

## Senterrådet for NMK - referat

**Møtetema:** Senterrådsmøte for NMK

**Dato møte:** mandag 02.12.2024, kl.13:30-15:30

**Sted:** digitalt Microsoft Teams

**Tilstede:** Patricia Melsom (FFM, leder av Senterrådet), Tor Egil Roheim (FFM), Simen Stokke (leder Frambu), Marianne Nordstrøm (Frambu), Kristin Ørstavik (leder EMAN), Hanne L. Fossmo (EMAN), Anders Pedersen Årnes (NORNMD), Kristin Nielsen Varhaug (Helse Vest, fra sak18), Sean Wallace (barnefeltet, fra sak18) Rune Østern (Helse Midt-Norge), Cathrine Ramberg (NMK), Andreas Rosenberger (senterleder NMK, sekretær i senterrådet),

**Meldt forfall:**

**Dagsorden**

**Sak 16/2024**

**Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte.**

**Sak 17/2024**

**Årsrapport 2024 Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid  
v/Andreas Rosenberger, Kristin Ørstavik, Simen Stokke**

- *Bakgrunn:*
- Alle sentrene tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) leverer hvert år årsrapport. Sentrenes årsrapporter sammenfattes til en felles årsrapport fra NKSD. Fellesrapporten sendes videre til Helse Sør-Øst, Helsedirektoratet og HOD.
- NMK/EMAN/Frambu leverer en samlet årsrapport. Årsrapporten for 2024 skal leveres til NKSD 19.01 2025, og godkjennes i NKSD-ledermøte 27.01.25
- Gjennomgang av tentativ årsrapport, da alle data ikke ennå er lagt inn på møtetidspunkt:
  - Generelt stor produksjon av fremlegg på kurs og konferanser, både i form av postere og muntlige presentasjoner. Noe færre avholdte kurs for fagpersoner enn planlagt.
  - Digitale læringsressurser tilkommet prosjekt med NEL om oppdatering av diagnosetekster der. Positivt. Ellers som planlagt.
  - Mange og ulike prosjekter både forskning og innovasjon, inkludert kliniske oppdragsstudier. Doktorgrad levert som planlagt. Prosjekter følger stort sett oppsatt tidsplan.
  - Som planlagt mange ansatte med delte stillinger, og omfattende hospitering til internasjonalt anerkjente miljøer i 2024.
  - ORPHA implementert i DIPS Arena Helse Nord i nov-24, ellers rapporteres dette som tidligere fra enhetene.
  - Nettverksdeltakelse inkl. ERN som planlagt, samme med undervisning. Ikke full oversikt over undervisning til fagpersoner, men gjennomført på mange arenaer.
  - Publikasjoner med/uten PMID stort sett etter plan, økning medieoppslag ift. plan.
- **Vedtak:** Senterrådet tar saken til orientering, og vil få tilsendt årsrapport 2024 i forbindelse med innsending til NKSD i januar -25.

Sak 18/2024

## Virksomhetsplan 2025 Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid v/Andreas Rosenberger, Kristin Ørstavik, Simen Stokke

- *Bakgrunn:*
- Alle sentrene tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) leverer hvert år virksomhetsplan. Dette er et dokument som skisserer neste års aktiviteter gitt innen visse variabler.
- NMK/EMAN/Frambu leverer en samlet virksomhetsplan og også årsrapport. Planen skal endelig godkjennes i ledermøte NKSD 27.01.2025
- Virksomhetsplanen inneholder både planlagte aktiviteter, budsjett og beskrivelse av eventuelle (behov for) endringer i bemanningen.
- Gjennomgang av sentrale satsninger og klarlagte planer, da alle data ikke ennå er lagt inn på møtetidspunkt:
  - *Frambu*
    - Har oppdatert sin [kurskalender for 2025](#). Det planlegges fagkurs om «nevromuskulære sykdommer og psykisk helse» i april, bruker- og fagkurs om «CMT-sykdom og HNPP» i mai, brukerkurs «SMA 0-18år» i juni, bruker- og fagkurs «LGMD, Emery-Dreifuss MD og LMNA- relatert MD» i september. I tillegg bruker- og fagkurs om «sjeldne diagnoser som gir sammensatte medisinske utfordringer og/eller fremadskridende forløp 0-18 år» i oktober.
    - Det er ønske om å få til et nytt UNG-prosjekt i 2025, men målgruppe er ikke bestemt
    - Har roller i to arbeidspakker i PETRA-prosjektet, i tillegg sentrale prosjekter på det nevromuskulære feltet som «Kosthold og fysisk aktivitet ved periodiske paralyser» og ernæring ved Spinraza-oppfølging. Utfyllende i VP og årsrapport.
    - Det jobbes med artikkel om FSHD til Tidsskriftet
    - Utbredt hospitering/delte stillinger til EMAN, og tett samarbeid med Leve NÅ.
  - *EMAN*
    - På barnesiden jobbes det med å forberede for innføring av behandling ved DMD, mens den nasjonale SMA-gruppen barn- og voksen fortsatt er en viktig prioritering
    - Det er startet samtaler om oppstart av skandinavisk SMA-register
    - Primære prosjekt er PETRA-studien, men også midler med tanke på bedre koordinert SMA-testing og overføring til voksne med NMD er søkt lokale midler OUS
    - Ingen kurs er planlagt, men nasjonal workshop SMA
    - ERN-arbeid prioriteres også, det samme gjør deltakelse på EAN.
    - 3-4 phd-prosjekter pågår
    - Fremtidens organisering i sjeldenfeltet blir et sentralt arbeid i 2025.
  - *NMK*
    - Fagkonferansen 3-5.sept er den faglige satsningen for 2025, men det skal også avholdes klinisk fysioterapikurs, i tillegg til

