

Senterrådet for NMK - referat

Møtetema: Senterrådsmøte for NMK

Dato møte: mandag 10.06.2024, kl.10:00-15:00

Sted: Radisson RED Gardermoen

Tilstede: Patricia Melsom (FFM, leder av Senterrådet), Simen Stokke (leder Frambu), Solvor Sandvik Skaar (Frambu), Kristin Ørstavik (leder EMAN), Hanne L. Fossmo (EMAN), Anders Pedersen Årnes (NORNMD), Kristin Nielsen Varhaug (Helse Vest), Rune Østern (Helse Midt-Norge), Cathrine Ramberg (NMK), Andreas Rosenberger (senterleder NMK, sekretær i senterrådet), Stein Are Aksnes (leder NKSD) sak 7-9

Meldt forfall: Rolf Inge Ambjørnsen (FFM), Sean Wallace (barnefeltet)

Dagsorden

Sak 7/2024 Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte.

Sak 8/2024 Oppdragsdokument 2024 til Helse Sør-Øst RHF. Orientering om status v/Andreas Rosenberger

- 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](#).
- 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 personellmessige konsekvenser skal framgå av utredningen.*»
- HSØ RHF har gitt en foreløpig «løypemelding» i ledermøte til NKSD den 27.05. Prosessen rigges på en måte
 - Det vil lages et helt nytt mandat for *nasjonalt senter for sjeldne diagnoser*. Ledergruppen og sentrene i dagens NKSD kommer til å involveres i prosessen, og er bedt om å komme med innspill til hva sentrale momenter i et slik mandat bør være. Dette skal diskuteres på heldagsmøte i ledergruppa i NKSD 17.06. Det er forventet at HSØ får tilsendt innspill i etterkant av dette, og kan møte til diskusjon over sommeren. Tidsperspektivet for endringer er fortsatt endringer fra 01.01.25.
 - Å *etablere regionale utredningsmiljøer* er fortsatt en sentral oppgave, og dette oppdraget er gitt til fagdirektørene i ulike RHF. Det er ikke planlagt en nasjonal konsensus, regionene håndterer selv hvordan de ønsker å rigge en slik prosess.

- **Innspill til saken:**
- FFM og senterrådet er bekymret for signalene om at regionene selv håndterer opprettelsen av utredningsmiljøer, både fordi det er uklart hva innholdet skal være, men også fordi mangel på nasjonale føringer gjør at Sjeldenstrategiens visjon om likeverdige tilbud mindre oppnåelige. Det finnes per i dag ulikheter i tjenestetilbudet i regionene, og det anses ikke som at prosessen som nå skisseres kan bedre dette.
- Det er ingen tvil om at drift av *nasjonale referansenettverk* blir en sentral oppgave i fremtidens struktur. Disse kan og bør speile ERN-nettverkene på en naturlig måte, men ett ERN kan på noen felt måtte kreve flere referansenettverk. På det nevrologiske feltet er *Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid* godt strategisk plassert, og endringene vil kanskje ikke bli omfattende.
- Jmf. Arbeidet med nytt mandat og organisering er det naturlig å se på om andre kompetansetjenester skal innlemmes i fremtidens nasjonale senter. Det er hensiktsmessig at EMAN blir plassert i fremtidens struktur, men denne typen løsninger og oppdrag må skapes og foreslås av sjeldenmiljøet selv. Det er til slutt HSØ RHF i samarbeid med andre (OUS HF eks.) som beslutter.
- **Vedtak:** Senterrådet vil informeres og inviteres inn i diskusjonen i prosessene som vil foregå parallelt med arbeidet i HSØ RHF.

