt med støtte fra NCF's forskningsfond. Sykepleier som jobber med praktisk gjennomføring og forankring av prosjektet. Dette skjer på bakgrunn av kliniske anbefalinger, men skjer i samråd med registeret. Både screening av mental helse og livskvalitet blir registrert i dette prosjektet. Validerte skjemaer blir brukt (CFQ-R) og to andre skjemaer for å screene for angst- og depresjonssymptomer. Et større forskningsprosjekt kalt «Early childhood events, comorbidities and life-long disability in cystic fibrosis» er planlagt, men har ikke kommet videre grunnet manglende finansiering. NKSD har gitt midler til bedring av registerdata og til oppstart av prosjekter med kobling av data til andre registre (Medisinsk fødselsregister, Dødsårsaksregisteret, Norsk pasientregister, Reseptregisteret, Barnediabetesregisteret og Norsk diabetesregister).

Inger Karin N.: Brukermedvirkning i forskningsprosjektene? Brukere må inn tidlig i fasen for å spisse prosjektene.

Egil B.: Det var NCF som søkte Ekstrastiftelsen om midler til dette prosjektet på vegne av registeret.

Anita S.W.: Brukermedvirkning er ønsket og foreningen kan gjerne komme med forslag til representanter som kan brukes til gjennomlesning av forskningsprotokoller og søknader om forskningsmidler.

Egil B. presenterte de tre store forskningsspørsmålene som skal besvares av forskningsprosjektet. Fokusområder for registeret videre gjennomgås kort. Forbedring av innrapporteringsprosedyren er ønsket. Elektronisk løsning undersøkes, men er ikke etablert. Brukermedvirkning vektlegges også her. Forskning er ikke primærformål for registeret, kvalitetssikring er det aller viktigste!

11:40 LUNSJ

Brukermedvirkning

12:25 Rebekka Tvedt Skarberg (brukerrepresentant Norsk kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD), paraplyorganisasjonen som blant annet Norsk senter for cystisk fibrose ligger under) gir et kort resymé av brukerrepresentantsamlingen i 2016. En ny brukersamling er planlagt i 4.-5. desember 2018. Temaene for samlingen skal være brukermedvirkning i NKSD og brukermedvirkning i forskning. Kort gjennomgang av programmet: Bent Høie skal holde åpningstalen. Hva kjennetegner brukermedvirkning på sjeldenfeltet? Utveksle erfaringer mellom foreningene og deres brukerrepresentanter. Hvordan få din stemme hørt? Brukermedvirkning i forskning: gi gode eksempler på brukermedvirkning i forskning, hjelp på veien. Erfaring fra brukerrepresentanter i Norsk revmatikerforbund og hvordan de har bidratt til brukermedvirkning i forskning. For sjeldenfeltet: Representativitet, opplæring og gjennomføring. Det er en felles oppgave for sentrene å spre kunnskap og kompetanse om sjeldne diagnoser. Brukerrepresentantsamlingen vil gjerne ha representanter fra CF-foreningen. Brukere er definert som personer med diagnoser og deres pårørende.

Inger Karin N.: Går det an å gjennomføre streaming av enkelte foredrag for å gjøre dette lettere tilgjengelig for personer med CF? Fysisk deltagelse er ofte begrenset grunnet hygiene og smittevern.

Rebekka T.S.: Dette skal vurderes og kostnadene vil være begrensende faktor. Det skal også

være en posterkonkurranse på samlingen, og det er ønsket å høre om NFCFs arbeid. Oppfordrer også flere til å melde seg på og delta på samlingen.

Inger Karin N.: Mulig at det kan presenteres en poster fra NFCF.

Mona L.V.: Denne samlingen er også en mulighet for fagrådet å skaffe seg kompetanse på brukermedvirkning i forskning.

Rebecca T.S. forlater møtet etter dette.

NSCF en del av Oslo CF-senter

Olav Trond S.: Utvikling av Oslo CF-senter. Nedfelt i virksomhetsplanen. Mange tilførte ressurser til CF-omsorgen kommer fra OUS, men er ikke en del av den nasjonale omsorgen. En del ressurser tilhører den nasjonale omsorgen ved OUS (f.eks. nyfødtscreeningen, medisinsk genetik, transplantasjonstjenesten, Norsk senter for cystisk fibrose). NSCF er derfor en del av Oslo CF senter (OUS). Dette er kliniske ressurser som er forankret i klinikken ved OUS for å synliggjøre hvordan CF-senteret jobber. Et likeverdig tilbud om delt omsorg til pasienter utenfor Helse Sør-Øst er viktig og er et av NSCF's ansvarsområder. NSCF arbeider for bevisstgjøring om hvilken kompetanse lungeavdelingene skal ha på OUS (CF, PCD og andre sjeldne tilstander er viktig). Et stor samlet fagmiljø i OUS er viktig for eventuelt medlemskap i ECFS Clinical Trial Network (CTN). Kort gjennomgang av CTN-søknad og tidligere kliniske studier (bla. Algipharma). Det er også aktuelt for Oslo CF-senter å søke om å bli medlem av European Reference Network (ERN).

