



## Senterrådet for NMK - referat

**Møtetema:** Senterrådsmøte for NMK

**Dato møte:** onsdag 30.03.22 kl.09:00-11:00

**Sted:** Digitalt på Whereby

**Tilstede:** Ivar Aleksander Hagen og Ingeleiv Haugen (FFM), Simen Stokke (leder Frambu), Kristin Ørstavik (leder EMAN), Andreas F. Lahelle (Muskelregisteret), Petter Schandl Sanaker (Helse Vest), Sean Wallace (barnefeltet), Kai Ivar Müller (NMK), Hanne L. Fossmo (EMAN), Marianne Nordstrøm (vara Frambu), Andreas Rosenberger (senterleder NMK, sekretær i senterrådet)

**Meldt forfall:** Kristina Devik (Helse Midt), Marijke Van Ghelue (forskningstiljøene),

### Dagsorden

**Sak 1/2022** **Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte.**

**Sak 2/2022** **Medlemskap i ERN Euro-NMD v/Kristin Ø.**

- *Introduksjon ved Kristin Ø.*
- ERN-søknad og medlemskap har vært en langvarig prosess for kompetansetjenesten. Alle ERN utgår fra EU, og det aktuelle, Euro-NMD, har nå sin ledelse i Paris, etter flytting fra Newcastle pga. Brexit. Linda Evangelista er leder. Medlemmene kommer fra 24 europeiske land der noen land har mange sykehus/fagmiljøer som individuelle medlemmer. I Norge har det vært et ønske om å ha én søker per ERN. Grunnet pasientgrunnlag ble Oslo Universitetssykehus og EMAN søkere, mens NMK og Frambu var med søkere i prosessen som kulminerte med medlemskap fra 01.01.22.
- I Euro-NMD er alle enhetene definert som [Oslo University Hospital and the National Consortium on Rare Neuromuscular disorders](#).
- Euro-NMD har [5 overordnede arbeidsgrupper](#) fagpersoner kan registreres i: *muscle diseases, peripheral nerve diseases, neuromuscular junction disorders, motor neuron diseases og mitochondrial diseases*. I tillegg finnes det 4 grupper som dekker alle diagnosene: *genetics group, imaging group, pathology group og neurophysiology group*.
- Kristin Ø. deltok på Board meeting i januar der opp mot 100 medlemmer var tilstede. Utfordrende teknisk, og foregikk også på ettermiddagstid. Mye ble presentert, og til nå virker det som at det stilles mange krav til rapportering. Dette gjelder både antall nye pasienter, forskningssamarbeid og fremlegg på internasjonale kurs og kongresser.
- Et ønske før medlemskap var å få innpass i kliniske diskusjoner ved bruk av CPMS (journalssystem). Her kan man diskutere med forskjellige fremtredende fagpersoner etter å ha invitert dem inn. Det må skrives referater og journalføres, så mye administrasjon. Til nå er ikke dette mulig i Norge, heller ikke i 8 andre land i Europa, ifølge Arne Lindstad i HDir. Dette virker heller ikke som dette blir en mulighet.
- I ERN-systemet er det også møter som likner på det nasjonale videomøtet i muskelnettverket, eks. i *Imaging-gruppa*. Der presenteres kasus som har samtykket til dette, og er åpen for generell diskusjon for de fagpersonene som deltar. Dette virker som et mer lavterskel-system for dialog.



- ERN Euro-NMD har også tilknyttet brukerorganisasjoner, som kanskje kan være aktuelt for FFM å undersøke nærmere.
- Fordi det er positivt å bidra inn i nettverket, kan det kanskje også være aktuelt å se hva som er produsert av kunnskapsmaterieell i Norge, for så å oversette og sende inn?

#### *Innspill til saken*

- ERN er en sentral satsning, og det er viktig å finne en nasjonal rigg som gjør det mulig å finne og få presentert krevende kasus gjennom ERN-strukturen. Det skal avholdes 4 møter i året mellom NMK/EMAN/Frambu om ERN og utvikling. I tillegg diskuteres saken på nasjonalt videomøte 2.juni. Målet er se på hvordan det nasjonale miljøet kan bruke ERN, hvilke kanaler og strukturer som brukes for å melde pasienter osv. FFM er også invitert til dette.
- Endel av personvernutfordringene er antakelig de samme som for registre som jobber med datautveksling. Dette gitt bruk av skylagringstjenester, som er vurdert i EU-domstolen og kjent som [Schrems II-dommen](#). CPMS-systemet er utviklet på en måte som antakelig må endres, da Norge ikke får info om hvordan data håndteres, og sannsynligvis utfordres av dommen.
- ERN oppfattes av senterrådet som et bedre system for internasjonale eksperter å samles, utover det mer vanlige som er basert på kontakter og individkontakt. Ulempen som kan tenkes på er likevel at det ikke er allment tilgjengelig, dette bør diskuteres videre.
- I FFM har det vært diskutert om ERN dekker medlemsmassen, noe det i stor grad gjør. Senterrådet mener det er viktig å informere i Muskelnytt om ERN, også hva som er tilgjengelig for brukerne. Dette kan eks. gjelde åpne webinarer på ettermiddagstid. Det foreslås også at FFM tar kontakt med andre organisasjoner som har hatt kontakt med ERN, eks. Huntingtonforeningen i Norge.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering og videre diskusjoner om organisering tas mellom medlemmene i ERN, og i FFM.*