Sak 9/2024

JARDIN-prosjektet. Hva er det, og hvilke betydning får det? v/Stein Are Aksnes

- **Bakgrunn ved Stein Are Aksnes:**
- [JARDIN](#) er et treårig EU-finansiert prosjekt som løper fra feb/mars 2024 tom feb/mars 2027. Helse Sør-Øst RHF er såkalt ansvarlig myndighet, mens Helsedirektoratet og OUS HF (NKSD) er tilknyttede enheter. NKSD-arbeidet ledes av Stein Are Aksnes, og flere i staben i NKSD-fellesenheten har frikjøp for personmåneder som legges ned i arbeidet. Toril Orrestad leder det norske arbeidet i HSØ RHF.
- Arbeidet er delt opp i ulike arbeidspakker (WP), der noen er obligatoriske for alle. Målet er å integrere ERN-strukturene i de ulike medlemsstatenes helsevesen på en bærekraftig måte.
- WP1-4 er administrative og obligatoriske for alle
- WP5 handler om nasjonale styringsmodeller for ERN. Her skjer det også mye nasjonalt per i dag jmf. prosessene i sak 8, så det er viktig å ikke «vente på» hva som WP5 ender opp med, da vi trenger en nasjonal løsning i Norge før 2026.
- WP6 er rettet mot hvordan henvisninger til ERN skal gjøres. Alt arbeid og alle anbefalinger i denne gruppen vil komme til Norge også. Dette er arbeid som også står på agendaen i behovet for videreutvikling for *Nasjonalt referansenettverk nevrologiske sykdommer* (sak 10).
- WP7 skal kartlegge allerede eksisterende nasjonale strukturer, da spesielt nasjonale fagnettverk av ulik art.
- WP8 handler om datadeling og utfordringer knyttet til dette, både for registre men også CPMS ol.
- WP9 skal identifisere nasjonale støttesystemer i de ulike landene. I Norge vil dette være avhengig av servicemiljøene som nå har blitt opprettet.
- Det er også opprettet en støttegruppe med ressurspersoner fra eksisterende ERN-arbeid. Her er fire sentrale fagpersoner involvert, blant annet Kristin Ørstavik og Gunnar Houge.

- Arbeidet er forankret i AD-møte i RHF-ene, samt i interregionalt fagdirektørmøte.
- **Innspill til saken**
- Det vil være viktig å følge ressurs- og tidsbruk helt ned på seksjonsnivå, og huske på å sette fokus på behovene. Servicemiljøene kan ikke sikre medisinsk innhold, det må avgis rom til å arbeide med dette.
- Datadeling er også et sentralt moment. Det kan oppleves som at Norge er spesielt strikte, men flere land i Europa har strengt regelverk (eks. Frankrike), og dette er en utfordring som må løses.
- Det avklares at det ikke legges opp til én felles registerløsning på tvers av ERN.
- Ved videreutvikling av det nasjonale nettverket innen det nevromuskulære feltet, vil det være viktig å se til WP-beskrivelsene i eks. WP7 og WP9 som ledd i arbeidet.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering*

Sak 10/2024 Organisering av Nasjonalt referansenettverk nevromuskulære sykdommer. Hvordan videreutvikle og styrke deltakelse? v/Andreas Rosenberger

- **Bakgrunn:**
- Sjeldentutredningen og videre oppfølgingsarbeid har et sterkt fokus på opprettelse av *Nasjonale Referansenettverk (NRN)* som skal speile nettverkene i ERN.
- Ledet av EMAN, har Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid siden 2014 arrangert nasjonale videokonferanser for det nevromuskulære fagnettverket nasjonalt fire ganger årlig. Dette nettverket danner et godt utgangspunkt for videreutvikling.
- Det har blitt utviklet en prosjektsøknad til NKSDs Fond for videreutvikling (midlene pt. fryst av HSØ som ledd i prosessen knyttet til endringer av sjeldenfeltet). I søknaden skisseres ønsket videreutvikling av nettverket.
- Sentrale momenter som det bør jobbes videre med er:
 - Formalisering av nettverket gjennom avtaler med relevante HF.
 - Subgruppe for leger fra barne- og voksenfeltet som har spesifikt fokus på diagnostikk og nye behandlingsmetoder. Videreutvikling av allerede eksisterende grupper.
 - Multidisiplinær undergruppe som speiler ERN-gruppen «*Multidisciplinary Management and Care*».
 - Undergruppe knyttet til forskning- og utviklingsarbeid.
 - Ny struktur på de nasjonale videomøtene med egne tider for de ulike undergruppene
 - Fysiske nettverksmøter en gang årlig. Fortrinnsvis i regionene uten deltakelse i Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid per i dag (Helse Vest og Helse Midt-Norge).
 - Felles oppmeldingsrutiner nasjonalt og internasjonalt til ERN (via CPMS).
 - Styrke brukermedvirkning og forankring i nettverket gjennom FFM-representasjon.
 - Sentral styringsgruppe som har ansvar for utvikling og styring av nettverket.
- **Innspill til saken**

