

Referat fra referansegruppemøte NKSD

Sjeldentelefonen: 800 41 710

Møtetema: Referansegruppemøte NKSD

Barne- og ungdomsklinikken

Til: Senterlederne i NKSD

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Kopi: Fellesenhets stab

Dato dok: 30.10.2017

Dato møte: 15.09.2017, 11.30- 15.00 (lunsj fra 11.30)

Referent: Stein Are Aksnes/Linn Bjørnstad

Tilstede: Stein Are Aksnes (leder NKSD), Per Wilhelmsen (Helse Nord), Anna Solberg (SAFO), Agneta Iversen (NAV), Ann Iren Kjønneøy (FFO), Ulrik Sverdrup (HSØ), Petter Strømme (UiO), Eli Døvrresødegård Skattebu (FFO), Irene Lund (NMK), Grete Opsal (Helse Vest), Bitten Ikdahl (Statped), Tone Torp (FFO), Nina Benan (NKSE, vara for Olve Moldestad) og Linn Bjørnstad (NKSD-f, referent).

Forfall: Guttorm Eldøen (Helse Midt-Norge).

Referansegruppens leder ønsket velkommen, deretter kort presentasjonsrunde og gjennomgang av agenda. Tre saker til Eventuelt; 1) Møtedatoer 2018, 2) Mulig samarbeid med Høgskolen Innlandet om studietilbud og 3) Evaluering av Sjelden.no. Ingen kommentarer til siste referat.

Sak 1. Helsedirektoratets vurdering av NKSDs rapportering for 2016

NKSDs årsrapport for 2016 er evaluert og godkjent av Helsedirektoratet, med kun få kommentarer. NKSDs leder, Aksnes, oppsummerte direktoratets vurdering og åpnet for diskusjon med fokus på forbedringsområder. Bl.a. etterspørres det i neste årsrapport en liste over tjenestens viktigste forskningsaktiviteter, og referansegruppens innspill til hvordan vektingen kan foretas omfattet bruk av impact factor eller antall siteringer som kvalitetsmål.

Diskusjonen dreide videre inn på hvordan NKSD overvåker behandlingskvalitet og –resultater, hvor det ble orientert om registre og biobanker og gitt eksempel fra Muskelregisteret. Det er generelt sett økt fokus på rapportering på kvalitet, og referansegruppen oppfordret til ytterligere sentervis konkretisering i neste årsrapport. Videre diskusjon rundt likeverdig tilgang til tjenesten vs. likeverdig tilbud. Enighet om at det bør tilrettelegges for likeverdig tilgjengelighet, informasjon på nett øker likeverdig tilgang. Brukerorganisasjoner kan brukes for å få tilbakemelding på om kompetanse kommer ut. Senterråd har viktig funksjon i å vurdere om tilbudet er likeverdig.

Sak 2. Igangsatt prosess med endring av sjelden-definisjon

Aksnes informerte om den pågående prosessen med mulig endring av sjeldendefinisjonen. NKSD deltok i den forbindelse på et «rådslag» i regi av Helsedirektoratet, der hovedkonklusjonen var at den norske definisjonen bør endres i tråd med EU-definisjonen (1/2000 inkl. ervervede diagnoser). I den påfølgende diskusjonen ble det påpekt at nåværende sjeldne ikke må bli skadelidende av en definisjonsendring, noe som bør tas videre i arbeidet med sjeldenstrategien. Drøfting i forhold til om en definisjonsendring gir andre forventninger til sentrene; behovet for tilbud bør være i fokus, og konsekvensene for NKSD blir ikke nødvendigvis så store. Det kom også innspill om at det bør gjøres en grundigere vurdering av konsekvensene av definisjonsendringen enn rådslaget før sjeldenstrategien, siden definisjonen er viktig for tilbudet til de ulike gruppene. Referansegruppen avventer videre prosess.



Sak 3. Fem-årsstrategi for NKSD

Aksnes presenterte forslag til hvordan NKSD skal konkretisere resultatmål i strategien 2017-2021; et skjematisk verktøy hvor hvert enkelt strategisk mål er spesifisert og det er tydeliggjort hvordan ansvaret for disse er fordelt mellom sentrene og/eller fellesenheten.

Enkelte resultatmål/oppgaver håndteres naturlig på det enkelte senter, andre bør delegeres og håndteres for fellesskapet. Arbeidsgruppen for forskning og dokumentasjon (A-FoD) med representanter fra NAPOS, TRS, NevSom, Frambu og fellesenheten ble trukket frem som eksempel på arbeidsutvalg med ansvar innen målområdet kompetansebygging. Sentrenes årlige virksomhetsplaner utarbeides på bakgrunn av strategien.

I diskusjonen i etterkant ble det uttrykt forståelse for at forskjeller i senterstørrelse og geografisk plassering kan gi utfordringer i forhold til ansvarsfordeling, og påpekt at det er et kontinuerlig arbeid å gjøre fordelingen best mulig for fellesskapet. Viktig at ledergruppen er bevisst at tjenesten ble opprettet for å skape gode synergieffekter som gir helsegevinst for brukeren, og samhandler deretter. Videre ble det sett positiv på at det i strategiperioden skal være tettere samarbeid med klinikk.