Ketil M.: Er avslaget av forrige CTN-søknad besvart?

Olav Trond S.: Det er nå Oslo CF senter som søker med støttefunksjoner fra OUS og nasjonale tjenester i NSCF som står bak søknaden. Det er synliggjort i søknaden at en del av pasientene ved Oslo CF-senter får delt omsorg via NSCF.

Johanne D.: Det er et annet søknadsskjema til CTN som vektlegger kontakt med brukerorganisasjoner og lav terskel for kontakt med pasienter.

Kliniske tilbud ved Oslo CF-senter

Inger Karin N.: Blir det endring av fordeling av kontroller for pasienter i Stavanger? Barn til Haukeland og voksne til Oslo for årskontroll, fortsetter denne ordningen?

Olav Trond S.: Denne fordelingen fortsetter som før. Forhåpentlig vis blir det også tilskudd av ansatte.

Terje D.: Blir det en endring i behandlingstilbudet med bedre tilbud for pasienter i Helse Sør-Øst i forhold til pasienter i resten av landet slik at det nå blir større forskjeller i behandlingstilbudet?

Olav Trond S.: Nei, snarere tvert i mot. OUS som har regionsansvar for pasienter i Helse Sør-Øst vil ta unna en del av det kliniske arbeidet, slik at pasienter i resten av landet vil få mer ressurser til klinisk arbeid og tettere samarbeid med behandlingstjenestene ellers i landet. Det kan bli aktuelt med tverrfaglige møter med det lokale teamet for å diskutere pasienter og behandling.

Mona L.V.: Tverrfaglige møter ved NSCF, går det an å gjennomføre dette via videomøter til behandlere ellers i landet?

Olav Trond S.: Godt innspill. Det er intensjonen, men har ikke latt seg gjennomføre ennå.

Birthe C.: Videokonferanser foregår i så fall via Skype Business og Helsennett.

Ketil M.: Lurt med økt bruk av videokonferanse, samtidig bemerkes det at personlig oppmøte og felles poliklinikk på lokalsykehusene har vært verdifullt. Tverrfaglig team er også ønsket. Utadrettet virksomhet fra NSCF til kommunene bør også vektlegges.

Olav Trond S.: Videokonferanser erstatter ikke personlige oppmøter og bør nok vurderes i

hvert enkelt tilfelle. Det har vært en skjevhet i fordeling av opplæring i lokalt team. Dette revideres kontinuerlig.

Det påpekes av Peder B. at opplæring i barnehage og skole er betydningsfullt og må ikke erstattes av videomøter. Ofte kan det mangle praktiske detaljer selv med god planlegging i ansvarsgrupper. Utreise til pasienter i Helse Nord og Helse Midt bør styrkes.

Kunnskapsformidling

Birthe C.: Gjennomgang av nettsiden til NSCF og kunnskapsstrategi. Kunnskapsformidling er en av oppgavene til NSCF. Nettsiden skal være en kilde til oppdatert informasjon om diagnoser, behandling og oppfølging av diagnoser ved senteret. Ikke nødvendigvis kilde til egenprodusert kunnskap, men videreformidling av annen gjeldende kunnskap. Nasjonalt er helsenorge.no valgt som kanal til brukere og pårørende. NKSD publiserer der på oppdrag etter en streng mal med link til senterets og foreningens nettside. Gjennomgang av nettsiden, aktuelle saker og tilgjengelige e-læringskurs. Kort om prosjektet sjelden.no som via NKSD stiller med kompetanse og ressurser til produksjon av e-læringskurs og videoer. Litt info om OUS's nettside versus NSCF's nettside. OUS skal kunne formidle noe om alle behandlinger som gjøres ved sykehuset, derfor kan noen av behandlingene som gjøres ved NSCF omtales et annet sted.

Olav Trond S.: I forlengelse av diskusjonen rundt disse nettsidene er det også tatt opp i NKSD hvilken kanalstrategi som skal velges. Hvilke sosiale medier skal brukes av helsetjenestene? Hvordan skal interesserte finne god info? Eksterne konsulenter skal engasjeres for å kartlegge dette for NKSD.

Ketil M.: Under fanen behandling og oppfølging; vanskelig med en todelt informasjonsformidling, en til pasienter og pårørende og en til fagpersoner. Hvor ligger oppdatert info til behandlere? Hvorfor er det ikke link til veileder i pediatri? Hva med rene prosedyrer eller behandlingsprotokoller?

Birthe C.: Dette er et kontinuerlig arbeid og innspill mottas med takk. Det er ønskelig med innspill både fra brukere og fra behandlere.

