

Referat

Møtetema: Referansegruppemøte NKSD
Møteleder: Per Wilhelmsen
Referent: Elisabeth Holme for Stein Are Aksnes
Dato møte: 03.02.2017
Møtetid: 10.00- 13.30
Sted: NKSD, bygg 31b 2. etg Ullvål sykehus
Deltagere: Medlemmer av referansegruppen

Tilstede: Stein Are Aksnes, Per Wilhelmsen (Helse Nord), Bitten Ikdahl (Statped), Anna Solberg (SAFO), Tone Torp (FFO), Eli Døvresgård Skattebu (FFO), Olve Moldestad (SSD), Irene Lund (NMK), Vegard Von Wachenfeldt (NAV direktorat), Ulrik Sverdrup (HSØ), Grete Opsal (Helse Vest) og Elisabeth Holme (referent).

Forfall:

Guttorm Eldøen (Helse Midt) og Petter Strømme (UIO).

Referansegruppens leder ønsket velkommen før en kort presentasjonsrunde og gjennomgang av agendaen. Ingen innspill til referatet fra siste møte. En sak ble meldt til Eventuelt; NKSDs rolle i forhold til implementering av nye behandlingsmetoder for sjeldne tilstander i Norge.

Sak 1: Rapportering for 2016

NKSDs fellesenheter har mottatt årsrapporter fra alle sentrene og arbeider nå med samlet e-rapport for tjenesten. **Frist for innsending av e-rapporten: 10.feb.** Status for rapporteringsarbeidet ble presentert og Stein Are åpnet for spørsmål og kommentarer.

Leder av referansegruppen var spesielt opptatt av om tjenesten når ut til alle regionene. Bruk av videokonferanseutstyr har gjort det enklere å nå bredere ut, både når det gjelder veiledningstjenester og utvikling av kurstilbud. Det ble påpekt betydningen av å samarbeide tett med kommuner og spesialisthelsetjenesten for øvrig om både veiledningstilbudet og utvikling av fagkurs. Rapporteringen for 2016 viser for øvrig en solid økning i vitenskapelige produksjoner (fra 39 vitenskapelige artikler i 2015 til 59 i 2016).

Referansegruppen skal, etter innsendingen av rapporten, gi sin tilbakemelding på rapporteringen. Leder av referansegruppen lager et utkast som sendes ut til gruppens medlemmer for innspill og kommentarer. Endelig frist for innsending fra referansegruppen i elektronisk skjema: **1.mars**.

Sak 2: 5-årsstrategi for NKSD og satsningsområder

NKSDs Strategi 2017-2021 ble ferdig rett før jul og sendt til referansegruppen i epost 23.desember. Strategien er utarbeidet av en arbeidsgruppe, etter innspill fra referansegruppen, NKSDs ledere og etter bred høringsrunde høsten 2016. Det kom inn mange innspill. Ledelsen av NKSD vedtok strategien i sitt møte 19.desember. Den overordnede strategien skal nå konkretiseres gjennom sentrenes og fellesenhets årlige virksomhetsplaner. Stein Are presenterte strategien, som har de tre satsningsområdene; **Kompetansebygging, Kompetansespredning og Likeverdige tjenester**. Når det gjaldt likeverdige tjenester, var referansegruppen opptatt av betydningen av at tjenesten avklarer sine oppgaver i forhold til nærliggende tjenestetilbud.

Det ble også tatt opp arbeidet med å fase inn/ ut diagnosegrupper i kompetansetjenesten. I denne forbindelse trakk brukerrepresentantene frem at de var fornøyd med brukermedvirkningen, spesielt i forbindelse med prosessen rundt ADHD. Det ble etterspurt mer involvering av RHF i videre vurdering av tjenestetilbud til diagnosegrupper innen kompetansetjenesten.

Referansegruppen konkluderte med at de var svært fornøyd med Strategi 2017 – 2021 og var spent på hvordan strategien skulle følges opp i årene fremover.

Sak 3: Virksomhetsplaner samt årsplan 2017

Referansegruppen fikk tilsendt sentrenes foreløpige virksomhetsplaner før jul og endelig versjon var vedlagt dagens møteagenda. Brukermedvirkning er omhandlet i eget dokument og var også vedlagt til dagens møte.

Fellesenheten har tidligere både hatt sin egen virksomhetsplan og har utarbeidet en overordnet VP for tjenesten. Siden det nå er utformet en femårs strategi, har fellesenheten kun sin egen VP å vise til for 2017.

Stein Are presenterte to VP som eksempler, først planen til NMK samarbeidet, som var utformet etter vedtatt mal, deretter SSDs virksomhetsplan, som var utformet som et Excel dokument. Det ble påpekt at VP først og fremst er sentrenes arbeidsverktøy og bør utarbeides og brukes i samsvar med sentrenes øvrige plandokumenter, samt i samsvar med rapporteringskravene.

