

Møtereftrat

Møtetema: Senterrådet for Norsk senter for cystisk fibrose

Til:

Kopi:

Dato dok: 05.02.2020

Dato møte: 04.02.2020

Referent: Ole Torvanger

Tilstede: Olav Trond Storrøsten, Pål Leyell Finstad, Mona Lund Veie, Ellen Damhaug Scheel, Gro Lereggen, Ketil Mevold, Lars Høsøien Schanke, Heidi Grundt, Peder Olai Bjerkseth, Inger Karin Natlandsmyr, Terje Dalhaug, Ole Torvanger

Forfall: Benjamin Instebo Vang

Vedlegg:

Saksliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

Sak nr. 1: Velkommen

Presentasjonsrunde og introduksjon av Ellen Damhaug Scheel, ny daglig leder for NCF siden 11.des. 2019. Hun er 58 år, utdannet markedsøkonom og de siste fem årene jobbet som generalsekretær i Norges Rytterforbund.

Olav Trond Storrøsten velges som ordstyrer. Lereggen kommenterer programmet og ber om at «Brukernes innspill» fremskyndes siden Dalhaug må dra kl. 15. Det er bred enighet for dette og punktet flyttes til etter «Psykososial funksjon NSCF/OUS».

Sak nr. 2: Årsrapport NSCF 2019

Mevold starter saken med å spørre etter status på psykologstilling. Blir enige om å snakke om det senere i programmet. Det kommenteres at det mangler psykolog og kommunikasjonsmedarbeider. Senterrådet hadde to møter i 2019, i mars og september. Møte i november ble avlyst pga. mye annen aktivitet, bl.a. European Reference Network (ERN) søknad.

Økonomi og regnskap: Regnskapet blir klart i april og derfor er det budsjettet for 2019 som enn så lenge vises i årsrapporten. NSCF skal ettersende regnskapet når det foreligger. Punktet «andre kostnader» blir bemerket. Her er det budsjettet med 1 984 000kr, noe som er en betydelig forskjell fra budsjettet for 2020. Dette kan forklares med at det har gått større summer til det å flytte inn i nye lokaler, oppstartskostnader for register (Cystisk fibrose (CF) og Primær Ciliær Dyskinesi (PCD)), kortvarige engasjementer og PCD prosjekter.

Bemanning: NSCF trenger assistanse fra barneavdelingen og lungeavdelingen for å kunne gi god klinisk service. Det diskuteres hvordan den kliniske funksjonen til NSCF er presset og at det kan bli endringer i fremtiden. NSCF ønsker å opprettholde tilbudet om årskontroll til

alle med CF og PCD, men må følge retningslinjer fra staten og OUS. Det understrekes fra senterrådet viktigheten og tryggheten ved at NSCF sitter på god klinisk kompetanse for fagfolkene i regionene. Representantene fra brukerne ber om at det noteres at brukerne ønsker klinisk service fra NSCF.

Når det gjelder fordeling av arbeidsoppgaver mellom NSCF og OUS, så skiller det mellom landspasienter og regionspasienter. NSCF håndterer landspasienter/årskontroller, mens OUS har ansvaret for regionspasienter. På voksensiden er dette et strengt skille blant sykepleierne, mens for legene er det mer flytende. Det blir flere og flere voksne med CF og ressursene er under press. Storrøsten kommenterer at det kan bli aktuelt for NSCF fremover å prioritere Helse Midt og Helse Nord ettersom Helse Vest skal ivaretas av Haukeland. Situasjonen i dag er at mange fra Helse Vest blir behandlet ved NSCF. Repr. fra Helse Vest, Heidi Grundt, kommenterer at Haukelandsmiljøet for CF fortsatt er ungt og er i ressurskamp med andre sykdomsgrupper. Det er ikke sikkert at de vil klare å gi god omsorg til hele populasjonen i Helse Vest enda.

