

## Senterrådet for NMK - referat

**Møtetema:** Senterrådsmøte for NMK

**Dato møte:** onsdag 15.11.23 kl.13:00-15:00

**Sted:** Microsoft Teams

**Tilstede:** Patricia Melsom (FFM, leder av Senterrådet), Rolf Inge Ambjørnsen (FFM), Simen Stokke (leder Frambu), Solvor Sandvik Skaar (Frambu), Kristin Ørstavik (leder EMAN), Hanne L. Fossmo (EMAN), Kristin Nielsen Varhaug (Helse Vest), Rune Østern (Helse Midt-Norge), Cathrine Ramberg (NMK), Anders Pedersen Årnes (NORNMD), Andreas Rosenberger (senterleder NMK, sekretær i senterrådet)

**Meldt forfall:** Sean Wallace (barnefeltet)

### Dagsorden

**Sak 18/2023**            **Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte.**

**Sak 19/2023**            **Årsrapport Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid 2023**

- **Bakgrunn:**
- Enhetene tilknyttet Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid (NMK, Frambu og EMAN) rapporterer årlig sine aktiviteter i felles dokument. Dette dokumentet sendes til leder av NKSD, og gjennomgås i ledermøte i tjenesten i januarmøte etterfølgende år. Senterrådet orienteres om aktivitetene som har vært gjennomført, og har anledning til å komme med innspill på prioriteringer og andre momenter knyttet til den årlige driften.
- **Status årsrapportering 2023**
- Arbeidet med å sammenfatte aktivitetene i felles dokument er i startfasen, så senterrådet presenteres for en muntlig gjennomgang av hovedaktivitetene som har vært gjennomført i 2023. Ferdig dokument sendes senterrådet før innsendelse til NKSD. Lederne i Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid anser i hovedtrekk at de fleste av årets mål er nådd, og at det har vært omfattende aktivitet på mange felt.
- Spesielt utadrettet virksomhet knyttet til å avholde konferanse, nettverksmøter, kurs og bidrag på sentrale nasjonale- og internasjonale kongresser kan trekkes frem som positivt for 2023. Det samme kan fokuset på diskusjoner knyttet til implementering av nye terapier gjennom paneldebatter i ulike sammenhenger, og en bred og etter hvert omfattende forskningsprofil. Det er gledelig å gjennomført en disputas i 2023, med utsettelse av den andre planlagte disputasen til 2024. Internasjonalt samarbeid og ERN-arbeid har vært vellykket i 2023, med opprettelsen og første møte i ERN Euro-NMD gruppen *Multidisciplinary management and care group* som en vesentlig aktivitet. Kunnskapsspredning via nye og reviderte diagnosetekster, samt produksjon av tekster til bla. Muskelnytt har også hatt god fremdrift og aktivitet gjennom året.
- Det har generelt vært noe mindre hospitering eksternt enn planlagt, og heller ikke alle planlagte vitenskapelige artikler er publisert i 2023. Dette er arbeider som videreføres til 2024.

- **Innspill til saken:**
- Senterrådet har ingen større innspill til saken.
- **Vedtak:** Saken tas til orientering. Senterrådet støtter at aktivitetene gjennom 2023 har vært tilfredsstillende.

## Sak 20/2023      Virksomhetsplan Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid 2024

- **Bakgrunn:**
- Enhetene tilknyttet Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid (NMK, Frambu og EMAN) planlegger årlig sine aktiviteter i felles dokument. Herunder også budsjett og beskrivelse av eventuelle endringer i bemanning. Dette dokumentet sendes til leder av NKSD, og gjennomgås i ledermøte i tjenesten i januarmøte etterfølgende år. Senterrådet orienteres om hvilke aktiviteter som planlegges, og har anledning til å komme med innspill på prioriteringer og andre momenter knyttet til planene for 2024.
- **Status virksomhetsplanlegging 2024**
- Arbeidet med å planlegge aktivitetene for 2024 foregår parallelt med årsrapporteringen for 2023, da det er mange aktiviteter går over flere år. Arbeide med å planlegge neste års aktiviteter i felles dokument er i startfasen, så senterrådet presenteres for en muntlig gjennomgang av hovedaktivitetene som tenkes gjennomført i 2024. Ferdig dokument sendes senterrådet før innsendelse til NKSD med mulighet for innspill. Det er også mulighet for å sende innspill gjennom planleggingsperioden.
- For 2024 vil det være et fortsatt fokus på å videreføre de mange forsknings- og kvalitetsutviklingsprosjekter som foregår i tjenesten. Det er også en målsetning om å starte opp medikamentutprøvningsstudier som oppdragsstudier for LMI ila. 2024. Flere forespørsler har kommet ang. mulige studier, men det er et omfattende og krevende arbeid. Det ligger også 2 søknader inne til vurdering hos KLINBEFORSK. Det vil videre være fokus på å være synlig på sentrale nasjonale- og internasjonale arenaer, samt avholde både fag- og brukerkurs rettet mot nevrologiske sykdommer. ERN Euro-NMD er en prioritert satsning videre.
- **Vedtak:** Saken tas til orientering. Senterrådet støtter den overordnede planleggingen for 2024.

