

Senterrådet for NMK - referat

Møtetema: Senterrådsmøte for NMK

Dato møte: torsdag 04.04.24 kl.0930-11:20

Sted: Microsoft Teams

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

Meldt forfall: Simen Stokke (leder Frambu), Anders Pedersen Årnes (NORNMD)

Dagsorden

Sak 1/2024 **Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte.**

Sak 2/2024 **Oppdragsdokument 2024 til Helse Sør-Øst RHF. Orientering om status**

- De regionale helseforetakene jobbet fra nyttår 2022 til september 2023 med å organisere arbeidet kalt «Prosjekt organisering av Sjeldenfeltet». Saken er tidligere diskutert i senterrådsmøter [fra 2021-2023](#)
- Rapporten ble etter noe forsinkelse overlevert til Helse- og omsorgsdepartementet 16.okt 2023. Helse Sør-Øst RHF fikk videre denne saken til oppfølging i [Oppdragsdokument 2024](#).
- 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*

europiske 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.
- I oppdragsdokument 2024 står det: *«De regionale helseforetakene skal, under ledelse av Helse Sør-Øst RHF, følge opp rapport om forbedring av tilbudet til pasienter med sjeldne tilstander. Oppgavene er bl.a. å etablere et nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, etablere regionale utredningsmiljøer og samordne oppfølgingen med det europeiske JARDIN samarbeidet, i tråd med forslagene i rapporten. Helse Sør-Øst RHF skal også lede arbeidet med utredning av et eventuelt nasjonalt register for sjeldne diagnoser, i samarbeid med Helsedirektoratet og FHI. Forslag til innhold og organisering av registeret, samt juridiske, økonomiske, administrative og personnellsige konsekvenser skal framgå av utredningen.»*
- HSØ RHF jobber med å organisere seg for å svare ut oppdraget. Det har vært begynnende dialog med NKSD om dette, men ikke en konkret tidslinje.
- ***Innspill til saken:***
- På OUS er det nasjonale servicemiljøet styrket, men ingen har fått klare oppdrag eller føringer ennå. Det gjør at det er usikkert mellom hvilke roller som skal håndteres av hvem på OUS internt. Det er viktig å kommunisere med alle parter. En tydeligere profil på organiseringen er helt nødvendig, og det kan diskuteres om dette bør løftes til eks. Dagens Medisin om ikke OUS finner løsninger ila 2024.
- Hva skal de regionale utredningsmiljøene være? Virker usikkert. CAG i Helse Midt er tidsavgrenset og personavhengig, og omfatter noen miljøer, men er ikke helhetlig for sjeldenfeltet. Senterrådet er generelt skeptisk til å fragmentere kunnskap om sjeldne, da det kreves nasjonale fagmiljøer som står i spissen.
- Det må løftes frem hvordan modellen på det nevrologiske fungerer, da mange av målene som ønskes er/skal løses gjennom kompetansesamarbeid og det nasjonale nettverket.
- Det oppleves som at mange andre kompetansetjenester ikke har jobbet like godt med rapportering som i Kompetansesamarbeidet/NKSD, og at dette har vært en suksessfaktor ved at en kan vise til måloppnåelse, samarbeider med klinikk og andre, samt innovative prosesser. Dette er et godt grunnlag for videre arbeid
- Fra brukerorganisasjonene er det lite konkret og ny info, men det har vært noen møter i FFO og smågruppeforum, der fokus å jobbe mer koordinert. Prioriteringer og sjeldenstrategien er sentralt. Også brukerorganisasjonene er usikre på hvordan regionene skal løse prioriteringene i egne RHF, og er også bekymret for rammefinansieringen. FFM jobber med å selge inn det som

fungerer i ulike fora, og kjemper også for å holde en organisasjon med mange diagnoser samlet, for å unngå utbryting pga. nye terapier.

- **Vedtak:** Senterådet vil informeres og inviteres inn i diskusjonen i prosessene som vil foregå parallelt med arbeidet i HSØ RHF.

