

## Møtereftrat

Møtetema: Senterrådet for Norsk senter for cystisk fibrose

Til:

Kopi:

Dato dok: 22.03.2019

Dato møte: 21.03.2019

Referent: Johanne Dypvik

Tilstede: Inger Karin Natlandsmyr, Terje Dalhaug, Benjamin Instebø Vang, Gro Lereggen, Mona Lund Veie, Olav Trond Storrøsten, Ketil Mevold, Peder Bjerkeseth, Pål Leyell Finstad og Johanne Dypvik.

Forfall: Durdica Kulosman (representant Helse Midt) og representant fra Helse Vest.

Vedlegg: Svar på brukernes innspill (Vedlegg 1), uttalelse fra Senterrådet (vedlegg 2)

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

Saksliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

### 1. Velkommen

Olav Trond Storrøsten velges som ordstyrer.

### 2. Program

#### a) Oppdatering av mandatet.

Leder av senterrådet. Informasjon om rollen til senterrådsleders oppgaver: Møteplan, møteinnkallinger, agenda, kostnadsberegninger. NSCFs senterleder har talerett, ikke stemmerett. Benjamin Instebø Vang blir valgt som leder av Senterrådet. Gro Lereggen blir valgt som vara. Beskrivelse av Senterrådsleders oppgaver skal sendes ut på mail i etterkant av møtet. Olav Trond informerer om kandidater for representanter fra Helse Midt: Lars Schanke (St. Olavs hospital) og Helse Vest: Heidi Grundt (Stavanger universitetssykehus) eller Ingvild Michaelsen (Stavanger universitetssykehus) da disse regionene ikke har deltatt på de siste senterrådsmøtene.

#### b) Brukernes innspill

- Nettsidene til NSCF: PCD og Shwachman-Diamond syndrom er lite synlig. Hva gjøres? Forskning og nasjonalt og internasjonalt register for PCD: Er også voksne inkludert i registeret?

Pål L.F. informerer om PCD-prosjektet der det er utarbeidet et dokument med diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med primær ciliary dyskinesi. Innspill på at diagnostikk bør være sentralisert. Hva med oppfølging av usikker diagnose? Disse utfordringene kan sannsynligvis overføres til pasienter med SDS.

Olav Trond S. informerer om tilbud til Suzanne Crowley om en 30 % fast stilling ved NSCF. I tillegg har hun fått tildelt midler fra NKSD til forskningsprosjektet «Early childhood symptoms, late diagnosis and later morbidity in patients with primary ciliary dyskinesia». PCD-registeret er formelt i orden, databasen er etablert, men samtykket måtte endres og derfor er prosessen forlenget. Både barn og voksne skal inkluderes i registeret. Hvordan



foregår rekrutteringen? Samtykkeskjemaer ligger ikke ute på nettsiden til NSCF.

Det stilles spørsmål om hvem som kan være brukerrepresentanter for PCD. NFCF skal komme med to kandidater til Pål L.F. og senterrådet kan komme med innspill utover disse og særlig fagpersoner.

- Hvilke nye forskningsprosjekt er aktuelle mht behandling av CF nå- norsk, skandinavisk og verdensbasis?

Olav Trond S. informerer om at tilbud om deltagelse i forskningsstudier vurderes fortløpende ved NSCF. CF-pasienter er interessante i forskningssammenheng, bla. er det vist interesse fra en forskningsgruppe fra NMBU. Vedr. internasjonale studier er søknad til ECFS Clinical Trial Network sendt, og et eventuelt medlemskap blir kunngjort på ECFS Conference i juni. Det ble nylig sendt inn en søknad om prosjektmidler via EU-prosjektet Horizon 2020. Dette er et samarbeidsprosjekt med et laboratorium i Paris og andre sentre i Europa. Beslutning rundt dette prosjektet fattes i mai. Følgende forskningsprosjekter foregår ved OUS/NSCF der pasienter med CF er involvert:

- Skandinavisk LCI-prosjekt. Deltagelse er ønsket. Test som er sensitiv på eksaserbasjoner (forverrelser). REK-søknad mangler.
- Klinisk utprøving med trippelbehandling via Vertex. Ingen pasienter ble inkludert i studien da REK-godkjenning ikke forelå ved studiestart.
- HAST-studien, voksne CF-pasienter tilbys deltakelse. Tidligere gjort på KOLS-pasienter. Tildelt prosjektmidler fra NKSD.
- Colorectalcancer-screening. Overhyppighet av colorectalcancer hos CF-pasienter, screening anbefales fra 40 år og 30 år for transplanterte. Prosjektet rundt utforming av rutiner og implementering er tildelt midler fra NKSD. Protokoll under godkjenning, og inkludering er snarlig planlagt.
- Hvordan informere sine barn at man har CF? Sammenskriving til artikkel pågår. Beste poster på ECFC 2016. Barn som pårørende har en lovfestet rett til informasjon, og prosjektet dreier seg om hvilken informasjon som skal gis til barn med foreldre som har CF.
- Epidemiologisk studie basert på CF-registeret. Det foreligger ubrukte prosjektmidler fra NKSD. I tillegg jobbes det med å søke om ytterligere prosjektmidler til et doktorgradsprosjekt. Anita Senstad Wathne er tilbudt en 50 % fast stilling ved NSCF der arbeid med registeret inngår. Deltagelse i registeret er viktig som kvalitetssikring, men også som forskningskilde. Dekningsgraden til registeret bør økes og CF-foreningen bes om å reklamere. Poll på facebook på voksegruppa for å se hvordan voksne stiller seg til registeret. Ligger problemet hos passive voksne?
- «Livsmestringsprosjekt for ungdom og unge voksne med CF og PCD». Dette er et initiativ fra ungdomsrådet NFCF der det har vært et samarbeid med sosionom ved OUS og sykepleier ved NSCF. Det er ønskelig at dette initiativet enten etableres som prosjekt eller implementeres i daglig klinisk virksomhet.

Brukerinnspill eller lokale behandlere må gjerne komme med innspill til forskningsprosjekter!

- Kontakt med NSCF: Vanskelig å oppnå kontakt på telefon for pasienter til enkelte tider.

Bedre rutiner? Mail til å legge igjen spørsmål og der man kan be om å bli oppringt igjen? Andre som kan ta imot beskjeder?

Olav Trond S.: Hva gjelder telefonen? Klinisk virksomhet er flyttet fra NSCF til avdelinger i regionen slik at for pasienter i Helse SørØst, så skal pasienter med spørsmål vedr. behandling ta kontakt med lokale behandlere som er hhv. Lungemedisinsk avdeling for voksne eller Barnesenteret for barn. Telefonen er nå i utstrakt grad betjent av sekretær ved NSCF, beskjeder blir videreformidlet til den det gjelder. Direktetelefonnumre til avdelingene skal tydeliggjøres og er aktuelle ved individuelle medisinske henvendelser. Spørsmål rettet om kompetansesenterrelatert virksomhet rettes til NSCF telefon. Er det dårlig kommunisert at senteret har endret denne fordelingen av klinisk virksomhet og kompetansesentervirksomhet?

Pål L.F. informerer om hvordan det kliniske arbeidet er gjennomført på lungeavdelingen. Langtidssykemeldinger og få ansatte gir en sårbar situasjon, og kan være årsaken til klager fra voksne pasienter. Kontaktlege er under implementering på Lungemedisinsk avdeling, OUS. Delte stillinger på ansatte ved senteret kan også være forvirrende. Informasjon rundt dette bør nok gis på nytt, mer formelt. NSCFs rolle bør nok også beskrives og formidles på nytt. Innkallingen til årskontroll kan også ha beskrivelse av hvor man skal ringe for eksempel om dyrknings svar. Kan ekspektoratprøvene legges på helsenorge?

- Psykologtilbud? Blir det satt av ressurser til en stilling 2019?

Olav Trond S.: Det er ikke satt av konkrete budsjettmidler til psykologstilling ved NSCF. Intensjonen er å etablere samarbeid med fagmiljøer der psykologressurser vil være tilgjengelig uten at ansettelsen går fra NSCF. Ved OUS er det etablert ca. 40 % psykologressurs til CF fra BUP barnesenteret, blant annet blir familier med nyfødte som er «CF-screening positive» tilbudt omsorg fra denne ressursen slik at dette også er en landsfunksjon.

Pål L.F.: Voksne pasienter har et tilbud fra OUS dersom de er innlagt. Polikliniske henvisninger er noe mer uklart, men mulig at det kan sendes henvisning til consulting liason OUS Ullevål for poliklinisk støtte. For voksne er lokal psykologressurs anbefalt.