## Sak 21/2023      Oppdatering status NORNMD

- **Bakgrunn:**
- Saken knyttet til omstrukturering av NORNMD (tidligere Muskelregisteret) anses kjent for Senterrådet.
- Oppdatering rundt det arbeid som har vært gjort siden senterrådsmøte i [sak 3/2022](#), [sak 22/2022](#) og [sak 10/2023](#) og status knyttet til pågående prosesser med videre behov i omstrukturingsprosessen.
- **Fremlegg v/Anders Pedersen Årnes**
- Presentasjon av stauts for arbeidet med registeret. Etter flere år med varsel om fare for tap av nasjonal status, er denne saken nå lukket etter ekspertgruppens vurdering av omstrukturingsprosessen i NORNMD. Dette er en gledelig nyhet,

- og gir rom og tid til å fokusere på videre utvikling. Registeret må likevel også presentere nye dekningsgradstall, så fokus på registrering hos alle aktuelle enheter må prioriteres videre. Det har gjennom 2022 og 2023 vært lite tilgjengelige ressurser til å følge opp nye registreringer, da ressursene har vært allokert til utviklingsprosessen.
- Med utgangspunkt i videre drift frigjøres 30% ekstra stillingsressurs til registeret i 1 år fra 01.12.23. Dette som ekstraordinære midler etter søknad hos registerenheten i UNN. Dette vil medføre 80% stilling for daglig leder, i tillegg til at grunntildelingen gir noe ressurser til å dekke faglig leder Tine Stokmo. Cathrine Ramberg bidrar videre inn mot registeret etter behov på lønnsmidler fra NMK.
  - Registeret jobber fortsatt med å oppfylle det overordnede veikartet for omstrukturering som består av 3 arbeidspakker. Første trinn var i utgangspunktet et utviklingsvindu hos Helse Nord IKT fra sep-23 til våren -24, men det synes å være endringer i disse planene grunnet kapasitetsproblemer hos HN IKT. NORNMD og SKDE er på saken, da dette er en uheldig situasjon gitt registerets behov for utvikling. Lederlinjen internt i UNN skal også kobles på.
  - Til tross for forsinkelser i IT-utviklingen er det flere sentrale prosesser som kan gjennomføres til situasjonen er avklart:
    - Skjemaoppsett barn SMA fullføres
    - Metadata, skjemastruktur for E-PROMs og basisregistrering
    - Avtaleverk opp mot Sjeldenregisteret
    - Igangsette E-PROMs
    - Søke ny dekningsgradsanalyse
  - Skjema for monitorering av Spinrazaoppfølging er ferdigstilt.
  - ORPHA-koding i DIPS Arena er viktig og kan også gi ny dataflyt. Håp om implementering i HSØ, HV og HN snarlig. Jobber med HMN.
  - **Vedtak:** *Saken tas til orientering, og utviklingsarbeidet støttes fra Senterrådet.*

## Sak 22/2023

### Status «Prosjekt organisering av Sjeldenfeltet»

- **Bakgrunn**
- De regionale helseforetakene jobbet fra nyttår 2022 til september 2023 med å organisere arbeidet kalt «Prosjekt organisering av Sjeldenfeltet». Saken er tidligere diskutert i [sak 15/2021](#), [sak 4/2022](#), [sak11/2022](#), [sak 16/2022](#), [sak 3/2023](#) og [sak 9/2023](#).
- Den endelige rapporten ble overlevert HOD medio oktober -23. Videre prosess ligger til HOD.
- Rapporten skisserer 9 ulike innsatsområder:
  - *Øke tilgangen til kompetanse og digitale ressurser gjennom forbedret, mer samordnet og synlig informasjon*
    - *Inkludere flere diagnoser enn i dag ved å dreie aktiviteten fra et system med fokus på enkeltdiagnoser til et system som ivaretar større sykdomsgrupper*
  - *Etablere regionale utredningsmiljø, knyttet til et universitetssykehus, for å styrke regional koordinering og kompetanse knyttet til utredning, diagnostikk og behandling av sjeldne tilstander*
  - *Bygge og utveksle kompetanse gjennom samarbeid mellom kompetansemiljø nasjonalt og regionalt, delte stillinger,*