- opprettelse av undervisningsaktivitet på samme nivå som tidligere
    - Forskning søkt doktorgradsmidler fra Helse Nord til videreføring av FKRP-prosjekt, avventer svar.
    - Viderefører fokus på fase 3-oppdragsstudie FKRP, og allerede igangsatte prosjekter. Flere ventes avsluttet i 2025.
    - I rammene av ny struktur til Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser (NSSD), vil 2025 bli et viktig år for omstillingsprosesser
  - FFM rapporterer om to store prosjekter i 2024 og 2025 som har fått støtte fra Stiftelsen DAM: informasjonsprosjekt med oppdaterte diagnosebeskrivelser og Leve-prosjektet med tre ulike samlinger. Kompetansesamarbeidet er involvert som bidragsytere i begge prosjektene. FFM runder også av NAV-prosjektet, og jobber per i dag med nytt prinsippprogram med tilhørende handlingsplan. Fokus på likepersonkurs og er generelt alltid samarbeidsvillige til nye prosjekter.
- **Vedtak:** Senterrådet tar saken til orientering, og vil få tilsendt Virksomhetsplan 2025 i forbindelse med innsending til NKSD i januar -25.

Sak 19/2024

### Mandat for Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser (NSSD) v/Andreas Rosenberger

- **Bakgrunn:**
- Saken er tidligere diskutert i Senterrådet fra [2021- juni 2024](#), da i tilknytning til prosessene som har vært gjennomført fra Sjeldenstrategien til og med utredningsrapporten om fremtidens sjeldentjeneste fra de regionale helseforetakene.
- Gjennom 2024 har RHF-ene jobbet med utvikling av et mandat som viderefører Nasjonal Kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) til et nasjonalt senter. Senteret vil ikke være definert av Forskrift 1706, men få et eget mandat. Nytt senter iverksettes fra 01.01.2025.
- Endelig godkjenning av mandat for NSSD ventes vedtatt i interregionalt fagdirektørmøte på møte 09.des. Det var ventet at denne saken med tilhørende godkjent og vedtatt mandat ville vært avklart i november -24, men det har blitt utsettelse.
- På NKSDs brukerrepresentantsamling 29.november 2024 presenterte Knut Even Lindsjørn fra Helse Sør-Øst RHF noen av bakgrunnen for mandatet og formuleringer som ligger i teksten som er sendt til interregionalt fagdirektørmøte. Formålet til RHF-ene er å videre «det som fungerer bra allerede i dag, ikke bygge opp alt fra nytt».
  - Andre sentrale formuleringer er at formålet med Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser er å bygge og spre kunnskap gjennom blant annet faglige nettverk, delte stillinger med aktuelle klinikker og samhandling med tjenesteapparatet som har behandlingsansvar for pasienter med sjeldne diagnoser. Det har vært mye diskusjon om hovedmålgruppen til NSSD, og det er landet på tjenesteytere i helse- og omsorgssektoren som hovedmålgruppe. Det er likevel viktig at formuleringen «andre aktører» åpner opp for at opplæringssektoren og andre også kan prioriteres

