

Senterrådet for NMK - referat

Møtetema: Senterrådsmøte for NMK

Dato møte: fredag 02.06.23 kl.10:00-15:30

Sted: Radisson Red Gardermoen og Microsoft Teams

Tilstede: Ivar Aleksander Hagen (FFM, leder av Senterrådet), Ingeleiv Haugen (FFM), Simen Stokke (leder Frambu), Solvor Sandvik Skaar (Frambu), Kristin Ørstavik (leder EMAN), Hanne L. Fossmo (EMAN), Petter Schandl Sanaker (Helse Vest), Rune Østern (Helse Midt-Norge), Sean Wallace (barnefeltet), Cathrine Ramberg (NMK), Anders Pedersen Årnes (NORNMD), Andreas Rosenberger (senterleder NMK, sekretær i senterrådet)

Meldt forfall:

Dagsorden

Sak 8/2023

Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte.

Sak 9/2023

Status «Prosjekt organisering av Sjeldenfeltet» v/Andreas Rosenberger

- **Bakgrunn:**

- De regionale helseforetakene har siden nyttår 2022 jobbet med å organisere arbeidet kalt «Prosjekt organisering av Sjeldenfeltet». Saken er tidligere diskutert i [sak 15/2021](#), [sak 4/2022](#), [sak11/2022](#) og [sak 16/2022](#). Det er et ønske fra FFM at status oppdateres i hvert Senterrådsmøte.
- Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid har mot slutten av 2022 og i starten av 2023 levert inn ulike bidrag til prosjektgruppen. NMK og EMAN har levert sammen, mens Frambu har levert egne innspill. Innspillene har vært diskutert mellom enhetene. Det har også vært egne møter mellom prosjektgruppen og enhetene. I tillegg har prosjektgruppen hatt møter med og fått innspill fra en rekke instanser (eks. nasjonale habiliteringstjenester, medisinsk genetiske avdelinger, de ulike helseforetak, NorPreM o.l.). Status ble presentert av leder for prosjektgruppen, Toril Orrestad, på [Sjeldendagen 2023](#). Dette har gitt et bredt kunnskapsgrunnlag, som nå gruppen skal jobbe videre med mot levering 1.juli.

- **Fremlegg**

- Det ble på regionalt fagdirektørmøte 24.05.23 presentert et foreløpig utkast til rapport fra utredningen. Utkastet ble gjennomgått og diskutert på Senterrådsmøtet, med basis i at det er tentative slutninger som ikke er tatt opp i styringsgruppen til prosjektet.

- **Innspill til saken:**

- Formalisering av nettverk vil være positivt, og man ser også gode erfaringer fra eks. den nasjonale faggruppen for SMA-behandling. Her legger ISF-takster til en viss grad til rette for deltakelse, og hvis det kan føres i timebok og journal, vil det også synliggjøres.
- Nettverket innen NMD fungerer, men kan også videreutvikles. Kanskje foredrag fra videomøter kan legges inn i LIS-undervisning på avdelinger i ulike HF, der det er pålagt internundervisning. Spesielt de som er vanskelig å oppfylle (bla. muskelbiopsier) kan være nyttig.

- For hospiteringer kan det være fordeler med både «inne» og «ute», men definitivt en måte å strukturere utadrettet kompetansespredning.

Vedtak: *Saken tas til orientering. Senterrådet følger opp eventuelle konkrete arbeider som igangsettes etter rapporten er overlevert HOD.*