Olav Trond S.: Psykologressurs med hovedstilling ved NSCF er utfordrende på flere måter bl.a. fordi 1) det mangler forankring i et fagmiljø. 2) psykologisk kartlegging kan gjøres, men oppfølging hos psykolog bør være et lokalt tilbud.

Innspill: Hva med et CL (consulting liason)-team slik at NSCF kan hente ut nødvendige ressurser. Burde være et klinisk tilbud, ikke henvisningsbasert da terskelen for å henvise eller ønske å bli henvist er høyere enn ved rutinemessig tilbud. Psykologtilbud er etterspurt, mulig sammenheng med endring i sykepleierrollen på voksensiden NSCF.

- Skoleungdom: Kveldspoliklinikk? Allerede mye fravær grunnet sykdom, så kan planlagte kontroller gjøres til tider som ikke gir fravær fra skolen? Problem med fraværsgrenser...

Gjelder først og fremst elever i videregående skole. Olav Trond S.: Utfordringen sendes videre til lokale behandlere. Pål L.F.: I OUS foregår det en kartlegging av behov for kveldspoliklinikker for flere kroniske sykdommer. Interesse for kveldspoliklinikk fra flere fagmiljøer ved OUS, og det er mulig dette etableres i løpet av 2019. Hygienisk og praktisk er dette svært praktisk! Ungdomsrådet NFCF er også interessert i dette.

- Nye medisiner og avtale med Vertex? Nærmer vi oss en nasjonal avtale alias den Vertex har med Sverige eller Danmark? Finansiering av årsakkorrigerende medisiner:

Hvordan er det nå når det søkes om Kalydeco og Orkambi for nye pas med behov?

Olav Trond S.: EMA godkjenner markedsføringstillatelse for hele Europa. Vertex har markedsføringstillatelse for Symkevi. Denne medisinen er til metodevurdering i SLV. En regulert prosess på 120 dager med analyser som: Er preparatet effektiv? Tolereres det bra? Er effekten lik for alle pasienter? Er effekten betydelig? Hva er kostnaden? Og er det samfunnsmessig nyttig? NKSD er involvert i metodevurdering vedrørende oversikter over kompetansepersonell. For CF er NSCF kilde til fagpersoner som kan delta i slike metodevurderinger, men fagpersoner kan rekrutteres fra andre fagmiljø også. Dersom SLV, etter metodevurderingen, konkluderer med at medikamentet er nyttig, sendes preparatet til Sykehusinnkjøp for prisforhandlinger, mens Beslutningsforum tar avgjørelsen om medisinen skal dekkes over Helseforetakenes budsjetter. Det er vanskelig å si noe mer om denne praktiske sider ved prosessen i og med at dette er et nytt system. Det er usikkert hvordan forlengelse av innvilgede av preparater foregår fremover, men det er sannsynlig at dette kan forskrives som H resept. Det er også usikkert hvordan man skal få dekket kostnadene ved CFTR-modulatorer nå som helseforetakene er ansvarlige.

- Hva har reaksjonen vært etter utsendelse av brev fra CF-registert? Har flere meldt seg inn i register? Annet?

Lite reaksjon etter utsending av nyhetsbrevet. Dekningsgraden til registeret er nå ca. 80 %. Den burde vært over 95 % og NCFCF bes om å spre informasjon om registeret og reklamere for deltagelse.

- Anonymiserte spørsmål fra medlemmer i NCFCF.

Gjennomgår innspill fra voksne brukerne. Gjentatte temaer er problemstillinger rundt sykepleiere for voksne på OUS/NSCF, behandlingsansvar for transplanterte CF-pasienter (samhandling mellom avdelingene oppleves dårlig av pasientene) og mangel på psykologressurs.

Pål L.F. tar ordet og lurer på saksgangen videre etter disse tilbakemeldingene. Fortløpende innspill, hvor skal de komme? Anonymisert postboks? Tilbakemeldingsfunksjon på nettsiden til NSCF? Skal dette være en fast post på programmet til senterrådet? Hvor skal tilbakemeldingene fra senteret gis? Det blir enighet om at brukerrepresentantene kan samle inn fra brukerne i forkant av senterrådsmøtene, og så kan tilbakemeldingene fra NSCF gis i etterkant av møtene. Svar på brukernes tilbakemeldinger kommer som vedlegg til referatet (vedlegg 1).