- hospitering, undervisning og veiledning*
- *Videreføre en nasjonal overbygning for sjeldenfeltet som et nasjonalt senter, med et tydelig mandat*
  - *Etablere nasjonalt sjeldenregister med «meldeplikt», automatisk datafangst og relevant kodeverk for å ha oversikt over pasienter med sjeldne diagnoser for planlegging av helsetjeneste, forskning og deltakelse i kliniske studier*
  - *Samarbeide om infrastruktur, persontilpasset medisin og kliniske studier*
  - *Formalisere og forankre nasjonale referansenettverk, NRN, som muliggjør og forplikter deltakelse fra relevante klinikker i alle regioner*
  - *Tilrettelegge for at NRN gjenspeiler og samhandler med de europeiske referansenettverkene, ERN, for å kunne dra full nytte av internasjonalt samarbeid*
  - *Rapporten skisserer også at «Det anbefales at hele dagens NKSD omdefineres og organiseres som nasjonalt senter. Kompetansesentre vil fortsatt være plassert i klinikk som i dag» og (at det må) «Utarbeide(s) et mandat for et nasjonalt senter som tar opp i seg de av anbefalingene i denne rapporten som departementet velger å gå videre med. Grenseoppgangen mellom områder hvor den nye felles overbygningen er koordinerende, og hvor den også skal være styrende, må avtales. Dette arbeidet må forankres i alle regionale helseforetak. Mandatet bør gi tydelige føringer for utvikling av den totale oppgaveporteføljen til de nasjonale kompetansesentrene som sorterer under felles overbygning, og en eventuell justering av antall sentre».*
  - *Endringene skal skje innenfor dagens rammer. Det er ikke lagt opp til økt ressurstilgang.*
  - ***Innspill til saken:***
  - *Det er en bekymring fra brukerorganisasjonene at kommunehelsetjenesten ikke er en del av dette arbeidet, og ikke ser ut til å få egne oppdrag. Ved omorganisering innenfor dagens rammer, må det antakelig en stor oppgavedeling til kommunene, noe som er en betydelig bekymring gitt de kjente utfordringer med kunnskap ol. per i dag. Det anses også som krevende å starte opp en del nytt grunnarbeid uten ferske midler til å kickstarte.*
  - *Senterrådet er også bekymret for hvordan en stor del av arbeidet som per i dag foregår «gratis» utenfor arbeidstid, eks. internasjonalt arbeid, skal organiseres i fremtiden. Det er et behov for at JARDIN-prosjektet tar inn over seg dette.*
  - *Det vil antakelig ta tid før nye utredning og prosesser er på plass, så en tretthet blant personell innen tjenestene kan være risiko dersom det ikke kommer klare signaler og endringer. Det er krevende å stå i omstrukturering og mulige omstillinger over tid.*
  - ***Vedtak:*** *Senterådet vil informeres og inviteres inn i diskusjonen i prosessene som vil foregå etter vurdering i HOD.*

## Sak 23/2023

### Status Rehabilitering for pasienter med NMD

- **Bakgrunn**
- FFM melder inn en bekymring for at det rapporteres en betydelig reduksjon i døgntilbud til brukere med kroniske og progredierende tilstander i 2023, og det er varslet ytterligere reduksjon i antall avtaler med private institusjoner i 2024. Dette til tross for at helseministeren har sagt at spesialisthelsetjenesten ikke skal redusere rehabiliteringstilbud før kommunene har etablert et tilbud lokalt.
- Mange muskelsyke har fått avslag på rehabiliteringsopphold til tross for at kroniske syke og progredierende sykdommer skal prioriteres. Regelverket i helseregionene praktiseres ulikt nå helseforetakene skal spare penger. Det praktiseres også ulikt i de nasjonale RVE-ene. Dette kan gi et fortrinn til ressurssterke individer og familier, som kanskje får flere tjenester grunnet bedre kjennskap til systemet.
- FFO har meldt inn bekymringene til Helsedirektoratet, som ser utfordringene og deler bekymringen, men kun er i posisjon til å rapportere. Det er også en utfordring for FFO å få tilstrekkelig med dokumentasjon, da brukerne må dokumentere bedre hva som faktisk skjer.
- FFM ønsker en diskusjon om hvordan det nevrologiske feltet i Norge ser på dette, og hva som kan være hensiktsmessige steg videre.
- **Innspill til saken:**
- Senterrådet kjenner til utfordringene i rehabiliteringsfeltet. Det er klare signaler om kutt i private rehabiliteringsavtaler «kamouflert» som økning på sykehusene. Dette kan svekke tilbudene spesielt til kronikere, da disse ikke vil få en plass i akutte og subakutte rehabiliteringsløp på sykehus. Disse utfordringene er gjennomgående i alle helseregioner.
- Det bør antakelig gjøres et arbeid med å argumentere for sjeldenheten, og at det som overføres til kommuner bør være «vanlige» og velkjente problemstillinger, mens sjeldne fortsatt gis et tilbud på spesialiserte sentre. Må være like viktig som akutte problemstillinger.
- Kanskje kan det skapes debatt gjennom å skrive til Dagens Medisin el. Bør mulig ha sitt utspring i brukerorganisasjonene, men med faglig tyngde og støtte av eks. NMK, EMAN og Frambu.
- **Vedtak:** Senterrådet støtter utfordringsbildet som skisseres av FFM. NMK, EMAN og Frambu er åpne for videre dialog om hva som kan gjøres ifbm. saken.

## Sak 24/2023

### Eventuelt

- Det planlegges 3 møter i Senterrådet i 2024. Møter vår, sommer og høst. Fysisk møte tentativt på Gardermoen juni -24, de andre møtene gjennomføres digitalt.

Patricia Melsom  
Senterrådsleder

Andreas Rosenberger  
Senterleder  
Sekretær i senterrådet