



Senterrådet for NMK - Referat

Senterrådsmøte mandag 3. juni 2019, kl 10.30-15.00

Innkalte: Tone I. Torp og Ingeleiv Haugen (FFM), Solvor S. Skaar (Frambu), Kai Ivar Müller (Muskelregisteret), Petter Schandl Sanaker (Helse Vest) Marijke Van Ghelue (forskningsmiljøene), Kjell Arne Arntzen (NMK), Kristin Ørstavik (EMAN), Marit Mork (barnefeltet)
Irene Lund (senterleder NMK, sekretær i senterrådet)

Observatører: Stein Are Aksnes og Lise Egenberg (NKSD), Jorun Willumsen, NMK (foredragsholder sak 7 og 8)

Meldt forfall: Simen Stokke (Frambu), Kristina Devik (Helse Midt-Norge), Magnhild Rasmussen (Barnefeltet)

Dagsorden

Sak 5/2019 **Presentasjon av nye medlemmer i senterrådet**

Presentasjonsrunde for at alle skulle bli kjent. Tone er ikke lenger leder av FFM, men fortsetter som leder av senterrådet. Johnny ble takket av og erstattet av Ingeleiv Haugen som også sitter i sentralstyret i FFM. Torun Vatne er avløst av Marijke Van Ghelue som representant for forskningsmiljøene. Marit Mork representerte barnefeltet fordi Magnhild Rasmussen fikk møtekollisjon. Magnhild deltok litt ved møtestart og diskuterte evaluering av tilbudet til familier med Duchenne muskeldystrofi, og organisering av medisinske tilbud til pasientgruppen.

Sak 6/2019 **Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte.**

Vedtak: Innkalling og referat er godkjent. Imidlertid har oppfølging av sak 2/2019 medført at vara for Tone og Ingeleiv er Annie Aune(1)(FFMs sentralstyre) og John Magnus Dahl (2)(vara FFMs sentralstyre). SAFO kunne ikke oppnevne noen som 2.vara. Irene sender ut liste over de oppnevnte sammen med referatet.

Sak 7/2019 **Evaluering etter fasemodellen DM1 og Duchenne MD – oppsummering og diskusjon v/Jorun Willumsen, NMK.**

Det har vært en gruppe i sving for hver av de to diagnosene. Representanter har deltatt for hver av de tre enhetene i NMK-samarbeidet, fra TAKO-senteret fra FFM (både pårørenderepresentant og representant for de som har diagnosene). Kartlegging av Nå-situasjonen er gjort med hensyn på internasjonale og nasjonale relevante publikasjoner, kurs og andre ressurser tilgjengelig for brukergruppen.

Innspill fra brukerrepresentantene har vært viktige drivere i diskusjonen om hva kartleggingen skal gi av forbedringseffekt.

Problemet er at begge diagnosegrupper har svært sammensatte behov, og helsevesenet oftest liten kompetanse. NMK-samarbeidet må informere om retningslinjer og påpeke svakhetene, og på den måten påvirke best mulig slik at norsk helsevesen forbedres på dette området. Personer med alvorlige og arvelige nevromuskulære tilstander må bli ivaretatt på faglig forsvarlig måte i alle landets helseregioner. Det er et regionalt ansvar å sørge for at personer med DMD og DM1 møter helsepersonell som har kompetanse nok til å gi riktig diagnose, medisinsk og annen oppfølging.

NMK vil publisere en oppsummering etter disse evalueringene på internett.

Vedtak: Senterrådet oppfordrer NMK-samarbeidet til publisere evalueringene på internett, og sørge for at de blir distribuert i habiliteringssystemet og i nevrologiske miljø på voksen- og barnesiden.



Sak 8/2019 **Informasjonsarbeid i NMK-samarbeidet – innledning til diskusjon v/Jorun W.**
NKSD har satset mye på informasjons- og kommunikasjonsarbeid siden oppstart. Jorun har samarbeidet med andre kommunikasjonsmedarbeidere både i NMK-samarbeidet og NKSD for øvrig. Det har vært jobbet mye med å produsere diagnosetekster til helsenorge.no, korte tekster til kjernejournalen og viktige opplysninger ved akutte hendelser.

Spørsmålet er: Hvordan jobbe best med formidling? Hvordan samarbeide bedre om formidling? NKSD setter i gang arbeid med en «kanal-strategi». Når den foreligger er det naturlig at NMK-samarbeidet utarbeider en strategi for hvordan samkjøre og samordne kommunikasjon knyttet til vårt felt. Hvilke kanaler vil vi satse på?