Status for PCD er at alle barn med diagnosen blir tilbudt årskontroll ved Rikshospitalet. Alle voksne med etablert diagnose blir tilbudt årskontroll ved lungeavdelingen på Ullevål sykehus. For de med usikker diagnose så er det diagnosedag 2x i året.

Etter disse spørsmålene fortsetter gjennomgangen av årsrapporten.

- Det kommenteres at antallet med CF og PCD stadig øker. Estimaten tilsier at det skal være like mange med PCD som CF i den norske populasjonen. I dag vet vi ca. 100 med PCD og litt under 400 med CF. Det poengteres at PCD mest sannsynlig er en mildere sykdom enn CF.
- Tallene fra nyfødtscreening er nasjonale og noe lavere enn forventet, men det må gå noen år til før det kan bli fastslått sikkert.
- Forskningsprosjekter
Colorektalscreening: En pilot er i gang nå. Ønsker å inkludere 3 pasienter i måneden. Audun Os er involvert fra NSCF.
CyFF studien: Ser på behov for surstofftilførsel under flyreise ved CF. Tester gangtest mot en gullstandard. Har inkludert ca. 15 pasienter til nå.
PCD prosjekt: Epidemiologisk studie. Synne legger inn data i PCD registeret.
- Utviklingsprosjekter:
E-læring for barnehagepersonell.
Register: Dekningsgraden er på 83-85 %. Denne våren kommer ECFS på besøk til NSCF for å se at CF registeret holder forventet standard. Det blir spurt om psykososiale skjema legges inn i registeret. Dette blir ikke gjort nå, verken i det norske eller i det europeiske registeret, men er ønsket fremover. Det kommenteres at det går lang tid fra data leveres til registeret til resultatene blir publisert, noe som gjør benchmarking og målrettet behandling vanskeligere. Storrøsten svarer at NSCF trenger hjelp av europeiske statistikere eller tekniske løsninger som ikke er tilgjengelige per nå. Derfor er det vanskelig å få resultatene ut tidligere, selv om det selvfølgelig er ønskelig.
- Diskuterer forskningssøknader som NSCF har sendt inn i løpet av det siste året. Se årsmelding 2019.
- E-håndbok: Dokument om smittevern og infeksjonskontroll er på trappene.
- CTN: Søknaden fra NSCF ble avslått grunnet for lite forskningsaktivitet.

- European Reference Network (ERN). Venter på svar på søknaden. Dette blir forhåpentligvis et forum hvor vi kan diskutere pasientkasuistikker som er utfordrende. Slike nettverk er i en oppstartsfase så hvor godt det vil fungere er ikke sikkert enda.

Sak nr. 3: Virksomhetsplan NSCF 2020 (inkl. budsjett)

- Budsjett 2020: Tildelt 13 706 000kr for 2020. Forventet tildeling var på 14 617 000, altså nesten en million i forskjell. Uvisst hvordan det vil påvirke driften. Lønnskostnader økte betraktelig fra 2019 til 2020. Det er ansatt ny sykepleier på barnesiden, Tonje, som går inn i stillingen til Berit. Har ansatt sykepleier Sofia i engasjement for å bygge opp Biobank. Muligheten for nye stillinger, som psykolog, ved disse økonomiske rammene blir tatt opp. Det er usikkert hvordan det blir, men det er et klart ønske fra NSCF om å ansette psykolog og kommunikasjonsmedarbeider.
- Forskningsprosjekter:
Emma Lundman ved nyfødtscreening skal ta doktorgrad. Se punktet over under «årsmelding».
- Det jobbes med løsninger i DIPS slik at det skal være mulig å trekke ut nyttig statistikk over pasientaktiviteten til CF og PCD.
- Ønsker å få til utreiser i samme grad som tidligere. Gjelder særlig fysioterapeuter og sykepleiere.
- Det kommer spørsmål om fagmøter kan følges via videokonferanse som et tiltak for å spre kompetanse. NSCF skal se på mulighetene for dette.
- Nettsiden til NSCF via OUS har klare mangler og er ikke alltid fullt oppdatert.
- NSCF er opptatt av likeverdig tilbud. Både når det gjelder årsaksrettet behandling og mellom de ulike diagnosene som senteret har ansvar for, nemlig CF, PCD og Shwachman-Diamond syndrom (SDS). Det er derfor blitt sendt ut en spørreundersøkelse til ulike legespesialister over hele Norge for å finne ut om de behandler pasienter med SDS eller pasienter med mulig SDS. Dette er et tiltak for å prøve å kartlegge SDS populasjonen i Norge.
- NSCF har et godt samarbeid med nyfødtscreening og med transplantasjon(tx)teamet. Tx: Årlig samarbeidsmøte og ukentlige møter på Rikshospitalet hvor ansatte ved senteret kan møte. Det er veldig bra med innspill fra brukerne om hvordan de opplever at dette samarbeidet fungerer. NSCF har også samarbeidet med Statens legemiddelverk (SLV) angående metodevurdering av ny medisin.

