

Referat fra referansegruppemøte NKSD

Møtetema:	Referansegruppemøte NKSD	Sjeldentelefonen: 800 41 710
Til:	Møtedeltagere	Barne- og ungdomsklinikken
Kopi:	Fellesenhetens stab	Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser
Dato dok:	6.2.2019	
Dato møte:	1.2.2019, 11.30- 15.30 (lunsj fra 11.30)	
Referent:	Stein Are Aksnes/ Lise Egenberg	
Tilstede:	Per Wilhelmsen (Helse Nord) - møteleder, Agneta Iversen (NAV), Ulrik Sverdrup (HSØ, VK), Irene Lund (NMK), Grete Opsal (Helse Vest), Tone Torp (FFO), Olve Moldestad (NevSom), Petter Strømme (UiO), Stein Are Aksnes (NKSD-leder), Lise Egenberg (NKSD-f), Ann Iren Kjønnøy (FFO), Britta Bech Gulbrandsen (FFO).	
Forfall:	Guttorm Eldøen (Helse Midt-Norge), Marie Axelsen (Statped), Anna Solberg (SAFO), Eli Skattebu (FFO)	

Velkommen og presentasjon av nyansatte

Digitalt team- Sondre Lystad, Rasmus Dinesen, Elisabeth Bækken
Internasjonalt arbeid- Lene Martinsen

1. Mandat for referansegruppen

Stein Are innledet. Mandatet for faglige referansegrupper tilknyttet nasjonale tjenester er revidert. Gjennomgang av mandatet.

Innspill:

- Vurdere utskiftning av medlemmer i referansegruppen og hvordan dette skal gjøres
- Godtgjørelse til brukerrepresentanter er ikke spesifisert, men Statens retningslinjer gjelder
- Vurdering og godkjenning av årlig rapportering-hvilken rolle skal referansegruppen ha i dette arbeidet? Referansegruppen bør lese gjennom alle rapportene, men med et overordnet blikk.
- Hvordan tjenesten fungerer i egen region- det kan være vanskelig å ha oversikt over dette. NKSD skal gi et likeverdig tilbud, men er dette tilfellet?
- Samarbeid med kliniske miljø bør dokumenteres

Konklusjon:

Referansegruppen skal lese gjennom alle årsrapportene, men ikke gjennomgå og godkjenne hvert enkelt senters rapport. Hvis referansegruppen har konkrete innspill til sentrene, skal dette meldes til senterrådene.

2. Status og fremdriftsplan: Rapportering for 2018

Stein Are innledet. NKSDs fellesenheter har mottatt årsrapporter fra alle sentrene, og arbeider nå med samlet e-rapport for tjenesten. Frist for innsending: 10.februar. Referansegruppen skal deretter gi tilbakemelding på rapporteringen innen 1.mars. Status for rapporteringsarbeidet og nøkkeltall ble presentert.

Innspill:

- Spørsmål om tilgjengeliggjøring av årsrapporter fra sentrene. Rapportene presenteres kun for senterrådene, men tilgjengeliggjøres ikke. Sentrenes rapporter sammenfattes i en felles årsrapport



- På områder som kan tallfestes (for eksempel kursvirksomhet), bør dette gjøres
- Klinisk aktivitet er ulik mellom sentrene og kan være vanskelig å definere
- Klinisk aktivitet, finansiering og henvisningsproblematikk. Hvilken profil skal NKSD (som samlet tjeneste) og de ulike sentrene ha?
- Forskning- er det god nok aktivitet på dette området både med tanke på volum og kvalitet? En del av langtidsstrategien er å styrke forskningsaktivitet, men det er ikke konkrete måltall på dette.
- Etterlyser forskningartikler o.l. som er oversatt til norsk
- Diagnosekoder- sentrene rapporterer ulikt. Flere brukere har også mer enn en diagnose, hvordan blir dette registrert?

Konklusjon:

Referansegruppen stiller seg bak en felles, sammenfattet rapport fra NKSD som samlet tjeneste.

Referansegruppen oppfordrer NKSD til å formulere klare mål for forskningsaktivitet.

3. Presentasjon av virksomhetsplaner samt årshjul 2018

Stein Are innledet. Referansegruppen har fått tilsendt alle virksomhetsplanene. Alle planer er disponert etter NKSDs femårsstrategi. Kort presentasjon av VP samt årshjul.

