

Referat fra referansegruppemøte NKSD

Møtetema: Referansegruppemøte NKSD

Til: Senterlederne i NKSD

Kopi: Fellesenhets stab

Dato dok: 02.10.2018

Dato møte: 17.09.2018, 11.30- 15.00 (lunsj fra 11.30)

Referent: Stein Are Aksnes/ Lise Egenberg

Tilstede: Per Wilhelmsen (Helse Nord) - møteleder, Anna Solberg (SAFO), Agneta Iversen (NAV), Ulrik Sverdrup (HSØ), Eli Skattebu (FFO), Irene Lund (NMK), Grete Opsal (Helse Vest), Tone Torp (FFO), Olve Moldestad (NevSom), Marie Axelsen (Statped), Anita S. Wathne (NKSD-f, sak 2) og Lise Egenberg (NKSD-f, referent).

Forfall: Guttorm Eldøen (Helse Midt-Norge) Ann Iren Kjønneøy (FFO), Petter Strømme (UiO)

Sjeldentelefonen: 800 41 710

Barne- og ungdomsklinikken
Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

1. Nasjonal strategi og sjelden-definisjon

Innledning ved Stein Are. HOD har sendt oppdrag om nasjonal strategi for sjeldne diagnoser til Hdir, datert 20. august. De deler oppdraget i to:

- 1) Oppdrag om endring av definisjon, med tentativ frist 01.12.2018
- 2) Oppdrag om utkast til strategi for sjelden diagnoser, med tentativ frist 01.12.2019

Det presiseres innledningsvis at strategien skal utgå fra HOD. Hdir gis i oppdrag å lage utkast til strategi. Utredningsarbeidet skal skje i samarbeid med brukere, nasjonale tjenester, fagpersoner og forskere.

Stein Are informerte også kort fra Arendalsuka. NKSD deltok i paneldebatt hvor sjeldendefinisjonen blant annet ble diskutert.

Konklusjon: Innspill fra referansegruppen kan gis på neste møte. Da er sannsynligvis sjeldendefinisjonen avklart og strategien påbegynt.

2. Sentrenes og tjenestens profil

Innledning ved Stein Are. NKSDs ledergruppe har i siste ledermøter og lederseminarer arbeidet med hvilken profil NKSD skal ha. I dette ligger hvordan vi utfører tjenestene våre, hvilke diagnosegrupper vi bygger kompetanse på, hva som kjennetegner sentrene og tjenesten, og innholdet i tjenestetilbudet vi skal tilby. Ut fra diskusjonene har det kommet fram 3 konklusjoner:

- 1: Alle ansettelser skal bygge opp under vår strategi (det er et ønske om å komme tettere på klinikken, for eksempel gjennom delte stillinger).
- 2: Tjenesten skal jobbe for likeverdige tilbud (dette er ikke det samme som at alle skal ha det samme tilbudet).
- 3: Orphasystemet- bruk av dette i arbeidet med tjenesten profil.

Anita presenterer bakgrunn for arbeidet med profil og status. Det er et behov for å ivareta de gruppene som ikke har et sentertilbud og tjenesten ønsker å finne gode metoder for prosessen og effektivisere denne. Målsetningen er å kunne gi et tilbud til flere og sikre likeverdige tjenester.



Innspill:

- Tilegning av nye kompetanse kan være vanskelig i arbeidet med sjeldne diagnoser da denne kompetansen kan være vanskelig tilgjengelig. Det er viktig å ha tett kontakt med kliniske miljøer (også internasjonalt) og dette bør være en del av strategien også framover.
- Selv om sentrene ikke har kompetanse på en diagnose/diagnosegruppe kan dybdekompetanse på en lignende diagnose gi en «glorieeffekt».
- Helse Sør-Øst skal godkjenne tildeling av nye diagnoser, men de skal ikke beslutte alle enkeltdiagnoser. Det må foreligge en felles forståelse når beslutningen skal løftes til Helse Sør-Øst og når avgjørelsen kan ligge hos NKSD.
- Det må gjøres en prioritering som må være i tråd med brukerbehovene. Behovene endrer seg stadig og kan være forskjellige i de ulike diagnosegruppene.
- Det må være tydelig hvor informasjon om diagnoser kan innhentes. Sentrene må inneha generell kompetanse, men også vite hvor de skalinnhente mer detaljer/spesifikk informasjon om den enkelte diagnose. Informasjon må legges tilgjengelig på nett.
- Foreningene/organisasjonene må strukturere seg på lik linje som kompetansetjenesten. Også tenke diagnoseovergrepene kurs i tillegg til kurs rettet mot enkeltdiagnoser. Tenke likeverdig tilbud i det lange løp.
- Ved tildeling av nye diagnoser bør alvorlighetsgrad vektlegges.
- Viser til «grunnpakken» i fasemodellen- i denne fasen bør informasjonsmaterieell tilgjengeligjøres på nett. Her bør også registerregistrering være i fokus.
- Denne tankegangen krever mer samarbeid på tvers av sentrene. En diagnose kan ha flere utfordringer som kan gå på tvers av senterkompetanse. Et forslag er at et senter får hovedansvar, men må samarbeide med aktuelle sentre i forhold til ulike problemstillinger etter behov. Referansegruppen mener at sentrene bør samarbeide mer, samtidig som de opplever at sentrene samarbeider tettere etter sammenslåingen.