Ellen Damshaug Scheel sier farvel. Tar fellesbilde til hjemmesiden.

Sak nr. 4: Psykososial funksjon NSCF/OUS

Det er et mangelfullt psykososialt tilbud ved NSCF:

Barnesiden: Strukturert tilbud med barnepsykolog, Camilla. Hun er ansatt ved barnesenteret og brukes delt mellom diabetes og cystisk fibrose. I utgangspunktet er hun ansatt for Helse SørØst pasientene og i et nasjonalt tilbud til alle med positiv nyfødtscreening.

Voksensiden: Har ikke psykologtilbud slik det er i dag, utenom ved akutt psykiatri.

Fagpersonell opplever at ikke så mange av brukerne er interesserte. Det kommenteres fra

brukerrepresentantene at mange brukere trolig hadde satt pris på dette tilbudet hvis det var en fast rutine ved behandlingen, særlig for de unge voksne. Det ønskes som en fast del av årskontrollen. Det er enighet i Senterrådet om at det trengs en psykolog som er spesifikt CF-ansvarlig, helst tilknyttet senteret. Problemet med faglig isolering kan løses med en deltidsstilling, slik at det er mulig å være tilknyttet et annet faglig miljø i tillegg. Målet for en slik tjeneste er å ha mulighet til å screene for psykososiale problemer under kontroller og dermed kunne igangsette tiltak lokalt der en bor.

Det poengteres at en må ha noe å tilby hvis en først begynner å kartlegge psykososiale problemer. Og terskelen for tilbudet bør være lavere enn akutt krise. Kommer med eksempel om psykiatri-team i somatikken som alternativ. Hva senteret kan få til her skal undersøkes nærmere og presenteres på neste møte.

Sak nr. 5: Brukernes innspill

- Informasjon NSCFs aktivitet
 - o Blitt behandlet i punktene over.
- Status årsakskorrigerende medisiner
 - o Metodevurdering ved Nye Metoder. Aktivert i lovens form fra 01.feb 2020. Helsedirektoratet bestemmer at det skal være metodevurdering for årsakskorrigerende legemidler ved CF, såkalt hurtig metodevurdering. De som begynte med behandlingen før 1 jan. 2019 kan fortsette inntil videre. Sykehusinnkjøp tror at de kommer til å få fortsette selv om det ikke åpnes for å sette andre på det. Senteret har søkt om unntak for bruk av disse legemidlene, men søknaden ble blankt avslått.
 - o Symkevi: Sentret har vært involvert som konsulenter. SLV har levert inn rapport til Nye Metoder. Rapporten vil bli lagt ut når den kommer tilbake fra vurdering hos Vertex. Resultatet av legemiddelet er sammenlignet med tall fra 2008, Storbritannia. Venter nå på Beslutningsforum, som skal bestemme om det skal bli mulig å gi symkevi ut i Norge. Svaret deres baserer seg på prisforhandlinger med Vertex og sykehusinnkjøp og rapporten fra SLV om kostnytte av legemiddelet. Alle slike legemidler konkurrerer om 1 milliard kr.
 - o Orkambi: Venter på rapport fra Vertex.
 - o Kalydeco: Venter på rapport fra Vertex.
 - o Trikafta er på vei. Det er gode forhåpninger om at den blir akseptert i Beslutningsforum ettersom den har vist mye bedre resultater i studier og kan brukes til mange pasienter med CF. Venter på EMA-godkjenning, og deretter Nye Metoder og Beslutningsforum før det evt. blir godkjent. Trikafta har vist 10-15% bedring i FEV1, mot noen prosent bedring i FEV1 ved orkambi og kalydeco.
 - o Det diskuteres hvordan NSCF og NCFCF skal gå fram hvis dette ikke godkjennes. Enn må da vurdere om det er Vertex, Beslutningsforum eller Helsedirektoratet enn bør presse og i tillegg vurdere hvem som bør fremme dette presset; NSCF eller NCFCF.
 - o Sverige: Orkambi godkjent, Symkevi avslått
 - o Danmark: Alle skiftet fra orkambi til symkevi. Kalydeco godkjent og Trikafta vil bli godkjent når den kommer (Etter EMA-godkjenning). Inngått pakkeavtale med Vertex.