- Det er et sentralt moment at fagpersoner får tid til å delta på møtene. Senterrådet diskuterer hvorvidt det er ønskelig/mulig at fagpersoner deltar på hele eller deler av møtene. For kunnskapsspredning er hele møtet ønskelig, men i klinisk praksis vil det være nødvendig for mange å delta på det som er spesifikt for eget interessefelt.
- Sekundærlinjene må kunne diskutere seg imellom, og kanskje er det andre behov mellom store og små HF. Må finne hovedmomentene som man ønsker at dette nettverket skal tilby. Må bli bedre på å rapportere tilbake og involvere den som *først* så pasienten i et HF (og så eventuelt henviste videre). Disse kan inviteres inn ved diskusjon av aktuelle case. Dette som også en viktig måte å spre kunnskap.
- Det er også viktig å skjele til og invitere ulike tverrfaglige miljøer i Norge. Eks. vil barne- og voksenhabiliteringene være naturlig å involvere i sterkere grad.
- Det kan også styrke motivasjon og interesse for deltakelse om alle relevante HF får et tilbud, men ikke nødvendigvis må delta på alle deler av en netterksaktivitet.
- Diskusjoner rundt hva som kan løses lokalt, og hva som må utredes sentralt vil være viktig. FFM skulle gjerne sett en minste felles norm fra EU, men fra fagperspektivet vil det være vanskelig med «one size fits all» og én ressurspakke.
- Registerets (NORNMD) funksjon bør også ses på, da det kan ha en fremtidig rolle innen diagnostikk og oppfølging. Kliniske miljøer vil kunne få en del relevante data etter hvert.
- Ofte foregår mye saker gjennom «mail-loops» mellom fagpersoner. Noen av disse som spesielt interessante for læring bør kunne meldes opp, både ved avklarte og uavklarte situasjoner.
- **Vedtak:** Senterrådet ser positivt på videreutvikling av det nasjonale nevrologiske nettverket, og anbefaler at videreutvikling og fordeling av oppgaver kommer i gang ilt 2024.

Sak 11/2024

Rehabilitering for muskelsyke og andre kronikere v/Patricia Melsom og Andreas Rosenberger

- **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 har vært diskutert i [tidligere senterrådsmøter i 2023 og 2024](#).
- 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.
- Det ble gjennomført leverandørkonferanser over to dager i april 2024, ledet av Helse Sør-Øst RHF.
- **Innspill til saken**
- Leverandørkonferansen i april ble sett på som en prosess der Helse Sør-Øst allerede hadde bestemt seg for retning videre. Det var lite rom for innspill fra bruker- og leverandørsiden over de to dagene.

- FFO og FFM har lagt et betydelig press på politikerne på Stortinget, og det har foregått mye arbeid i kulissene siden forrige senterrådsmøte 04.april. Dette har ført til at anbudene er blitt utsatt til etter behandlingen av Helse/samhandlingsplanen, og et ekstraordinært styremøte i Helse Sør-Øst RHF [10.juni](#) om videre prosess. Tolkningen er at RHF-ene nå vil følge politiske signaler.
 - [Skal styrke rehabilitering - Helse Midt-Norge RHF \(helse-midt.no\)](#)
 - [Tydelige føringer for det fremtidige rehabiliteringstilbudet - Helse Sør-Øst RHF \(helse-sorost.no\)](#)
- Nevrologiske sykdommer er vært satt som en pressgruppe, og nevro skal nå ivaretas gjennom at minst like mange pasienter skal få tilbud som i dag, mens oppholdslengde tilpasses sykdomsstatus. Brukerorganisasjonene har gjennom sitt arbeid nå opplevd av at det nytter, og «vunnet frem» på alle punkter.
- RHF-ene skal altså følge føringene i Nasjonal Helse- og Samhandlingsplan, der også [Riksrevisjonens rapport](#) har vært en viktig bakgrunn. Den er en kritikk av HF-ene, ikke bare regjeringen.
- Anbudene deles opp til nyttår, da vil man få det endelige resultatet.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering og følges opp med oppdateringer i senterrådet når informasjon om anbudene kommer.*