Sak 4: Status for arbeid med nasjonal sjeldenstrategi

Kort statusoppdatering ved Aksnes. Etter interpellasjonen i Stortinget tidligere i år var det bred tverrpolitisk enighet om at det bør opprettes en nasjonal strategi for sjeldne diagnoser. Det har siden vært stille rundt det videre arbeidet med strategien, og Helse- og omsorgsdepartementet har foreløpig ikke gitt oppdraget videre. Bestillingen kommer trolig før jul, og NKSD avventer den overordnede prosessen.

I diskusjonen om NKSDs videre rolle i strategiarbeidet fremkom det ønske om at brukerorganisasjonene involveres. Det vil være aktuelt med ekstraordinært møte i referansegruppen våren 2018.

Sak 5. Kort presentasjon av sentrale aktiviteter

- Sjelden.no, www.sjelden.no
Aksnes ga en kort presentasjon av sjelden.no, som er en prosjektbasert fag-til-fag læringsportal med e-læringskurs om sjeldne diagnoser. En film om CF-registeret ble vist som eksempel på innhold. Prosjektet ble beskrevet som et ressurskrevende, men nyttig prosjekt som er i stadig videreutvikling. Det ble nylig (september 2017) startet en internevaluering av prosjektet, mens en ekstern evaluering av innholdet vil bli gjennomført i 2018. Videreføring utover prosjektperioden og eventuell overgang til fast drift vil avhenge av evalueringen i 2018. Referansegruppen var gjennomgående positiv til Sjelden.no.
- Status for arbeid med Sjeldenregister
Linn Bjørnstad (registeransvarlig) informerte om status. Personvernavdelingen ved OUS har gitt tilbakemelding på innsendt utkast til registermelding i forhold til konsesjonssøknad til Datatilsynet. Enkelte punkter utdypes, og det utarbeides fullstendig variabelliste som skal vedlegges meldingen/konsesjonssøknaden. Revidert registermelding planlegges å sende til Personvern i løpet av september.

- Fasemodellen: Pågående aktiviteter og resultater så langt
Lena Lande Wekre orienterte kort om bakgrunn og ga en statusoppdatering. Fasemodellen er et verktøy for å vurdere hvilke diagnoser som skal ha et kompetansesentertilbud i tjenesten. Oppfølgingsskjemaet som fasemodellen gjør bruk av ble godkjent av Helse Sør-Øst i 2016, og implementering startet i 2017.

Fasemodellen er testet og brukt for å implementere nye diagnoser/diagnosegrupper på TRS. Modellen benyttes nå på flere sentre, blant annet i vurderingen av nye diagnoser på Frambu, og på NevSom i forhold til ADHD. Det ble påpekt at det videre arbeidet med fasemodellen blir særlig interessant sett i forhold til en eventuell endring av sjeldendefinisjonen.

Arbeidet med fasemodellen overføres til ny medisinsk rådgiver i NKSD-f, Anita Senstad Wathne.

Sak 6. Eventuelt

- «Videreutdanningstilbud innen sjeldne diagnoser i samarbeid med Høgskolen Innlandet (HI). NKSDs og HIs arbeid med å formalisere et studiepoenggivende (10 sp) videreutdanningstilbud om sjeldne diagnoser ble lagt frem av referansegruppens leder. Et studietilbud kan bidra til å spre kunnskap om sjeldne diagnoser, og initiativet har utgangspunkt i sjelden.no. Arbeidet er i startfasen, og detaljene er enda ikke avklart. I revidert utkast til avtale mellom NKSD og HI heter det at HI er studieansvarlig, mens NKSD er innholdsansvarlig. Dette vil medføre behov for en studiekoordinator i 30-50 % stilling i NKSD, og vil kreve ressurser (i form av forelesere, eksamensoppgaver etc.) fra tjenesten for øvrig. HI ønsker studieoppstart allerede høsten 2018.
-
- Referansegruppen var generelt sett positive til en formell utdanning på sjeldenfeltet, og diskusjonen omhandlet i hovedsak hvordan samarbeidet skal organiseres. Innspill om erfaring fra et tilsvarende prosjekt, som tilsa at et videreutdanningstilbud kan være komplisert og tidkrevende å starte. Viktigheten av at ledergruppen står samlet om gjennomføringen av tiltaket ble påpekt.»
- Evaluering av prosjektet Sjelden.no. Se sak 5.
- Møtedatoer 2018: fredag 2. februar 2018 og torsdag 13. september 2018.

Meld feil om referansegruppens sammensetning

Aksnes gjorde oppmerksom på at informasjon om referansegruppen og dens medlemmer er tilgjengelig på NKSDs nettsider <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-sjeldne-diagnoser#brukermedvirking>
Eventuelle feil i informasjonen om medlemmene meldes til referent, linbj3@ous-hf.no

Møtet ble hevet kl 13.55.

Linn Bjørnstad, referent.