Sak 10/2023 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](#) og [sak 22/2022](#) og status knyttet til pågående prosesser med videre behov i omstrukturingsprosessen.
- **Fremlegg**
- Presentasjon av stauts for arbeidet med registeret. Skal levere årsrapport 15.juni, som redegjør for de grepene som er gjort organisatorisk og innholdsmessig i omstruktureringen gjennom 2022.
- Registeret har fra 01.07.23 ansatt fast 50% registerfaglig ansvarlig i Anders Årnes. I tillegg har UNN register godkjent ekstraordinær tildeling av 30% stillingsressurs i 1 år fra 01.12.23, forutsatt videre nasjonal status. Faglig leder Andreas Lahelle, etterfølges fra 01.07 av overlege tilknyttet NMK i 10%-stillingsressurs. I tillegg bidrar FoU-ansvarlig ved NMK, Cathrine Ramberg, inn i registerarbeidet etter behov.
- NORNMD har brukt 2022 og 2023 til å utarbeide forslag til kvalitetsindikatorstruktur. Dette er et omfattende arbeid, og vil fordeles i flere arbeidspakker (1-3). Det er i første omgang fokus på å inkludere behandlingsmoduler voksne og barn med SMA, og et omfattende arbeid er gjort i samarbeid med OUS om dette. I tillegg er NORNMD en del av beslutningen knyttet til Spinraza-innføring for voksne, og derav blir skjema for testresultater viktig å implementere.
- For nye basisregistreringer er det behov for obligatorisk informasjon som IDC10/ORPHA, genetisk informasjon, dato for henvisning til spes.helsetjenesten osv, mens det også vil være andre sentrale variabler det er mulig å registrere data på.
- Kvalitetsindikatorerne i arbeidspakkene er ikke like for alle diagnoser, eks. er «andel med anbefalt hjerteoppfølging» gjeldende for diagnoser der dette er et kjent trekk ved sykdommen. Data skal fanges fra NPR og evt. KPR, for visse etter hvert også fra EPJ dersom strukturerte journalnotat blir tilgjengelig.
- **Innspill til saken:**
- Det er et omfattende arbeid som gjøres, og senterrådet ser at mange av prosessene som foregår og planlegges er tett tilknyttet aspekter relatert til persontilpasset medisin. Ved innføring av behandlingsmoduler kan potensielt registeret dreie i retning av behandlingsregister, som ikke nødvendigvis samsvarer med mandatet til et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Viktig å ta med i videre utviklingsarbeid, for å balansere disse faktorene.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering, og følges opp i videre Senterrådsmøter.*

**Sak 11/2023 Innføring av SMA-behandling voksne. Muligheter og utfordringer
v/Kristin Ørstavik**

- **Bakgrunn**
- Oppfølging av sak [7/2023](#). FFM har i forkant bedt om redegjørelse for status i prosessene rundt Risdiplom.
- Status på arbeidet med innføringen presenteres og diskuteres.

- **Innspill til saken:**
- Som tidligere beskrevet er 15.mai tidligste mulige oppstart, men det er mye opplæring som kreves, i tillegg til ressursavklaringer. Nye Metoder har ingen innflytelse på ressursfordeling. Den nasjonale faggruppen har hatt flere møter, og det er generell konsensus om at oppstart blir tidlig høst.
- Det er et sentralt moment at selve behandlingen går via spinalpunksjoner i ryggmargen. Mange med SMA type 2 og 3 har skjevheter i ryggen, som gir behov for innleggelse og gjennomlysning under prosedyren. Dette er både anstrengende for pasienten og ressurskrevende for helsevesenet. En godt informert og motivert pasient er derfor også svært viktig.
- Før beslutningen har OUS, Haukeland og St.Olavs praktisk erfaring, UNN har ikke.
- Lokale nevrologiske avdelinger må gjøre gode kartlegginger til henvisningen, basert på brev utviklet av Petter Sanaker. Mange må ha ny genetikk og samtaler om motivasjon og evt. graviditetsønske. Det er ikke slik at man må velge mellom graviditet eller Spinraza for alltid, men om planlegging av å bli gravid, må behandlingen settes på pause.
- Progresjon er et krav for å starte opp, dette kan også være pasientrapportert. Effekt er tolket som enten stabilisering, eller evt. liten funksjonsbedring. Noen vil bli dårligere, da må stopp vurderes.
- Det må settes prioriteringer for hvem som starter først, og når. Alle kan ikke starte samtidig grunnet ressursbruk. Det kan også komme «nye» pasienter som ikke tidligere har hatt jevn oppfølging i voksenlivet.
- Fra FFM beskrives mye diskusjoner på ulike SMA-sider på Facebook. Mange venter nok på Risdiplom, og dette kan være en grunn til at det er begrenset press på oppstart.
- Det er ikke kjent hvordan prosessen rundt Risdiplom går, men det er forhandlinger mellom Roche og Sykehusinnkjøp. Antakelig blir mye likt i kravene til monitorering osv, dersom godkjenning.