I etterkant av fremlegget av det samlede Brukermedvirkningsdokumentet, ble det en drøfting av brukermedvirkning i forskning. Ulike erfaringer kom frem. Det ble påpekt fra brukerrepresentantene at det var viktig at sentrene la til rette for at brukerne både kan få innsyn og mulighet for å delta som medvirkere i forskningsprosjekter, selv om enkelte prosjekter kan fremstå som både omfattende og vanskelige tilgjengelige.

Leder av referansegruppen konkluderte med at det er viktig at organisasjonen er transparent, at både store og små linjer kan følges av referansegruppen.

Årsplan 2017

Stein Are viste til utkast for Årsplan 2017, hvor de viktigste aktivitetene for året er satt inn, bl.a. neste møte i referansegruppen som er fredag 15.september.

Sak 4: Informasjonssaker

- a) «Fasemodellen»: Implementering og bruk
Lena orienterte om status. Viste først til hensikten med å ta i bruk fasemodellen, som er ment som et verktøy for å vurdere både etablerte tilbud i tjenesten (om tilbudet er godt nok, bør gjøres bedre eller bør utfases) og for å vurdere om det bør opprettes tilbud til nye diagnosegrupper. TRS har fått godkjent tilbud til 8 nye diagnosegrupper. Sentre som nå står for tur for en slik vurdering er NevSom, Frambu og SSD. Viktig å påpeke at det skal være brukerrepresentasjon i disse prosessene.
- b) Internasjonalt arbeid (European Reference Network og Orpha.net).
Lena viste til at det nå er opprettet 23 referansenettverk (ERN) for sjeldne diagnoser i Europa. Tjenesten (NAPOS og Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer) er involvert i to av disse. Det er etablert et brukerrepresentasjonssystem (IPAGS) til hvert av nettverkene. Rebecca T. Skadberg er oppnevnt til å sitte i nettverket for beinsykdommer. Når det gjelder Orphanet, jobbes det for å etablere et norsk team, som skal bistå og kvalitetssikre Orphanet, som er den største sjeldenportalen i Europa.
- c) Interpellasjon om nasjonal strategi.
Interpellasjonen i Stortinget 19.januar, om etableringen av en nasjonal strategi for sjeldne diagnoser, var et resultat av bl.a. en rundebordskonferanse tidligere, som var initiert av koalisjonen av legemidler for sjeldne diagnoser. Stortingsrepresentant Rut Grung hadde et godt fremlegg i Stortinget. Helseministeren svarte entydig positivt på at det bør opprettes en nasjonal strategi, noe han også fikk bred støtte av fra de andre partiene. Vi avventer nå at departementet gir oppdraget videre til helsedirektoratet og regner med at det opprettes en arbeidsgruppe som skal utarbeide utkast til nasjonal strategi.
- d) Sjelden.no
Det er nå ansatt 3 personer i redaksjonen (redaktør, multimedia-rådgiver og kursutvikler). Disse er ansatt i engasjementstillinger ut året, siden utvikling av portalen foreløpig er prosjektbasert. Prosjektet vil evalueres før det evt. går over i vanlig drift. Prosjektet er hovedsakelig finansiert av tjenestens fellesmidler. Kursportalen er hovedsakelig rettet mot fagfolk. Via Helsebiblioteket finnes lenke til portalen www.helsebiblioteket.no/Sjeldnediagnoser
- e) Evaluering av «Oktobersamlingen»: Møteplass mellom brukerne og tjenesten
Det var første gang det var en fellessamling for ansatte og brukerrepresentantene i tjenesten. Initiativet kom fra brukerrepresentantene i referansegruppen. Samlingen ble evaluert som vellykket og det planlegges ny samling igjen i 2018.

Sak 5: Eventuelt; NKSDs rolle i forhold til implementering av nye behandlingsmetoder for sjeldne tilstander i Norge.

Tone Torp (FFO/Muskelforeningen) tok opp denne saken. Hennes utgangspunkt var et ønske om at brukerforeningene ikke blir stående alene som forkjempere for nye medikamenter. Eksemplet hun viste til var den prosessen som nå foregår for å tilgjengeliggjøre et nytt medikament for spinal muskelatrofi (SMA).

Som nevnt i tjenestens strategi 2017-2021, skal NKSD ha en rolle i debatten om prioriteringer i norsk helsetjeneste, men Stein Are påpekte at det er behandlingstilbudene som bør fronte de konkrete spørsmålene om nye, ofte kostbare behandlingstilbud. Som kompetansetjeneste er ikke pasientbehandling NKSDs primære ansvarsområde. Det er imidlertid viktig at tjenesten er orientert om de nye behandlingstilbudene for å kunne være en kilde til informasjon og kunnskap om disse. Det er også viktig at NKSD støtter at helsepolitiske prinsipper om likeverdighet i behandlingstilbudet også skal følges i forhold til implementering av nye behandlingsmetoder.

Neste møte i referansegruppen fredag 15.september.