Sak 12/2024 **NMK 30 år v/Andreas Rosenberger**

- **Bakgrunn:**
- NMK fyller 30 år i 2024. I den forbindelse planlegges det en fagkonferanse og festmiddag for inviterte gjester 14-15.november 2024. Programmet vil gå fra lunsj til lunsj, i Tromsø.
- Det kan i den forbindelse være muligheter for å legge høstens senterrådsmøte i forbindelse med en slik markering.
- Aktuelle tema ønskes gjerne innspill på.
- **Innspill til saken**
- Genetikken utvikling og oppdatering av legemiddelstudier som er pågående og mulig kommer kan være aktuelle temaer
- Det kan være anledning å legge senterrådsmøtet til etter lunsj 15.november. Da enten som fysisk eller hybridmøte.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering, og senterrådsmedlemmer vil forespørres om mulighet for fysisk deltakelse individuelt.*

Sak 13/2024 **Fagkonferansen 2025 v/Andreas Rosenberger**

- **Bakgrunn**
- Fagkonferansen arrangeres annethvert år i Tromsø, og neste gang er igjen første uken i september 2025. Evalueringen etter forrige Fagkonferanse var gjennomgående god på det som omhandlet faglig innhold. Se vedlegg 4 og 5.
- Grunnet nye nettverk internasjonalt, er det nå ønskelig å avholde hele konferansen på Engelsk (fellesdelen, LMS-kurs for pasienter på norsk). Dette for å gjøre det mer attraktivt for deltakere også utenfor Norge.
- Formelle grupper som skal planlegge konferansen dannes høsten -24.
- **Innspill saken:**
- Senterrådet støtter tanken om å avholde hele konferansen, unntatt LMS-del, på engelsk. Dette for å nå flere internasjonale deltakere.

- Mulige tema kan være:
 - DM1: utprøvende studier osv
 - RYR1
 - Psykatiske problemstillinger barn og ungdom (eks. ved Duchennes).
 - Kognitive utfordringer, fatigue, psykisk helse
 - Familieutredningsperspektivet inkl. genetisk veiledning
- Det er naturlig at ikke alle diagnoser kan dekkes, selv om spesielt brukerne vil ha noe om «sin» diagnose. FFM anbefaler at noen av de lite diskuterte tilstandene også løftes.
- Debatt anses som spennende, og kan vurderes til neste konferanse.
- Workshops med eks. DM1 som tema kan være aktuelt, det samme kan spesifikke funksjonstester for fysioterapeuter ol.
- **Vedtak:** *Senterrådet holdes oppdatert om videre planlegging, og er velkomne til å komme med innspill*

Sak 14/2024

Kurs og konferanse fremover v/Andreas Rosenberger

- Gjennomgang av aktuelle kurs og konferanser innen det nevrologiske feltet. [World Muscle Society](#) er en sentral arena for presentasjoner fra Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid. [Brickless](#) vil også prioriteres, i tillegg til at [Summer school i regi av ERN Euro-NMD](#). Sistnevnte har deltakelse fra Norge både i vitenskapelig komite, og som foredragsholdere.
- Det anbefales ellers å bruke [oversikten hos ERN Euro-NMD](#) for å holde seg oppdaterte over ulike arrangementer.

Sak 15/2024

Eventuelt

- **«Status FFM» v/Patricia Melsom**
 - FFM har gjennomført Landsmøte. Patricia Melsom går av som leder. Tor Egil Roheim tar over som leder. Patricia fortsetter i en god del verv, særlig knyttet til helsepolitiske perspektiver. Representasjon i Senterrådet må diskuteres internt i FFM.
 - Det er fokus på bevisstgjøring i FFM om ERN. FFM har behov for å rekruttere flere inn i ulike arbeidsgrupper, og få flere som er opptatt av helsepolitikk.
 - Diagnoseprosjektet har skapt sterke diskusjoner. Det er krevende for FFM å være et fellesskap for nærmere 60 diagnoser, med mål om å holde organisasjonen samlet og sterk. Stor utredning med mange uenigheter, og det er sett på om det finnes en struktur for ulike prosjekter gjennom arbeidet i «Bærekraftig utvikling».
 - Rehabiliteringsarbeidet har vært krevende og tidkrevende, men gitt positive resultater.

Patricia Melsom
Senterrådsleder

Andreas Rosenberger
Senterleder
Sekretær i senterrådet