- **Vedtak:** *Saken tas til orientering*

Sak 12/2023 Aktuelt fra arbeid og prosesser knyttet til ERN Euro-NMD v/Marianne Nordstrøm, Kristin Ørstavik og Andreas Rosenberger

- **Bakgrunn**
- Saken følger opp fra sak [4/2023](#) og tidligere saker gjennom [2021 og 2022](#).

- **Fremlegg**
- Marianne Nordstrøm (EMAN og Frambu) presenterte erfaringer fra første fysisk møte for undergruppen «Multidisciplinary management and care group» i ERN Euro-NMD. Møtet ble avholdt på Frambu. På møtet deltok representanter fra totalt 8 land, hvorav 26 fysisk på Frambu og 10 digitalt. Møtet inneholdt en

kombinasjon av foredrag og gruppediskusjon eller bruk av kartlegging via Menti. Det er skrevet et referat fra møtet i [Muskelnytt nr.2-2023](#).

- Programmet var variert og hadde flere ulike tema til presentasjon og diskusjon:

Program

Day 1, 4th of May

08.45 – 09.00	Digital connection too Zoom
09.00 – 09.15	Welcome and presentation
09.15 – 09.30	European Reference Network from a Norwegian perspective
09.30 – 09.45	Multidisciplinary management and care form a patient perspective By Patricia Melsom
09.45 – 10.00	Models for multidisciplinary management and care in neuromuscular disorders By Dr. Kristin Ørstavik
10.15 – 10.45	The multidisciplinary approach status in European Countries By Eva Vrščaj
10.45 – 12.00	Discussion on definition, needs and priorities of multidisciplinary management and care for persons with neuromuscular disorders
12.00 – 13.00	Lunch
13.00 – 13.45	Palliative care in adults with neuromuscular disorders By Prof. Marianne de Visser
14.00 – 14.30	Pediatric palliative care and neuromuscular disorders By Ellen Annexstad
14.30 – 14.45	The carer support needs assessment intervention – a tool for advanced care planning By Marianne Nordstrøm
15.00 – 16.00	Discussion on needs in palliative care for neuromuscular disorders
18.00	Dinner

Day 2, 5th of May

08.00	Breakfast
08.45 – 09.00	Digital connection too Zoom
09.00 – 09.05	Welcome
09.05 – 09.50	Rehabilitation interventions for neuromuscular disorders By Dr. Nicole B.M. Voet
10.00 – 10.45	The use of different biomarkers as clinical and research outcome measures (MRI, US, gait mats and other technological measures)
11.00 – 11.45	Discussion on how to gather insight and harmonize the use of standardized measures within ERN Euro-NMD
11.45 – 12.30	Lunch
12.30 – 13.15	Pain and fatigue in neuromuscular disorders By Dr. Nicole B.M Voet
13.15 – 13.45	Discussion on experiences with the use of measures on pain and fatigue
13.45 – 14.00	Where do we go from here? Action plan!

- Totalt sett ga møtet en god retning for videre arbeid for den [multidisiplinære gruppen](#), der målet er å jobbe frem mot bla. annet konsensus og standardisering innen ulike felt.
- **Innspill til saken:**
- FFM stiller seg bak viktigheten av helhetlig tankegang, da nevrologiske pasienter ikke bare er et «medisinsk» problem. Det helhetlige perspektivet kan gi et godt liv.
- Det tverrfaglige perspektivet kan også påvirke selve diagnosen, men likevel kan det være vanskelig å publisere på tverrfaglige intervensjoner. Dette kan gruppen jobbe med.
- Oppfølging av Duchennes er et godt eksempel på fruktene fra god tverrfaglig tilnærming.
- For CPMS-godkjenning ligger det fortsatt ikke helt avklart når det kan innføres for bruk i Norge, men det finnes ulike forum innad i ERN der det likevel kan presenteres kasus. Ett eksempel er videomøter i radiologi-nettverket.
- Det er også mange års erfaring i Norge med genetisk diskusjon av kasus innad i ulike samarbeidsorganer.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering.*

