

Møtereferrat

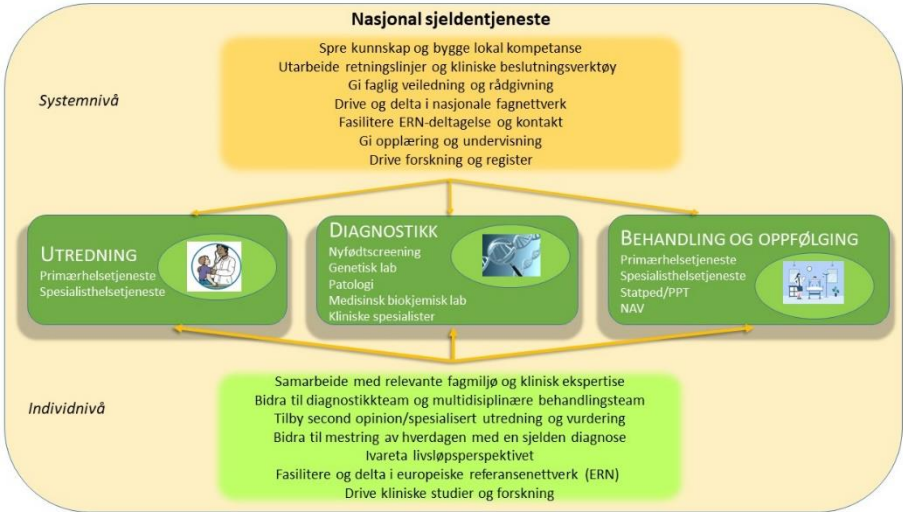
Møtetema: Senterrådsmøte NSCF
Til: Medlemmer i senterråd
Sted: Digitalt/NSCF
Dato dok: 22.11.2022
Dato møte: 22.11.2022
Referent: Karen Johanne Amdam
Tilstede: Gro Lereggen, Inger Karin Natlandsmyr, Pål Finstad, Egil Bakkeheim, , Heidi Grundt, Mona Lund Veie, Ellen Damhaug Scheel, Anne Reigstad, Cecilie Revhaug, Birthe Christensen, Magnhild Kolsgaard
Forfall: Lars Schanke, Benjamin Instebø Vang, Terje Dalhaug

Barne- og ungdomsklinikken
Avdeling for sjeldne diagnoser
Norsk senter for cystisk fibrose

Saksliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

Saksnr.:	Sakstittel/-innhold
1.	Velkommen <ul style="list-style-type: none">Inger Karin ønsker velkommen.Kort presentasjon av de som er tilstede på dagens senterråd.
2.	Virksomhetsplan for NSCF 2023 <ul style="list-style-type: none">Er i planleggingsfasen for neste år. Senteret vil jobbe med å forbedre og videreføre mange prosjekter.<ul style="list-style-type: none">Et prosjekt NSCF ønsker å komme i gang med er medisinsk avstandsoppfølging – Samarbeidsprosjekt med Dignio – et firma som leverer digitale løsninger slik at pasienten kan få medisinsk oppfølging i sitt eget hjem ved hjelp av teknologi. Søke midler fra neste høst? Innovativt prosjekt.Sentret skal fortsette med nettverksmøter og webinarer.NSCF jobber langs 3 søyler – kompetansespredning – kunnskapsbygging – klinisk aktivitet<ul style="list-style-type: none">Kompetansespredning: Gjøre mer digitalt, mindre utreisevirksomhet for sykepleiere, mange kurs kan gjøres digitalt. Når det gjelder fysioterapeutene kan det være aktuelt med utreisevirksomhet.Kunnskapsbygging: CF- registret blir stadig bedre. Register for PCD er også på plass, men mer under utvikling. NSCF har 6 kliniske studier på gang. Har vært noen forsinkelser pga. pandemien. Ny klinisk studie på PCD – fase 1 studie. NSCF er med i ERN-Lung med to diagnoser: CF og PCDKlinisk aktivitet: NSCF driver med relativt mye klinisk arbeid til å være kompetansetjeneste. Det er ønskelig å opprettholde dette, da erfaringsbasert kompetanse og godt samarbeid med de kliniske avdelingene er nyttig. Dette er et høyaktuelt spørsmål, se saksnr. 3.