Sak 3/2024 Rehabilitering for muskelsyke og andre kronikere

- **Bakgrunn:**
- Det rapporteres en betydelig reduksjon i døgntilbud til brukere med kroniske og progredierende tilstander i 2023, og varslet ytterligere reduksjon i antall avtaler med private institusjoner i 2024. Tematikken ble diskutert i [sak 23/2023](#).
- FFM og FFO ser med stor bekymring på utviklingen, og frykter at det vil medføre en nedbygging av tilbud på spesialiserte rehabiliteringsinstitusjoner for kronikergruppene, mens kommunene ikke vil ha kompetanse eller kapasitet til å ta over oppgavene.
- **Innspill til saken**
- FFM har begrenset ny informasjon til saken, men viktigste er å notere seg [Riksrevisjonens rapport](#) der organisering og fokus på rehabilitering i Norge får sterk kritikk. Det er til dels store variasjoner mellom regioner i spes.helsetjenesten, men særskilt tilbudene i kommunen. Det er opp mot 60% av kommunene som sliter med gode rehabtilbud, og 85% mangler nødvendige yrkesgrupper. Totalt sett et av de svakeste områdene i helsetjenesten, noe som er sterkt bekymringsverdig. Det samme er mangel på kunnskap og at god habilitering/rehabilitering vil gi lavere belastning på samfunnet. Dette bør NMK og kompetansesamarbeidet belyse.
- Det er en stor utfordring at det er dårlig tid. Nye anbud er ute i Helse Vest, mens det er sagt opp avtaler med alle private rehabiliteringsinstitusjoner i Helse Sør-Øst fra 2026. Leverandørkonferanse skal avholdes 9.april, der de som skal søke kan komme med innspill. Likevel oppleves det som at det er begrenset rom i praksis til å komme med innspill. Ifølge behovsanalysene ligger likevel nevrologi og nevromuskulære tilbud godt an, men fra Helse Vest ses det at det kuttes med 25% på alle tjenester (ostehøvel).
- I Helse Vest endres søknadsprosessene, men har ifølge Petter Sanaker lite å si for pasientene i det nevromuskulære feltet.
- For å unngå regionale forskjeller er det et spørsmål om RVE bør løses ut
- Erfaringene fra ulikhetene mellom regioner på rehabfeltet bør tas med videre til sjeldenprosessen og opprettelsen av utredningsmiljøer.
- **Vedtak:** Saken tas til orientering. Oppfølging av status på leverandørkonferansen 9.april gjøres av aktuelle parter som er tilstede. Andreas R. tar kontakt med Petter S. for oversikt over endringer i Helse Vest.

Sak 4/2024 Nasjonal helse- og samhandlingsplan. Hvilke implikasjoner?

- **Bakgrunn:**
- [Nasjonal Helse- og samhandlingsplan](#) ble lagt frem av helseminister Ingvild Kjerkol 01.mars 2024. Planen omhandler hele helse- og omsorgstjenesten, og trekker opp de viktigste linjene for regjeringens politikk på helsefeltet. Planen i seg selv er omfattende og overordnet, så det er per tiden vanskelig å si hvilke større konkrete endringer dette vil medføre for sjeldenfeltet og det nevromuskulære generelt.

- **Innspill til saken**
- Tematikken oppleves generelt som stor og overordnet, men viktig å følge med på hvilke konkrete tiltak og prosesser som settes i verk.
- FFM er bekymret for både rammefinansieringen som skal økes. Dette gir større frihet, men vil kunne ramme sjeldne og prioriteringer av sjeldne negativt. Bør ses på løsninger for å «skjerme» sjeldenfeltet. Det er bekymringsfullt lite om rehabilitering, og overordnede vyer om øket tverrfaglighet og samarbeid innen samme økonomiske rammes synes urealistisk.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering, og følges opp gjennom de konkrete prosjekter og endringer den måtte medføre*