Sak 13/2023

Presentasjon av CAG-systemet i Helse Midt-Norge v/Rune Østern og Barbara van Loon

- **Fremlegg**
- CAG er et regionalt tiltak i Helse Midt-Norge, og står for Clinical Academic groups. Det er en modell for faglig samhandling mellom klinikere og forskere, der translasjon står helt sentralt. Målet er at det som skjer i CAG skal ha «impact» for helsetjenesten, og det kreves aktiv inkludering i hele regionen. Det finnes ulike CAG, med ulike temaer over samme modell.

- For opprettelse av CAG er det en utlysning man må søke på. Godkjennelse innebærer midler i 3+ 3 år, der midlene går til drift, 2 PhDer og koordinator i deltid.
- CAG stammer fra en erkjennelse av at det var lite samarbeid mellom sykehus i regionen, og behov for bedre integrering i regionen. Arbeidsformen er basert på å se om det går an å gjøre utredningene lokalt, og samarbeide sentralt (St.Olavs). Visjonen er bedre forløp.
- Å finne diagnosen gir bedre helsehjelp og igjen spørsmål om hvordan kompetansen kan spres. Hvis ikke diagnosen finnes, kan det føre til innovativ ny forskning. Mye av arbeidet krysser med persontilpasset medisin og sjeldenstrategien, da klinikknær forskning er sentralt i en CAG.
- Organoider kan brukes for å modellere sykdommer i forskningen
- Rune og Barbara leder CAGen [Rare genetic diseases](#)
 - CAGen består av en rekke konkrete tiltak på arbeids/samarbeidsformer i regionen. Eks. er kliniske samarbeidsmøter på tvers av fag.
 - Det skal defineres behov fremover, eks. felles pasientkonsultasjoner.
 - Regelmessige fagseminarer er en del av det.
 - Sjeldencagen har blant annet en arb.pakke 3 på SMA
- Innspill til saken:
- Senterrådet lurer på om deler av det regionale perspektivet kan løftes nasjonalt, eks. om CAG kan være samarbeidspartner i en KLINBEFORSK-søknad. CAG kan nok være en slik partner, og også mye av teknologien og tankesettet kan breddes nasjonelt.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering*

Sak 14/2023 Behandlingsreiser v/FFM

- **Bakgrunn**
- FFM skal ha årsmøte, og det er et forslag fra nåværende Sentralstyre om å forsøke et nytt prøveprosjekt knyttet til behandlingsreiser til utlandet for personer med nevrologiske sykdommer
- Det har vært [to tidligere prøveprosjekter](#) knyttet til dette, med publiseringer men totalt sett ble det ikke videreføring som et nasjonalt tilbud.
-
- **Innspill til saken:**
- Senterrådet ser på mulig nytt prosjekt som interessant, og kan brukes til å diskutere mulige ideer. Det er viktig å se på hvilke harde mål som må vises til for godkjenning. [Hvordan dokumenterer man effekten?](#)
- Det er mulig at en enkel metodevurdering kan gjennomføres, men det må kunne vises til nytte. Likevel har andre rehabiliteringstilbud ingen klare krav til eks. langvarig effekt for videre tilbud.
- **Vedtak:** *Senterrådet tar saken til orientering, og er positive til videre diskusjoner om gjennomføring av prosjekt.*