Informasjon

Olav Trond S.: Ny behandling for CF; beslutningen overføres fra HELFO til helseforetakene. Usikkert hvordan dette vil slå ut for CF-pasienter. Ikke individuell søknad fra 1. januar 2019, og det skal ikke være forskjeller i landet. Usikkert hvordan de nye behandlingene skal følges opp. Nedre alder for behandling blir stadig lavere, Kalydeco til ettåringer? Er fosterbehandling det neste? Kort om ulemper med sen diagnostisering. Hvordan utvikler sykdommen seg på nye medikamenter? Stor individuell variasjon. Hvordan virker den nye behandlingen? Nye modulatorer med stort potensiale, sjekk pipeline på (link)

Screening for colorektalcancer

Økt risiko for utvikling av tykktarmskreft hos CF-pasienter. Etablert screeningtilbud fra 55 år for den generelle befolkningen i Norge. For CF-pasienter er det under etablering et tilbud om screening fra 40 år i henhold til internasjonale guidelines. Enn så lenge etableres dette tilbudet ved OUS, da det kreves noe ekstra kompetanse for bla. tømning av tarm før koloskopi av CF-pasienter og det er viktig å skaffe erfaring. Et prosjekt med enhetlig protokoll vil sannsynligvis bli etablert. Undersøkelse ved andre gastroenterologiske avdelinger i landet er imidlertid fullt mulig. Tarmbiopsier ønskes også lagret i biobanken.

Inger Karin N.: Brukermedvirkning bør inn tidlig i prosessen i studien om kolorektalcancer med biopsier. Studien er godkjent av foreningen.

Olav Trond S.: Innspillet bringes videre til Audun Os og Pål Finstad.

PAUSE

Oppgradering av senterrådet

Olav Trond S.: Senterrådets mandat sist godkjent oktober 2015 (gammelt mandat fra 2013 er sendt ut med møteinnkallingen ved en feil). Gjennomgang av senterrådets sammensetning. PCD skal ivaretas via NFCF's leder. Ønskelig med en representant fra ungdomssrådet.

Obs! Senterrådets medlemmer oppnevnes for en periode på 2 år og maks tre perioder etter NKSD's rammeverk, men det er rom for tolkning. Flere av de nåværende medlemmene har sittet i 6 år, men det er vanskelig å finne fagpersoner i regionene med kjennskap til CF som kan sitte i et slikt fagråd over til.

Terje D.: Etterlyser rom for tilbakemeldinger fra brukerne til senterrådet. Det er samlet inn en del anonymiserte tilbakemeldinger som synliggjør mangler ved senteret og mangel på stabilitet og faggrupper i CF-omsorgen.

Olav Trond S.: Det er ikke satt av tid til dette på dette møtet. Må tas på et senere møte. Det er lagt opp til to videokonferanser og et fysisk møte i året. Innspill til agenda og arbeidsform? Hvordan skal ny leder for senterrådet velges?

Ketil M.: Ny sammensetning må etableres før valg av ny leder. Møtedatoer må settes tidlig.

Olav Trond S.: Forslag til møtekalender kan settes opp for 2019 og sendes rundt.

Inger Karin N.: Brukermedvirkning i ernæringsstudien for voksne. Er anonymitet ivarettatt? Kommer dette brukerne til nytte?

Inger Elisabeth M.: Denne studien er en masteroppgave som utgår fra Medisinsk klinikk ved OUS, brukermedvirkning er ikke ivarettatt her. Kun regionspasienter i denne studien. Innspillet tas med tilbake til de ansvarlige for studien.

Mona L.V.: Etterlyser med diskusjon rundt virksomhetsplanen og mandatet. Hva skal senteret jobbe videre med?

Olav Trond S.: Må tas opp på fremtidige møter. Virksomhetsplanen for 2019 sendes rundt så snart den er klar og kan diskuteres ved neste videomøte. Dette gjelder også årsrapporten. Kommentarer til årsrapporten for 2017?

Ketil M.: Informasjonen som er gitt er god, men hva med senterrådets mandat? En del av senterets roller er diskutert i dag, men bør systemiseres. Skal tilbakemeldinger fra brukerne tas opp i senterrådet? Det bør jobbes med i neste møte.

Olav Trond S.: Den kan kalles inn til et nytt møte i senterrådet på Gardermoen i løpet av første kvartal 2019. Virksomhetsplan for 2019 kan revideres på det tidspunktet.

Inger Karin N. og Terje D.: NSCFs bemanning er ikke tilstrekkelig. Ressursbruken er nok ikke fordelt etter antall pasienter, og kommer ikke de voksne til gode. Hvordan skal senteret jobbe med det?

Olav Trond S.: Kan diskuteres neste gang. Her kan Senterrådet etterspørre en uttalelse fra OUS.

Ketil M.: Mulig at det er behov for mer personell og ikke bare refordeling av ressurser fra barn til voksen.

Møtet avsluttes 15:15.