Sak 5/2023

Høringer prioriteringsmeldingen

- **Bakgrunn**
 - Regjeringen skal legge frem en ny prioriteringsmelding i løpet av 2024. Meldingen skal blant annet vurdere persontilpasset medisin, og sikre åpenhet og etterprøvbarhet rundt prioriteringer i helse- og omsorgstjenesten. For å sikre et godt kunnskapsgrunnlag i arbeidet med den nye meldingen, nedsatte helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol tre ekspertgrupper.
 - [De tre rapportene finnes her.](#)
 - Den første ekspertgruppen vurderte prinsipielle og praktiske aspekter ved anvendelsen av et helsetjenesteperspektiv vs. et samfunnsperspektiv ved prioriteringsvurderinger i helse- og omsorgstjenesten. [Høring.](#)
 - Den andre ekspertgruppen utredet etiske, medisinskfaglige, juridiske og økonomiske problemstillinger ved forholdet mellom beslutninger om innføring av nye behandlingsmetoder på gruppenivå og tilgang for enkeltpasienter. [Høring.](#)
 - Den tredje ekspertgruppen utredet ulike problemstillinger knyttet til åpenhet og etterprøvbarhet ved prioriteringsbeslutninger for å styrke legitimitet til beslutningene om prioritering. [Høring.](#)
 -
 - Nasjonal Kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) skal sende inn høringsvar. Innspill fra tjenesten ønskes. Saken er av interesse i det nevrologiske feltet etter omfattende prioriteringsdiskusjoner og krevende innføringer av nye medikamenter siden 2017-2018.
- **Innspill saken:**
 - [Høringen](#) om tillit og legitimitet viser til mulig opprettelse av et nasjonalt kompetansesenter for prioriteringer. Senterrådet ser positivt på dette, og tenker det er et godt forslag, men det må gis tydelige føringer for hvordan gruppen skal settes sammen. Bør være bredt sammensatt med samfunnsmedisinere, økonomer og etikere for å favne bredt.
 - Et innspill til videre arbeid for NKSD, er å være «på» denne ballen om det blir en realitet gitt sjeldenfeltets spesielle prioriteringsutfordringer. Det bør likevel ikke være et senter som jobber inn mot diagnosegrupper, men heller overordnet med problemstillinger som opptrer på tvers av diagnosegrupper (kreft, sjeldne, andre osv)

- Senteret bør jobbe overordnet samt med læringen vi får etter «audits». Generelle læringspunkter er en bra ide, der det kan ses på samarbeidet mellom SLV, Nye Metoder, klinikere, etikere osv.
- FFM opplever skuffelse over punktet om åpenhet, og skulle helst se at beslutningene ble løftet ut av RHFene, da økonomi oftest kan bli den avgjørende faktoren. Større pasientdeltakelse er ønskelig, og burde være eksternt oppnevning. Brukerorganisasjonene kommer til å komme med tydelige innspill gjennom egne høringsrunder.
- [Høringen](#) om beslutninger på gruppe- og individuelt nivå har 10 sentrale momenter. Punkt 7.3.3 om å øke pasienters mulighet for deltakelse i kliniske studier har god intensjon og følger andre føringer (Nasjonal handlingsplan for kliniske studier, persontilpasset medisin osv.). Krever at det jobbes strukturert og målrettet med å bygge opp velfungerende støtteordninger i sykehusene, samt et øket fokus på denne typen forskning. Innenfor sjeldengruppene vil dette henge tett sammen med registerutvikling og gode nasjonale nettverk for å identifisere aktuelle pasienter.
- Vedrørende punkt 7.3.4 om å *innføre en ordning for vurdering av individuell tilgang etter nei-beslutning i Nye metoder* mener Senterrådet at dette vil medføre et øket trykk og press og arbeid på klinikere om å søke denne type individuelle vurderinger, det vil gi mye uro i pasientforeningene, og kunne gjøre behandling *mindre* likeverdig tilgjengelig i Norge. Det er vanskelig å se for seg hvordan «eksepsjonelle» tilfeller kan defineres, særlig ved komplekse sjeldne tilstander. Senterrådet er fra både klinikere og pasientorganisasjon **svært kritiske** til innføring av en slik ordning.

Sak 6/2023

Eventuelt

- Fysisk senterrådsmøte 2024 avholdes på Gardermoen 10.juni. Tidsramme 10:00-15:30 inkl. lunsj. Det er mulighet for digital deltakelse. Ved behov for bestilling av flyreise og/eller hotellrom, ta kontakt med Andreas R. for refusjon av utlegg eller hjelp til bestilling.

Patricia Melsom
Senterrådsleder

Andreas Rosenberger
Senterleder
Sekretær i senterrådet