Sak 15/2023

Felles praksis ved oppfølging/kontroll hos nevrolog v/Andreas Rosenberger

- **Bakgrunn**
- Saken er en oppfølging av [sak2/2023](#).
- Siden Senterrådsmøtet i april -23 har ikke ledergruppen i Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid fått møttes for å sette ned mulige tiltakspunkter med fremdriftsplan grunnet andre sentrale og store parallelle arbeider. Elementer knyttet til problemstillingen har likevel blitt løftet og drøftet i et internasjonalt perspektiv, jmf. ERN-møtet på Frambu i begynnelsen av mai. Deler av programmet omhandlet nettopp kartlegging av usual care per i dag, og innspill til hvordan arbeidet kan tas videre. Det er et mål at ledergruppen møtes for å diskutere denne aktuelle saken, Andreas R. fasiliterer.
- **Innspill til saken:**
- Det er mange aspekter knyttet til problemstillingen, som også diskutert i sak2 på forrige møte.
- Det finnes flere «lavthengende» frukter, som det kan være lurt å fokusere på først. Eks. Nevro-NEL og den informasjonen som finnes der, da dette er en inngangsport til informasjon for mange leger i ulike deler av helsetjenesten. Petter S. ser på muligheter for å få til et samarbeid.
- Fasilitering av brukerkompetanse på hva man bør/kan etterspørre i en konsultasjon kan det jobbes videre med. Tekst til Muskelnytt kan være nyttig, men også en form for «malskjema» som bidrag inn i konsultasjonen. Må likevel være obs på at «one size does not fit all».
- Det er med stor sannsynlighet store forskjeller på hvordan manuell muskeltesting gjøres i Norge, og hvem som utfører disse på kontroller. Dette kan gi forskjell i tolkning av resultater og sykdomsforløp. Slike tester er en stor del av hverdagen for en nevrologisk pasient, da de gjøres regelmessig. De er kraftkrevende og kan også oppleves negative da det ofte handler om resultater som viser progresjon av sykdom. Standardisering kan være nyttig, men et prosjekt for å kartlegge status må i så fall utvikles.
- **Vedtak:** Senterrådet følger opp saken på senere møter. Andreas R. fasiliterer møte i Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid for å sette tiltak og plan.

Sak 16/2023

KLINBEFORSK-søknader og andre aktuelle prosjekter

- **Bakgrunn**
- Det har blitt sendt to søknader til [KLINBEFORSK](#) i 2023 med utgangspunkt fra OUS og bredt samarbeid nasjonalt og innad i Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid.
- “Antisense therapy in adults with spinal muscular atrophy –the NOR-A-SMA study” ved prosjektleder Trine Popperud
 - Den ene søknaden er knyttet til innføringen av Spinraza for voksne. Prosjektet har tre hovedmål:
 - Se om tillegg av flere motoriske tester kan kompensere for tak- og gulveffekt av de allerede brukte måleskalaene
 - Se om PROMs potensielt kan erstatte noen av de tidkrevende og anstrengende motoriske testene

- Utvikle registermoduler i NORNMD som gir rom for å fange longitudinelle behandlingsdata
- *“Personalised Training for People with Rare Neuromuscular Disorders- PETRA-NMD” ved prosjektleder Kristin Ørstavik*
 - Stort rehabiliteringsprosjekt knyttet mot diagnosene CMT, DM1 og FSHD.
 - Hovedmål:
 - Undersøke om rehabiliteringsintervensjonen øker dynamisk balanse, muskelstyrke og fysisk velvære sammenlignet med vanlig follow-up
 - Undersøke om intervensjonen øker deltakernes kroppsmassesammensetning, og om dette korrelerer med de fysiske testene
 - Prosjektet tar også inn nye biomarkører som ultralyd, DXA-scan, MUNE og metabolomikk
 - NMK venter på svar fra Stiftelsen DAM på prosjektet «Finnes det en fysioterapeut for en sånn som meg?» Prosjektet har som mål å lage en dynamisk database og webportal som viser hvor det finnes fysioterapeuter med kompetanse på NMD nasjonalt.
- **Vedtak:** *Senterrådet tar saken til orientering*

Sak 17/2023

Eventuelt/korte orienteringssaker

- *Senterrådet takker Petter Sanaker for gode innspill og samarbeid gjennom 6 år som representant for Helse Vest. Kristin Varhaug tar over som ny representant fom. neste senterrådsmøte.*
- Datoforslag til nytt møte sendes via Kahoot. Tentativt okt/nov digitalt, da hovedtema er virksomhetsplan -24. Mulighet for å møtes i tilknytning til Fag

Ivar Aleksander Hagen
Senterrådsleder

Andreas Rosenberger
Senterleder
Sekretær i senterrådet