



Senterrådet for NMK - referat

Møtetema: Senterrådsmøte for NMK

Dato møte: tirsdag 21.06.22 kl.09:00-11:00

Sted: Microsoft Teams

Tilstede: Ivar Aleksander Hagen (FFM), Simen Stokke (leder Frambu), Kristin Ørstavik (leder EMAN), Andreas F. Lahelle (Muskelregisteret), Petter Schandl Sanaker (Helse Vest), Sean Wallace (barnefeltet), Hanne L. Fossmo (EMAN), Solvor Sandvik Skaar (Frambu), Marijke Van Ghelue (forskningsmiljøene), Andreas Rosenberger (senterleder NMK, sekretær i senterrådet)

Meldt forfall: Kristina Devik (Helse Midt), Kai Ivar Müller (NMK), Ingeleiv Haugen (FFM).

Dagsorden

Sak 9/2022

Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte.

Sak 10/2022

Oppdatering prosesser knyttet til ERN Euro-NMD v/Kristin Ø.

- Saken bygger videre på [sak2/2022](#).
- Kristin Ørstavik er Board-medlem, og skal delta på Board-meeting i Brussel 7.juli. 26.04 ble det avholdt møte mellom sekretariatet i ERN Euro-NMD og en gruppe av representanter fra *Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid*. Det ble i møtet foreslått fra norsk side å utvikle forslag til en multidisiplinær gruppe i ERN-et som kan favne yrkesgruppene som ikke har en naturlig tilhørighet og diskusjonsarena per i dag (fysioterapeuter, ergoterapeuter, kliniske ernæringsfysiologer, psykologer etc.). Dette ble positivt tatt imot, også av leder/koordinator i ERN Euro-NMD, Teresinha Evangelista.
- Det er utarbeidet et forslag til en [Specialty Group](#) som heter «*Multidisciplinary treatment and care*». Foreslått chair av gruppen er Marianne Nordstrøm, med Hanne L. Fossmo, Andreas D. Rosenberger og Kristin Ørstavik som co-chairs. Forslaget legges frem på Board-meeting.
- Målet med gruppen er blant annet *standardization and validation of multidisciplinary treatment of care, by means of:*
 - o *Facilitate international multidisciplinary research*
 - o *Standardization of clinical outcome measures including patient reported outcome measures*
 - o *Family/patient centered care and empowerment*
 - o *Develop and endorse the use of evidence based multidisciplinary care guidelines*
 - o *Data mining registry projects*
 - o *Cross-cutting with other working- and specialty groups*
- Foreslåtte aktiviteter er blant annet workshops og webinarer.
- Hensikten er også å synliggjøre at vi gjør noe opp mot ERN fra norsk side, da vi per i dag ikke kan diskutere pasienter via CPMS-systemet, som i utgangspunktet er en sentral del av ERN-deltakelse. Også forskningsmulighetene og registersamarbeid kan være vanskelig, selv om det skal la seg gjøre med registerdatautveksling.
- Det ble i forkant av søknad lovet «mye støtte» fra OUS, men dette fremtrer ikke i praksis. Det er blant annet ikke kommet tilbakemelding på forespørsel om å



legge frem forslag til den nevnte gruppen, heller ikke fra Helsedirektoratet. Generelt altså lite backing fra ansvarlig organisasjoner, men NKSD er positive til initiativet.

- Det etterlyses også engasjement fra brukersiden inn mot ERN. Rebecca T. Skartvedt i NKSD har sendt forespørsel til Patricia Melsom i FFM om dette. Saken skal tas opp i sentralstyret.
- Kristin Ø. er kalt inn til et første møte om ERN med Helsedirektoratet 31.august. Håp om info/støtte/og info om Norges muligheter for deltakelse i praksis videre.
- *Innspill til saken*
- Senterrådet støtter behovet for backing, og at det mulig kan være nødvendig å skrive noe om utfordringene offentlig. Det har vært, og legges fortsatt ned mye arbeid i EMAN og hos samarbeidspartnere opp mot ERN-aktivitet.
- Det er positivt at ERN ser på de norske initiativene med glede, og kaller miljøene for «ivrige». Registerarbeid er også spennende hvis det gir nye muligheter, samt at vi får utnyttet det at vi jobber godt tverrfaglig i Norge.
- **Vedtak:** saken tas til orientering, og senterrådet holdes oppdatert om videre utvikling

Sak 11/2022 Nasjonale prosesser i Sjeldentjenesten v/Andreas R.