- UK godkjent trippelkombinasjon.
- Virksomhetsplan og budsjett 2020 (fra utsatt møte 21.1.19)
 - Se sak 3, Virksomhetsplan 2020.
- Status Quinsair
 - Quinsair (kinolon inhalasjon, antibiotika) brukes i begrenset grad til barn og voksne. Dyrt medikament. Finstad kommenterer at han er skeptisk til utbredt bruk grunnet resistensproblematikk. Kinolon er det eneste antibiotikumet i tablettform som fungerer mot pseudomonas. Alternativet ved resistens blir da intravenøst (IV) eller inhalasjon. Bare godkjent til pasienter over 18 år, men kan brukes off-label til de under 18 år.
- Fremdrift kveldspoliklinikk
 - Dårlige betingelser for å jobbe kveld på lungepoliklinikken. Derfor takket sykepleierne nei til å bli med på det.
 - På onsdager fra kl. 14 er lungepoliklinikken stengt. Da håper NSCF å kunne etablere et opplegg der alle rommene på lungepoliklinikken kan brukes. Da kan behandlingen strekkes noe lenger enn normal arbeidstid, og det blir mulighet for brukerne å komme etter jobb.
- Status Biobank
 - Biobanken står og drives på Myhrens verksted ved Akerselva. Sykepleier Sofia er ansatt i engasjement for å få etablert biobanken sammen med Egil. Det skal bl.a. etableres sporingssystem, e-biobank. Venter nå på REK-godkjenning.
 - Audun Os etterlyser oppstart for å få inn prøver fra tykktarmscreeningen.
- Valg av Senterrådsmedlemmer:
 - Ketil Mevold og Peder Olai Bjerkeseth er nå ferdig med en periode i Senterrådet. Storrøsten kommer med forslag om at de sitter ut 2020 ettersom Senterrådet er i en fase med mange utskiftninger. Blir enige om at valg skal foretas på videokonferansemøtet til høsten. Rådet bes om å bruke tiden på å finne egnete kandidater til valg. Blir ikke nytt valg på dette møtet.

Innspill fra brukere under 18 år til senterrådet:

- En foresatt lurer på hvilke kriterier som ligger til grunn for å få legeerklæring på pleiepenger mellom fødselspermisjon og til barnet er to år, da det er anbefalt ved enkelte sykehus at barn med CF ikke begynner i barnehage før fylte to år. Vedkommende opplever at det er ulike «regler» for dette på sykehusene. Er det noen klare nasjonale retningslinjer på dette? Har alle krav på legeerklæring og hjelp til søknad til pleiepenger?
Svar: NSCF anbefaler at barn med CF ikke begynner i barnehage før fylte to år og har erfaring med at foreldrene får innvilget pleiepenger. Men dette er kun vår anbefaling, ikke en nasjonal retningslinje eller noe man har krav på. Det er derfor opp til den enkelte lege å vurdere om vilkår for pleiepenger er tilstede, og vurdere når det er forsvarlig at barnet kan begynne i barnehage. I tillegg til legeerklæring må foreldrene selv sende søknad om pleiepenger til NAV.