I mellomtiden kan vi i hvert fall holde kontakten jevnlig med spørsmål om det er noe nytt til våre websider/facebooksider. Burde man utvikle en «sjelden-app»?
Det er behov for en felles plan for formidling i NMK-samarbeidet.

Vedtak: Saken tas til orientering. Enhetslederne drøfter hvordan de kan samarbeide bedre om informasjonsarbeid.

Sak 9/2019 **Evalueringsav NMK-samarbeidet – Hva gjør vi videre? Innledning og diskusjon v/Irene Lund**

Alle tre enhetene har gjennomført personalmøter hver for seg og drøftet innhold i SWOT-diagrammet (styrker, svakheter, muligheter og trusler) etter retningslinjene som ble gitt. FFM har ennå ikke hatt evalueringen oppe til diskusjon. De vil levere innspill i løpet av høsten. Resultater fra enhetene ble lagt fram. I grove trekk kan man oppsummere:

- Alle vil fortsette NMK-samarbeidet
- Hvordan kan vi styrke og utvikle samarbeidet bedre?
- Hvordan fungere utad som én «organisasjon» mer enn tre løsrevne enheter?
- Personalsamling for NMK-samarbeidet vil kunne bli en viktig felles arena
- Forskjellighet gir muligheter for bredere tilbud

Forslag om:

- Lage felles årshjul der relevante aktiviteter settes inn:
- Relevante fagkurs/konferanser og møter
- Relevante brukerkurs og arrangementer der brukerne også deltar
- Tidsfrister for levering av stoff til Muskelnytt
- Samarbeidsmøter mellom enhetslederne
 - 21.november planlegger enhetslederne videre evalueringsprosessen. Lise Egenberg fra NKSD fellesenheten er en hjelperessurs inn i arbeidet.

Vedtak: Saken tas til orientering. FFM vil gi innspill fra brukersiden.



Sak 10/2019 Muskelregisteret – status? Innledning til diskusjon v/ Kai Ivar Müller

Det er utfordrende å øke dekningsgraden til Muskelregisteret. Forventningene fra registerkomiteen er at Muskelregisteret må oppnå en dekningsgrad på 60 % innen 2022.

De fleste registreringer kommer fra noen få sykehus. Viktig å få godt samarbeid med dem.

Dugnad på UNN har gitt effekt, flere andre helseforetak er i gang med dugnad for etterregistrering.

Frambu har sagt seg villig til å samarbeide for å få flere registrert. Frambu er ikke på helsenettet – derfor kan de ikke sjekke selv hvem av deres brukere som er registrert. Kanskje kan vi finne en løsning i samarbeid med Muskelregisteret?

Det burde vært slik at pasienter/brukere selv kan logge seg på Helsenorge.no og sjekke hvilke nasjonale registre de er med i. Brukerne burde ha muligheten til elektronisk selvregistrering av egenregistreringsskjema og samtykke. Flere IT løsninger kan gi flere registrerte.

Muskelregisteret er viktig i forhold til persontilpasset medisin som er kommet og vil komme i tida framover. Hvis utviklingen fortsetter som de siste årene, er det realistisk å nå 60% dekningsgrad innen 2022.

Vedtak: Saken tas til orientering.

Sak 11/2019 Eventuelt

a) **NMK-samarbeidet representert ved møter i FFM**

FFM ønsker seg nærmere kontakt med fagmiljøene i NMK-samarbeidet. Fint om representanter kan delta med foredrag på landsmøter og lignende arrangementer.

b) **Svalbardseminaret.** Går av stabelen 3.-5.september i år. 62 er påmeldt fra flere land i Europa og USA. Det er påmeldt 9 frie foredrag og 11 postere.

c) **Diagnoseprosjektet i FFM.** Målet er å utvikle metoder for kontaktskapende arbeid når diagnosen er sjelden, personene bor spredt og behandling gir ulik effekt. Vi vil innhente og spre oppdatert informasjon om behandlingsmetoder til medlemmer og andre. Vi ønsker også å stimulere og motivere til forskning og utprøving av nye medisiner og behandlingsmetoder, og finne bedre samarbeidsformer med FFM og andre organisasjoner, fagpersoner og myndighetene slik at brukerperspektivet kommer enda tydelig fram.

d) **Brosjyresamarbeid om brukervedvirkning i forskning (FFO og NKSD).**

Samarbeidet har gitt en brosjyre som skal lanseres hos FFO i Oslo 17.juni kl 09:00.

e) **Søknader til Extrastiftelsen fremmet av FFM.**

Det er fremmet 8 søknader gjennom FFM: 2 kategorisert under «helse» og 6 under «forskning» (se vedlegg)

Tone Ingeborg Torp
Senterrådsleder

Irene Lund
Irene Lund
senterleder
Sekretær i senterrådet