Konklusjon:

Referansegruppen støtter opp under det videre arbeidet med sentrenes og tjenestens profil og måten arbeidet er tenkt utført på.

3. Sjelden.no

Innledning ved Stein Are. På ledermøte 24.-25. september skal det besluttes videre drift av læringsportalen og bemanning knyttet til denne. Det er foretatt en evaluering, med questback til tjenestens medarbeidere og intervju med lederne og eksterne fagmiljø.

Stein Are presenterte ulike modellforslag for videre drift.

Innspill til videre drift:

- Det kommer spørsmål om «storskalamodeller» bare skal omhandle Sjelden.no, eller også kan romme flere felles oppgaver (f.eks innen kommunikasjon). Statped har organisert sine kommunikasjonsarbeidere sentralt hvor det er en som er ansvarlig for nettsiden (redaktør) og koordinerer arbeidet. Kommunikasjonsarbeiderne er ansatt i en sentral stab (nasjonalt), men arbeider regionalt. Dette gjør det enklere å koordinere og en unngår fragmentering. Fagmiljøene er ansvarlige for at det som står på nettsiden er oppdatert, mens kommunikasjonsrådgiverne skal sørge for at fagpersonene leverer innhold. Ved å sentralisere kan stordriftsfordeler bedre utnyttes og ressursene kan koordineres bedre.
- Ut fra medarbeiderundersøkelsen oppgir ansatte at de ikke bruker portalen selv. Er det mulig med en løsning der noe foregår sentralt og noe på sentrene? Dette kan øke eierforholdet til portalen.

- Spørsmål om alternativkostnad. Hva kan ressursene i stedet for brukes til? Det er vanskelig å beregne kostnad vs nytte, men må kunne anta at en sparer noe i andre enden.
- Det er en fordel med «rene linjer», dvs kun en leder. Unngå at en ansatt med forholde seg til flere ledere.
- En Sjelden.no-stab kan svare på etterspørsel/ dekke behov, særlig ved mindre sentre med begrenset ressurser og kompetanse.
- Det må være en nærhet til fagmiljøene. Dette kan sikres ved å ha daglig kontakt med sentrene.
- Sjelden.no må ha en klar målsetning om hvilken målgruppe den retter seg mot. Per i dag er det en fag til fag portal som er åpen for alle.

Innspill til innhold i portalen:

- Tydelige læringsmål må være presisert
- Sjelden.no må ha kortere læringsprodukt med god indeksering av f.eks foredrag. Må kunne dele opp og plukke ut det en trenger
- Må være lett tilgjengelig informasjon og lett å finne
- Kursene o.l. må være av god kvalitet
- Markedsføring

Konklusjon:

Det er enighet i referansegruppen om at modellene er et fint utgangspunkt å presentere for ledergruppen. Innspill fra referansegruppen vil tas med i ledergruppens møte 24.9 hvor konsekvenser av de ulike modellene vil diskuteres videre. Ledergruppen vil ta en endelig beslutning for videre drift av Sjelden.no.

4. Til orientering

- Samling 4.-5. desember, orientering ved Lise. Samlingen er tenkt som en møteplass mellom brukere og fagpersoner med tema brukermedvirning i NKSD og brukermedvirkning i forskning. Deltakere i referansegruppen vil få invitasjon og ønskes velkommen til samlingen.
- Leder av NKSD er oppnevnt som kontaktperson for European Joint Program on Rare Disorders og for Orphanet Norge. Det ansettes egen rådgiver (100% fast) for internasjonalt arbeid.
- Helsedirektoratets evaluering av rapportering 2017 foreligger fortsatt ikke.
- Ledergruppen har diskutert hvordan honorering av brukerrepresentanter gjøres ved de ulike sentrene, og om det skal arbeides for lik/felles praksis i NKSD. Det viser seg å være stor variasjon mellom de ulike sentrene. Eksisterende retningslinjer skal samles, og saken skal opp igjen i senere ledermøte.
 - Innspill:
 - Helse Sør-Øst RHF har brukt regionale retningslinjer.
 - Det er ønskelig med likere praksis.
- Det er gitt konsesjon for norsk register for sjeldne diagnoser, og vi skal nå velge teknisk løsning og begynne datafangsten. Disuksjon rundt hvordan dette kan gjøres på best mulig måte. Det arbeides blant annet med en webbasert løsning.
- Maler og frister for virksomhetsplaner 2019 og rapportering for 2018. Referansegruppen får VP i forkant av neste møte.

Neste møte: 1.2.2019

Møtet ble hevet kl 14:53