Innspill:

- Generelt:
 - Referansegruppen bør ha mulighet til å kommentere sentrenes VP
 - Sentrene samarbeider ulikt med fagmiljøene
 - Sentrene som har klinisk aktivitet bør synliggjøre dette i VP
 - Det bør synliggjøres hva de øremerkede midlene blir brukt til
 - Kurs/konferanser-mulighet for flere felles kurs på tvers av sentrene?
 - Forskning- samarbeide bedre på tvers av sentrene?
- Frambu:
 - Tydelig sterk digital satsning. Viktig at dette er i tråd med hele tjenesten
 - Hab-sam oppfølging savnes
- NK-SE:
 - Geografisk fordeling pasienter, færre henvendelser-hvorfor?
 - Bør ha fokus på bedre samarbeid med habiliteringstjenesten
- TAKO:
 - Budsjett-andre driftskostnader, hva er dette? Bør spesifiseres
 - Ønskelig med et tettere samarbeid med spesialisthelsetjenesten
- SSD:
 - Mål om å redusere kostnader vedrørende utreiser og møter
 - Bør redegjøre for interne kostnader i budsjettet
- NSCF:
 - Spesifiserer at det er behov for psykolog ressurser
- NevSom:
 - Fasemodell-prosess med utfasing av ADHD. Lang, men god prosess.

Konklusjon:

Referansegruppen opplever at det er viktig å gå gjennom sentrenes virksomhetsplaner. Selv om de ulike VP allerede er godkjent, skal det være mulig å komme med innspill til ledelsen i NKSD.

4. Status for sentrale aktiviteter i NKSD

Tilbud til nye diagnoser, utfasing av ADHD

Orientering v/ Anita S. Wathne. Sentrene er godt i gang med å benytte Fasemodellen i evaluering av tilbudet. Ledergruppen har vedtatt at Orphasystemet (www.orpha.net) brukes i videre arbeid for å identifisere diagnosegrupper det enkelte senter skal ha ansvar for. Ved å fordele på gruppenivå vil tjenesten raskere kunne gi et tilbud til flere, spesielt til brukere med ultrasjeldne diagnoser.

Innspill:

- Spørsmål om NevSom skal få ansvaret for nye diagnoser. NevSom er i en prosess på dette, beskrevet i VP.
- Viktig å ha fokus på utvikling og hvordan stadig heve kompetanse og kunnskap

Sjeldenregisteret

Status for arbeidet med Sjeldenregisteret v/ Linn Bjørnstad (registeransvarlig). Konesjon er gitt og alle tillatelser er på plass. Det jobbes nå med teknisk løsning for å registrere inn data og inklusjon av pasienter forventes 1. våren 2019. Inkludering vil starte ved de medisinske genetiske avdelingene, for deretter å lage en mer detaljert plan for inkludering. Elektronisk registrering er ønskelig, men dette er ikke klart per i dag.

Innspill:

- Implementering. Hvordan få til dette på best mulig måte
- Utfordring med koding av diagnoser

Kompetansehevede tiltak i brukervedvirkning

Utarbeidelse av opplæringsmateriell for brukervedvirkning. Orientering ved Lise Egenberg. FFO, ved prosjektleder Andreas Habberstad, har startet et prosjekt for å etablere gode systemer for organisering av brukervedvirkning. Hovedmålsettingen er å sikre bedre og mer systematiske prosesser. NKSD er i kontakt med FFO for å samarbeide om å lage opplæringsmateriell i brukervedvirkning som er spesielt rettet mot sjeldenfeltet.

Innspill:

- Opplever at NKSD har fokus på brukervedvirkning og at det er en god utvikling på dette området
- Viktig å ha fysiske brukerrepresentantsamlinger. Gode tilbakemeldinger på disse samlingene

5. 5-års gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018, samt om Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser

Stein Are innledet. Helsedirektoratet har gjennomført en 5-års gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester. NKSD er ikke evaluert. Begrunnelsen er at det arbeides med en nasjonal strategi for sjeldne diagnoser, inkl. avklaring om definisjon av sjelden diagnose.

Kort presentasjon av resultatet fra evalueringen av andre nasjonale tjenester, samt presentasjon av status for Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser.

Hdir ønsker å avklare definisjon før strategiarbeidet starter. Det forventes store gevinster ved å endre definisjonen slik at det blir likt i Europa. For tjenesten vil en endring av definisjon trolig ha liten konsekvens, vi gir allerede tilbud til flere utenfor gjeldende definisjon.

Innspill:

- NKSD må posisjonere seg
- FFO er ikke fornøyd med prosessen og savner en konsekvensutredning. Hva betyr en eventuell endring av definisjonen?

6. Til informasjon

- NKSD er med i en arbeidsgruppe sammen med Statens legemiddelverk og Sykehusinnkjøp om finansieringsansvaret for kostbare legemidler (fra d.d.).
- Sjeldendagen finner sted på Thon Hotell Opera 28.februar. Påmelding via www.ffa.no
- Etter prosess i NKSDs ledergruppe er det utarbeidet et dokument: «Ansvar, oppgaver og prosedyrer for NKSDs ledelse».
- Det er innvilget totalt kr 5mill til prosjekter gjennom NKSDs tilskuddsordning

7. Evaluering

Evalueringsskjema fylles ut i etterkant av møtet.

Møtet hevet klokken 14:50

Neste møte: 27. september