Det understrekes også at tilbakemeldinger fra brukerne har stor påvirkningsverdi overfor sykehusledelsen. Senterrådet kan også formulere vedtak eller innspill overfor NSCF. Dette kan være av verdi i NSCFs arbeide overfor fagmiljøet og lokale behandlere. Senterrådet kan også ha innspill om samarbeidet med pasientforeningen. Mangel ved tjenester kan være fokus for en slik uttalelse, for eksempel ved å kommentere at Virksomhetsplanen 2019 som har mangelfullt initiativ til å øke psykologressurser. Formelt har også OUS et brukerråd som Senterrådet kan anbefale at involveres.

Konkrete formuleringer utarbeides og sendes til referent innen 12. april slik at uttalelsen kan legges som vedlegg til referatet (vedlegg 2).

Ingen innspill fra brukere under 18 år. Temaer rundt samhandling med lokale behandlere skal også meldes til senterrådet. Tilbakemeldinger ønskes!

### 3. Årsmelding 2018. Kommentarer.

- Det bemerkes at voksenpopulasjonen vokser.
- DIPS – journalmaler er under utvikling. Systematiske notater er nyttig både klinisk og til datainnhenting til registeret.
- Nye fagpersoner og fagmiljøer ved OUS er knyttet til senteret både i regionsfunksjon (Helse Sørøst) og landsfunksjon. Tx-teamet er en nær samarbeidspartner. Møte med barnekirurgene på OUS skal avholdes angående behandling av mekonium ileus. Det er et kontinuerlig arbeid med å etablere kontaktnettverk til fagpersoner innad i OUS, men også med fagpersoner ved behandlingssteder i landet.

### 4. NSCF's virksomhetsplan 2019

- Er det begrensinger i budsjettet for 2019? Prosjektmidler kommer i tillegg til driftsmidler på drøyt 13 millioner kroner. Inntektsgivende samarbeid (oppdragsforskning) eller prosjektmidler er nødvendig slik at studiepersonell kan lønnes. Slik virksomhet er kompetansegivende.
- Utreise med CF-team (lege, sykepleier, klinisk ernæringsfysiolog og fysioterapeut fra NSCF) til fellesdager med lokalt CF team - er dette en prioritet? Slike utreiser gir mulighet for konsultasjoner og undervisning hos lokale behandlere og oppfattes som viktig ved delt omsorg. Det er mulig at fellesdager med lokalt CF-team bør prioriteres høyere – men uansett vil det måtte gå på omgang mellom behandlingssteder. Videokonferanser kan ikke alltid erstatte disse felles konsultasjonene. Videokonferanser har i det siste blitt brukt der lokale behandlingsteam ønsker innspill på problemstillinger og som oppfølging fra NSCF i etterkant av årskontroller der det avdekkes utfordringer. Lokale behandlere kan også kalles inn til gjennomgang i forbindelse med årskontrollen. Hospitanter er velkomne til NSCF (årskontroller) og OUS (polikliniske kontroller).
- Fagkurs/møter på senteret/nettverksmøter: Hva med tverrfaglige møter for fagpersonell? Kunnskap som formidles til faggruppene kan i stor grad være overlappende og burde formidles til flere samtidig. Fagrådet har skrevet en uttalelse som kan gjentas. Nettverksmøtet 12. september, kan det breddes eller inkludere andre faggrupper. Kan møter kombineres eller reorganiseres? Separate sesjoner? Utvidet omfang? De fagspesifikke møtene ønskes beholdt, men tverrfaglige møter kan komme om et tillegg eller i tilknytning til et av fagmøtene. Videokonferanse i korte sesjoner med jevne mellomrom foreslås også.
- Kurs og opplæring for pasientgruppa, er det ingen planer foruten Kurs for nydiagnostiserte? Infeksjonskontroll kompliserer fysiske samlinger, og er ikke planlagt i 2019 annet enn for nydiagnostiserte i september. Videoundervisning? Sjelden.no kan eventuelt benyttes i vid forstand. Ungdom har nok behov for faginformasjon, men

trenger i første rekke sosiale samlinger. Ungdomsrådet sliter også med rekruttering. Kan det spisses ny informasjon til ungdom/unge voksne med CF? Opplæringsdag ved senteret rettet mot ungdom? Vanskelig rent formelt med tanke på hygiene og eventuell kryssmitte som utløser pasientskadeerstatning. Forslag til temaer til ungdom og unge voksne er velkomne.

#### *5. Neste møte og videre møteplan*

Neste møte er satt til torsdag 22. august og planlegges som videokonferanse.

Møtet avsluttes 15:30.