### **Sak 3/2022**

#### **Oppdatering fra Muskelregisteret v/Andreas L.**

- Viser til tidligere presentasjon om bakgrunn for omstrukturering gitt i sak [17/2021](#).
- Siden dette møtet har ekspertgruppen gitt klarsignal for at Muskelregisteret kan jobbe med omstrukturering gjennom 2022, med mål om å rulle ut ny registerplattform i jan.2023.
- Overordnet sett vil hovedfokus være på å redusere antallet diagnoser, og få til en mer automatisert datafangst, samt oppsett av nye kvalitetsindikatorer.
- Det er ansatt 50% registerkoordinator frem til juni-23, Anders Pedersen Årnes. Jobber sammen med fagansvarlig i denne prosessen.
- Per tiden er hovedarbeidet knyttet til å beslutte typen variabler og informasjon som skal samles inn. Dette er krevende da det er forskjellige interessenter i et slikt register. Det er forskjell på kravene for å koble opp mot internasjonale registre som skal være «RCT-klare», og hva som Ekspertgruppa i Norge måler et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister etter. Må finne en linje som kan ta hensyn til ulike interesser, men må ha en hovedretning mot å måle kvalitet i helsetjenestene.



#### *Innspill til saken*

- Senterrådet spør om kontakten med Sjeldenregisteret knyttet til de diagnosene som skal ut. Også enkelt nå i OUS med tilfangst siden ORPHA-diagnoser blir fanget opp av Sjeldenregisteret.
  - Det er en god dialog med Sjeldenregisteret, der målet er en smidig overgang. Kanskje skal alle i Muskelregisteret over, der de som også skal stå i Muskelregisteret kun har kontakt her, mens grunnleggende info skal stå i Sjeldenregisteret. Dette krever å finne løsninger for to samtykker.
  - Det er også verdt å nevne at det er vesensforskjell på de to registrene, der Sjeldenregisteret skal ha oversikt over forekomst, mens Muskelregisteret er et kvalitetsregister. Forskjellig formål og variabelbruk.
- Senterrådet bemerker at det er en utfordring at Sjeldenregisteret er på MedInsight-plattform, som per i dag er en OUS-løsning. Dette gjør at fangst fra ORPHA per i dag kun kan gjøres i OUS.
- Senterrådet kommenterer at det er et hovedankepunkt at mange diagnoser gjør det vanskelig å si noe om helsetjenestene, trenger større grupper for å si noe systematisk om kvalitet.
- FFM har også mindre bekymringer enn tidligere, tror prosessen leder til noe positivt. Fremmer forslag om å se på navnet, vurdere noe som i større grad omhandler tjenester i helsevesenet, enn hvem som er muskelsyk i Norge?
- Senterrådet ønsker oppdatering på tanker om kobling til andre registre, og eks. Helseanalyseplattformen.
  - Koblinger er en viktig prioritet, men Helseanalyseplattformen er satt på pause pga. tidligere nevnte Schrems II-dom. Dette fordi det er ønske om skylagring, som ikke samsvarer med Europeisk GDPR-lovgivning.
- **Vedtak:** Saken tas til orientering, og Senterrådet ønsker oppdatering om prosessen på senere møter.

#### **Sak 4/2022**

#### **Nasjonale prosesser i Sjeldentjenesten v/Andreas R.**

- Saken bygger videre på presentasjon av Stein Are Aksnes i [sak 15/2021](#). Det foregår mange prosesser parallelt, både når det gjelder nasjonale kompetansetjenester ekskl. NKSD, men også utredningsmandat til regionale helseforetak om organisering av [Sjeldentjenesten](#).
- Ledergruppen i NKSD har utarbeidet ny strategi som skal være dynamisk fremover, og er knyttet til de signaler som kommer gjennom Sjeldenstrategien. Det har vært begynnende sonderingsmøter mellom Helse Sør-Øst RHF og NKSD, samt de andre nasjonale kompetansetjenestene. Ingen videre signaler om hvor prosessen står per i dag, så hele situasjonen er uavklart mtp. fremtidens organisering. Målet med Sjeldenstrategien er likevel å gi bedre helsetjenester til personer med sjeldne tilstander.
- *Innspill til saken*
- Det foregår en prosess internt i OUS mellom alle de nasjonale kompetansetjenestene. Det er sendt et bekymringsbrev der alle kompetansetjenester inkl. NKSD stiller spørsmålsteget til finansiering og rigg av nye nettverksstrukturer. Ønsker svar på hvordan oppgaver skal løses.