Det er enighet om at dette bør presiseres på nettsiden og at de som søker pleiepenger kan vise til det i sin søknad. Erfaringen fra legene er at NAV aksepterer forespørselen om pleiepenger hvis en viser til anbefalinger fra NSCF.

- Har ikke CF-pasienter uten påvist mage-affeksjon rett på grunnstønad? Vedkommende opplever at noen får, mens andre ikke. Barnet er tidvis undervektig og trenger iflg lege å legge på seg.
Svar: Personer med CF og pankreassvikt har økte utgifter til fordyret kosthold og har rett til grunnstønad etter faste satser uten nærmere dokumentasjon av ekstrautgiftene. For personer uten pankreassvikt må det dokumenteres at man har faste/varige ekstrautgifter til diett for å ha rett til grunnstønad til diett. Må dokumenteres med legeerklæring.
- En foresatt opplever at innkalling til bl.a. årskontroll kommer mindre en uke før timen. Er dette noe som kan tas hensyn til?
Svar: Kommentaren fra styret var at dette er uheldig og må ha vært en arbeidsulykke. Ved avlysning rett før timen prøver de ulike sykehusene å bruke den ledige plassen og det kan da bli kort frist. Den generelle praksisen er å prøve å ta kontakt med den innkalte via telefon i slike tilfeller. NSCF pleier å ha horisont på innkalling på minst 2 måneder. Måten å løse det aktuelle problemet på er i førsteomgang å ta kontakt med det aktuelle sykehuset. Hvis dette ikke fører fram så kan en ta kontakt med NSCF som kan starte dialog med det aktuelle sykehuset. Senteret kan ikke diktere hvordan andre helseforetak skal håndtere sine pasienter.
- En annen foresatt har et innspill om at ved storkontroll får opplegg i «rett» rekkefølge; undersøkelser først – tverrfaglig sluttsamtale med helsepersonell siste dag
Svar: Det er ønskelig å få det til, men kan være vanskelig pga. travle ansatte og sene prøvesvar for å nevne noe. Vanlig praksis er å oppsummere så godt som mulig og komme med skriftlig beskjed om prøvesvar og videre anbefalinger ved et senere tidspunkt.
- En foresatt lurer på om Helfo-vedtak kan gjøres digitalt for apotekene, slik resepter gjør? Finnes det et forum man kan komme med et slikt innspill?
Svar: Senterrådet er usikre på om apotekene har tilgang på slik informasjon. De har tilgang i Helse Midt (Trondheim) og ikke tilgang i Helse Vest. Vedtak skal finnes i reseptformidleren noen steder, som Helse Midt. Senterrådet vet heller ikke om noe forum hvor en kan ta dette opp, men NSCF skal prøve å finne ut av det.
- Det har kommet inn et ønske om tydelig kommunikasjon mellom NSCF og regionene, ifht ønske om bidrag ved fagdager o.l. Tid-sted-dato er stikkord – kan begge parter strekke seg for å få dette til?
Svar: NSCF ønsker å delta på fagdagene. Det som gjør deltakelse vanskelig er at fagdagene avholdes i helger, og dermed utenfor normal arbeidstid. Dette gjør at en ikke alltid for det til i en hverdag med allerede mye reisevirksomhet. Et smart trekk som øker sannsynligheten for besøk er at Helse Midt og Helse Nord holder fagdagen sammen. Det NSCF alltid prioriterer er Opplæringsdagen. Det blir poengtert at

forespørslene til senteret kommer tidlig, noe som gjør det lettere å planlegge. Forespørslene ønskes sendt direkte til leder for senteret.