- Kontakt med brukere er viktig for å utvikle tjenestetilbudet, men kompetansebyggingen må planlegges og systemiseres. Understøtting av likeverdig og rask tilgang til utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging blir sentralt.
- Det skal lages en (midlertidig) styringsgruppe med deltakere fra alle RHF, som følger opp omstillingsprosessen.
- Nasjonale nettverk blir sentralt for å oppnå mange av målene, og det nasjonale nettverket innen det nevromuskulære feltet blir trukket frem som «forbilledlig» i denne sammenheng etter presentasjon v/Andreas Rosenberger. Dette både i form av å nå flere diagnosergrupper, men også sett opp mot ERN-tilknytning.
  - Signalene fra HSØ er at det åpnes mer opp for «en symbiotisk» kobling mellom kunnskapsbygging gjennom klinikk, og kompetansespredning. Det er ikke en utelukkning av denne typen aktivitet i mandatutkastet.
- **Innspill til saken**
- FFM er bekymret for et «ullent» mandat som også er såpass fleksibelt. Ser ut til å være lite konkret om hvordan nå ut til flere sjeldne innen de samme økonomiske rammene. I tillegg tolkes det å miste forskriftsfestingen som et usikkerhetsmoment, da et nasjonalt senter ikke har den samme trygge forankringen som en forskriftsfestet tjeneste. Styringsgruppe fører også til en byråkratisering av drift og retning.
- For å ivareta det allerede velfungerende nasjonale nettverket og en robust ERN-tilknytning, er det felles syn på at en modell som ivaretar fortsatt tett tilknytning til kliniske (høyspesialiserte) diagnostiske- og behandlingsfunksjoner er et sentralt moment.
- I retrospekt ville det vært av stor interesse å ha objektiv informasjon om hva sjeldenpasientene faktisk får av tjenester, og hvor manglene er (Sjeldenstrategien). Mye av grunnlaget strategi og utredning er laget på er informasjon fra brukerorganisasjoner og fagpersoner.
- **Vedtak:** *Senterrådet tar saken til orientering, og vil involveres i videre prosess i 2025 når endelig mandat er godkjent og omstillingsprosesser settes i gang.*

## Sak 20/2024

### ERN Euro-NMD: oppdateringer og diskusjonsmomenter v/ Kristin Ørstavik, Marianne Nordstrøm, Andreas Rosenberger

- Medlemsskap i [ERN Euro-NMD](#) er en sentral satsning i Norge. Konsortiet medlem fra 2022. Scorer per i dag høyt på aktivitet, men mangler CPMS og registerdeltakelse. Dette vil bli viktig gitt fremtidig scoringssystem, selv om det ikke ligger i kortene at noen mister medlemsskapet i første omgang.
- Det skjer et bredt arbeid, med ulike undergrupper i ERN. Mye av dette arbeidet gjøres uten økonomisk dekning. Det gis støtte til dekning av reiser og overnatting ifbm. eksempelvis Board-meetings, men ikke andre aktiviteter. Bør komme nasjonalt system på plass for dette.
- Det skjer mange prosesser knyttet til ERN-strukturen i Europa, eks. [JARDIN](#). Disse prosessene vil forhåpentligvis styrke muligheten for fullverdig deltakelse i Norge. Vi er med i en av arbeidspakkene som pilotdeltaker ([WP8.4](#)).
- I ERN Euro-NMD er det en rekke ulike arbeidspakker (WP), eks. register og CPMS. Executive committee har månedlig møte, der Marianne Nordstrøm sitter

på basis av rolle som chair i gruppen «Multidisciplinary management and care». Skal ha workshop på Annual Meeting i Essen i mars -25.

- Det jobbes med transisjonsgruppe fra barn til voksen, og det er viktig å synliggjøre behovet for tverrfaglig tilnærming i tilknytning til dette.
- Det skal også opprettes en undergruppe i den multidisiplinære gruppen, kalt «Family planning and maternity care». Dette er et arbeid som ledes av Kristin Ørstavik og Andreas Rosenberger.
- Det er et ønske å vite hvordan de ulike helseregionene og foretakene ser på ERN-fokuset. Er det en verdi i det?
- **Innspill til saken**
- Det er et paradoks at satsningen på ERN-medlemsskap fordrer pasientaktivitet når det er usikkerhet hvordan dette skal ivaretas i fremtidens sjeldentjeneste.
- For regionene så er det hensiktsmessig og spennende å få innsikt i- og vite hva som skjer. ERN-tanken høres fornuftig ut, særlig om det kan kobles opp mot et robust nasjonalt nettverk.
- Det er i nasjonal sammenheng viktig at de ulike regionene spiller inn ønsker og saker til nasjonale nettverk, slik at det også kan føres videre til ERN-strukturen. Det samme gjelder deltakelse slik at internasjonale prosjekter, retningslinjer osv. kan formidles tilbake til fagmiljøene i Norge.
- Det bør avspeiles i takstsystemet at deltakelse i nasjonale nettverk gir et økonomisk incentiv.
- JARDIN-prosjektet blir forhåpentligvis vellykket, slik at alle strukturene rundt ERN/NRN i størst mulig grad strømlinjeformes og forankres på en god måte.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering*

**Sak 21/2024**

**Eventuelt**

- Hold av datoene: Fagkonferansen 2025 i Tromsø fra 3-5.september.

Patricia Melsom  
Senterrådsleder

Andreas Rosenberger  
Senterleder  
Sekretær i senterrådet