- Finansiering av EMAN er et av usikkerhetsmomentene som må løses, men per i dag har NKSD gitt signaler om at dette er en sak som kan diskuteres på kort sikt.
- Usikker finansiering på sikt gjør langtidsplanlegging vanskelig. Dette gjelder både personell i enhetene, men også hvordan prosesser rundt nye medikamenter skal gjennomføres. Det er betydelig arbeid rundt implementering, som ikke hensynstas i godkjenninger ol. Disse kostnadene og tidsfaktoren går på bekostning av noe annet, som må diskuteres. Et forslag er å bruke NKSD-samling til å diskutere om det at et helt miljø inkl. brukerorganisasjonene er «in limbo» er forsvarlig.
  - Senterrådet håper det er positivt at leder HSØ Terje Rootwelt og fagdirektør Jan Frich har en bakgrunn fra- og kunnskap om sjeldne tilstander.
  - Frambu har en annen profil enn mange sentre i NKSD, og også en annen posisjon som organisert utenfor et HF. Også her usikkerhet om hva som skjer, og hvordan innretningen blir.
  - FFM deler og støtte bekymringene som enhetene presenterer spesielt rundt finansiering og hva pengebruken går til om den sjaltes bort fra øremerking. Flere prosesser, eks. knyttet til ERN, har FFO fått kort varsel fra forvaltningen om deltakelse, noe som fremstår lite profesjonelt gitt brukermedvirkning. Kreftforeningen har også fått 1 av 2 plasser i Hdir-gruppe som ser på ERN, noe FFO og FFM ser på som utfordrende.
  - **Vedtak:** *Saken tas til orientering. NMK/EMAN/Frambu løfter utfordringene rundt usikkerheten og forsvarlighet over tid inn i NKSD-samling.*

#### Sak 5/2022

#### Tema til brukerrepresentantsamling NKSD

- Grunnet tid blir saken ikke diskutert på møtet.
- **Vedtak:** *Innspill til saken sendes på epost til [andreas.dybesland.rosenberger@unn.no](mailto:andreas.dybesland.rosenberger@unn.no)*

#### Sak 6/2022

#### Aktuelle saker fra FFM

- **Pasientreiser**
  - FFM-medlemmer opplever vansker med å bestille reiser uten egenandel som på Fritt Sykehusvalg, når det ikke står i innkalling at oppholdet er ved «Nasjonalt Kompetansesenter». Ber om at dette gjennomgås hos de aktuelle enheter.
  - **Vedtak:** *Enhetene gjennomgår sine innkallingsmaler.*
- **Fast sak om oppdatering rundt nasjonale prosesser**
  - FFM ønsker at det settes som fast sak med oppdatering rundt nasjonale prosesser i sjeldentjenesten
  - **Vedtak:** *Settes opp som fast sak.*

#### Sak 7/2022

#### Arbeid med diagnosebeskrivelser v/Geir R.

- Helsenorge.no ga i 2021 beskjed om at de vil frasi seg revideringsansvaret for enkelte diagnosetekster som er lite lest på deres nettsider, da dette genererer en stor administrativ jobb. De nevrologiske tekstene er utviklet av fagpersoner på NMK/EMAN/Frambu, så i praksis ønsker Helsenorge.no at oppfølging av tekstene gjøres lokalt, at tekstene presenteres på tjenestens nettsider, og at Helsenorge.no kan lenke til disse.



- Som ledd i dette ble det begynt en gjennomgang av nettsidene til NMK og hvordan diagnoseinformasjon presenteres. Mål om å se på om diagnosene som presenteres har gode tekster for fagpersoner, for pasienter/pårørende, og om det er diagnosetekster som mangler.
- Geir Ringvold, kommunikasjonsrådgiver ved NMK, har fått ansvar for å lede dette arbeidet. Solvor Sandvik Skaar fra Frambu og etter hvert fagperson fra EMAN deltar også.
- Målet er å finne et system for revidering av aktuelle tekster, og hvor tekstene skal ha sitt hjem. Et forslag er at alle tekstene ligger på Frambu.no, og at NMK kan lenke til disse.
- Arbeidet med dette henger sammen med revidering av NMKs nettsider, og vil foregå i 2022.
- **Vedtak:** *Senterrådet tar saken til orientering*

## Sak 8/2022

### Eventuelt

- Fysisk møte blir lagt til høsten -22, mens junimøtet blir digitalt. Forslag til dato sendes ut så snart som mulig

Ivar Aleksander Hagen  
Senterrådsleder

Andreas Rosenberger  
Senterleder  
Sekretær i senterrådet