<p>3.</p>	<p>Ny modell for sjeldensentrene inkludert NSCF</p> <ul style="list-style-type: none"> Organisering av sjeldensentrene. Modellen under er lagt frem for HSØ:  <p>The diagram illustrates a two-level model for rare disease centers. At the top, a yellow box labeled 'Systemnivå' (System level) contains the 'Nasjonal sjeldentjeneste' (National rare disease service) with the following tasks: 'Spre kunnskap og bygge lokal kompetanse', 'Utarbeide retningslinjer og kliniske beslutningsverktøy', 'Gi faglig veiledning og rådgivning', 'Drive og delta i nasjonale fagnettverk', 'Fasilitere ERN-deltagelse og kontakt', 'Gi opplæring og undervisning', and 'Drive forskning og register'. Below this, three green boxes represent the service levels: 'UTREDNING' (Investigation) including 'Primærhelsetjeneste' and 'Spesialisthelsetjeneste'; 'DIAGNOSTIKK' (Diagnosis) including 'Nylødscreening', 'Genetisk lab', 'Patologi', 'Medisinsk biokjemisk lab', and 'Kliniske spesialister'; and 'BEHANDLING OG OPPFØLGING' (Treatment and follow-up) including 'Primærhelsetjeneste', 'Spesialisthelsetjeneste', 'Statped/PPT', and 'NAV'. At the bottom, a light green box labeled 'Individnivå' (Individual level) lists tasks: 'Samarbeide med relevante fagmiljø og klinisk ekspertise', 'Bidra til diagnostikkteam og multidisiplinære behandlingsteam', 'Tilby second opinion/spesialisert utredning og vurdering', 'Bidra til mestring av hverdagen med en sjelden diagnose', 'Ivareta livsløpsperspektivet', 'Fasilitere og delta i europeiske referansenettverk (ERN)', and 'Drive kliniske studier og forskning'. Arrows indicate a flow from the system level down to the individual level, and between the service levels.</p> <ul style="list-style-type: none"> Tidligere vært mest fokus på systemnivå, nå er man mer og mer opptatt av individnivå. Medlemskap i ERN-Lung. Møte 22.11 med HSØ. NSCF fikk lagt frem hva det er vi ønsker fremover og hvordan NSCF fungerer. Ble et godt møte, med gode tilbakemeldinger fra HSØ. NSCF treffer bra i forhold til ny strategi. På sikt kan det se ut til at senteret må ta inn flere diagnoser som vil kunne gå utover ressursbruken på CF. På den annen side er det flere ting som peker mot at CF-pasienter i fremtiden vil bli friskere og dermed ikke trenger like store ressurser. Viktig med <ul style="list-style-type: none"> nasjonal forankring med lokal oppfølging forskning/kompetanseformidling øremerkede midler livsløpsperspektivet tilknytning til nasjonale fagnettverk og ERN
<p>4.</p>	<p>Årsrapport for Norsk CF-register</p> <ul style="list-style-type: none"> Senterrådet ser på nøkkeltall fra årsrapporten for norsk CF-register. Rapporten finnes på NSCF sine nettsider: Årsrapport 2021 fra Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for cystisk fibrose - Oslo universitetssykehus (oslo-universitetssykehus.no) Begynner å få større utbytte av registeret – longitudinelle data. Neste år vil det også være bedre data på årsakskorrigerende behandling.
<p>5.</p>	<p>PCD omsorg i Norge</p> <ul style="list-style-type: none"> Har publisert en del ny informasjon om PCD på nettsiden i det siste. <ul style="list-style-type: none"> Anbefalinger om PCD, kriterier for henvising og diagnostisering, skriv til skoler om barn med PCD. PCD omsorgen er delt mellom Rikshospitalet og Ullevål – ønske om å samle alt på Ullevål. Gjenstår en del avklaringer mht om det er mulig. Det bør komme inn en representant for PCD i senterrådet.

6.	<p>Kaftrio-oppdatering</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kaftrio implementeringen i Norge har gått veldig bra. En morsom og spennende tid etter at medisinen ble godkjent 1. juni 2022. De aller fleste som har ønsket å starte med Kaftrio har nå startet opp behandling. • Noe tidlig å evaluere effekten på dette tidspunkt, men de aller fleste har fått bedre lungefunksjon, samt at mange rapporterer om mer energi og mindre hoste og slim. • Det er sett mindre magesmerter enn det som ble forespeilet, men noen har fått bivirkninger i form av leverpåvirkning og utslett. Noen av disse har måttet stoppe behandlingen for så å starte forsiktig opp igjen med mindre doser/sakte opptrapping. • Anbefales ikke å slutte med annen behandling (Kreon og inhalasjonsbehandling) selv om mange føler at de ikke har behov for samme behandlingsregime lengre. • Lunsjwebinarene om Kaftrio som NSCF har arrangert det siste halve året har vært nyttig for fagfolk rundt i hele landet. Bra med erfaringsutveksling. Ønske om nytt lunsjwebinar på nyåret (midten av januar 2023).
7.	<p>Informasjon fra NKSD brukerrepresentantsamling 21.11</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentralt tema på samlingen var den fremtidige organiseringen av sjeldensentrene. Mange er redd for at sjeldensentrene skal smuldre bort. • Samlingen gav mulighet for å møte og snakke med representanter fra HSØ angående sjeldenstrategien. • Det ble presentert flere eksempler på forskningsprosjekt med fokus på hvordan man involverer brukere, blant annet et prosjekt med NAV, hvor man samarbeider med NAV for å se på løsninger for brukere med sjeldne diagnoser. • NFCF v/Inger Karin og Ellen Damhaug Scheel hadde foredrag om CF og om Kaftrio. • NSCF og NFCF var godt representert på brukerrepresentantsamlingen.
8.	<p>Brukernes innspill</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ønske om utskrivningssamtale med lege ved årskontroll/to dagers opphold, for å få svar på spørsmål som eventuelt dukker opp under oppholdet. • Senterrådet diskuterer saken og kommer frem til at en telefonkonsultasjon i etterkant av oppholdet, når alle prøvesvar foreligger, kan være en god løsning. • Det er også mulig for pasienten å be om en utskrivningssamtale med legen. Pasienten kan si fra til sykepleier der dette er et ønske.
9.	<p>Eventuelt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neste møte blir fysisk møte på NSCF eller Gardermoen 21.03.23. • Tentative datoer for de to andre senterrådsmøtene i 2023 er: <ul style="list-style-type: none"> ○ 30.05.23 Digitalt møte ○ 21.11.23 Digitalt møte <p>Vedtak: Senterrådet tar sakene til orientering. Innspill tas med i det videre arbeidet til NSCF. Møtet avsluttes kl. 14:00.</p>