- Det er også ønskelig at senterrådet har andre samarbeidsinstanser som FFO, apotek, NAV, beh.hjelpemidler, enkeltpersoner med ressurser innen fagfeltet, som kan stille på arrangementer ute i regionene.
Svar: Opplæringsdag nevnes, men denne arrangeres ikke av CF foreningen. Den arrangeres av et Regionalt Helseforetak i samarbeid med fagrådet for at det skal være mulig å få dekket reise m.m.. Industrien er også ute av det arrangementet. Bred enighet om at ansvaret for å høre med andre instanser, som FFO, faller på regionene. Senteret eller senterrådet har ikke mulighet til å ta ansvar for dette og det faller utenfor senterrådets sitt mandat.
- Ved innsending av larynxaspirat hjemmefra; får info om samarbeid med sending via legekantor etc i stedet for kostnader og tidsbruk via posten.
Svar: Blir enige om at NSCF skal finne ut av hvordan dette fungerer.

Annet:

- Trøbbel ved overføring mellom sykehus (Stavanger→Bergen og Oslo→Trondheim) Vanskelig å få time og å få svar på larynxaspirat.
Svar: Dette er i utgangspunktet opp til hvert enkelt sykehus. Det er varierende tverrfaglighet og ressurser. Viktig å utveksle informasjon på et tidlig tidspunkt ved overgang mellom sykehus eller overgang barn til voksen.
- Gode råd videre:
 - Det må skrives gode og tydelige epikriser.
 - Ved skifte av sykehus; ta kontakt og hør hvordan opplegget fungerer på det nye sykehuset.
 - Bruk NSCF/Ullevål som siste instans når en ikke får kontakt med sitt lokale sykehus. Lege tilgjengelig 24/7 på voksen- og barnesenteret ved OUS.

Sak nr. 6: Nasjonal sjeldenstrategi (vedlegg)

Gjennomgang av «Nasjonal sjeldenstrategi for sjeldne tilstander», presentasjon fra Helsedirektoratet. Laget 27.11.2019. Sjeldenstrategi-rapporten skal være ferdig før sommerferien 2020.

Ny sjeldendefinisjon som er felles med EU; 5 per 10000 (tidl. 1 per 10000)

European Research Network (ERN): Fokus på god klinisk omsorg.

Clinical Trial Network (CTN): Fokus på å gjennomføre gode studier.

Presentasjon fra NKSD. PowerPoint om sjeldenstrategien.

NKSD føler seg ikke inkludert av Helsedirektoratet i denne prosessen og jobber for å få en større påvirkning på rapporten.

Sak nr.7: Nye OUS

«Nye OUS» ble også tatt opp ved møtet i september 2019. Storrøsten finner fram skisser fra OUS sine nettsider over hvordan det nye sykehuset skal se ut. Akuttlokalene er endret fra de opprinnelige planene og skal til Gaustad. Barneavdelingen skal til Gaustad, mens lungeavdelingen vil bli delt mellom Gaustad og Aker. Regionsvirksomheten skal ende på Gaustad og dette gjelder mest sannsynlig CF. NSCF ønsker sterkt at barne- og voksenomsorgen skal ende på samme sykehus, altså Gaustad. Senteret har også fokus på tilrettelegging for godt smittevern i de nye lokalene. Fagrådet kommenterer at de kan komme med en uttalelse hvis det er nødvendig og nyttig.

Sak nr.8: Eventuelt

- Senterrådet skal representere alle NSCF sine diagnoser, altså CF, PCD og SDS.
- Spørsmål fra dette møtet vil bli tatt opp igjen ved neste samling for å høre hva som er blitt gjort.
- Dette var det siste senterrådsmøtet til Olav Trond Storrøsten. Han takker for fine møter tidligere og godt samarbeid gjennom mange år. Endelig dato for endt arbeidsforhold er ikke satt, men han vil være lite på jobb fra påske. Han har sagt ja til å være med på lederdebatt på Opplæringsdagen.

Møte avsluttet 15.30