- Saken bygger videre på presentasjon av Stein Are Aksnes i [sak 15/2021](#) og [sak 4/2022](#). Det foregår mange prosesser parallelt, både når det gjelder nasjonale kompetansetjenester ekskl. NKSD, men også utredningsmandat til regionale helseforetak om organisering av [Sjeldentjenesten](#).
- *Orientering om saken ved Andreas R.*
- De Regionale Helseforetakene (RHF-ene) har brukt tiden ila våren -22 til å sette seg inn i et komplekst utredningsmandat. Det har vært avholdt møter mellom representanter for RHF-ene og både NKSD samt FFO, for å få avklaringer, forventning og eventuelle innspill til hvordan prosessen kan løses.
- Det er satt sammen en arbeidsgruppe med representanter fra alle RHF. Gruppen ledes av Knut Even Lindsjørn (Helse Sør-Øst), og består også av Toril Orrestad (Helse Sør-Øst), Siw Skaar (Helse Nord), Ragnhild Johansen (Helse Midt-Norge RHF) og Gjertrud Jacobsen (Helse Vest RHF). Denne arbeidsgruppen blir antakelig del av styringsgruppe sammen med fagdirektørene i de forskjellige RHF. Saken tas opp i interregionalt fagdirektørmøte 20.06.22.
- Arbeidsgruppen ved Knut Even Lindsjørn og Toril Orrestad med fysisk oppmøte, samt de andre representantene digitalt, møtte NKSDs ledergruppe den 13.06. Agenda var dialog rundt utredningsoppdraget, presentasjon av status fra deres side, samt gjennomgang av avklarings/endringsbehov for NKSD som tjeneste.
- RHF-ene har som utgangspunkt å videreutvikle dagens tjeneste, ikke snu om på alt. Likeverdighet og «sørge-for»-ansvaret er sentrale momenter. Oppdraget kan ikke svare ut alt, men må peke på en retning. Det er heller ikke motsetning på oppdrag og «leve-med»-perspektivet. Tidsperspektivet innebærer at oppdraget skal svares ut ila. 2022, med offentlig dokument til høring 1.kvartal 2023. Eventuelle endringer tidligst fra 2024.
- Tjenesten spilte inn forslag til fremtidig rolle. Det skal også settes opp egne møter med tjenestens sentre ila høsten -22. Målet med disse er å formidle hva som fungerer godt i dag og bør videreutvikles/spisses, samt eventuelle



avklaringer og endringsbehov. EMAN inviteres inn som en del av prosessen, da enheten er en integrert del av det nevromuskulære kompetansemiljøet gjennom *Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid*.

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

Sak 12/2022 Fagkonferansen 2023 v/Andreas R.

- Fagkonferansen har tradisjonelt vært avholdt annethvert år, med Brickless arrangert av RCFM i Danmark i mellomårene. Grunnet NMKs 25-årsjubileum i 2019, og covid-pandemien, har denne vekslingen blitt avbrutt. Brickless ble sist avholdt i 2017, og skal igjen arrangeres i sep -22. NMK har dialog med RCFM, og kommet frem til at det er aktuelt å arrangere Fagkonferansen igjen i 2023.
- Konferansen har tradisjonelt sett vært avholdt over to dager. Første halve dag til lunsj har vært forbeholdt LMS-kurs for brukere, dette for å utløse pasientreiserettigheter. Fellessesjoner fagpersoner/brukere etter lunsj dag 1, og så tre paralleller dag 2 (medisinsk, rehabilitering/tverrfaglig og bruker).
- Det skal dannes en bredt sammensatt arbeidsgruppe for neste års arrangement. NMK-leder ønsker innspill fra Senterrådet på:
 - Konferansens form
 - Konferansens tidsramme
 - Aktuell tematikk
- *Innspill til saken:*
- Senterrådet støtter arrangement i Tromsø ila 2023. Begynnelsen av september, som tidligere, er et aktuelt tidsrom da det ikke kolliderer med andre internasjonale kongresser.
- Det er innspill om å mulig øke fellessesjoner, og redusere antall paralleller til 2 (fag/bruker). Det har tidligere vært uhensiktsmessig å skille medisinsk og tverrfaglig parallell, da det har vært presentert viktig tematikk for alle grupper på begge. Det bør også tas bort kasuistikkfremlegg, da dette har sin naturlige plass i andre fora gjennom året (det nasjonale nettverket). Posterpresentasjoner der kasuistikker har en forskningsprofil er en mulig vinkling.
- Videre kobling til LMS anses som relevant, da dette er et grep som sikrer brukerdeltakelse.
- Det støttes å ha internasjonale foredragsholdere, og paneldebatt var også et interessant grep på forrige Fagkonferanse i 2018.
- Aktuelle tema kan være:
 - Prioriteringer og nye behandlinger
 - Persontilpasset medisin- prosess og godkjenninger. Regelverk for eksperimentell behandling.
 - Mendel 100 år. Utvikling i kunnskap om arvegang.
 - Brukermedvirkning i forskning
 - Prioritering av forskning, «hva er og hva selger i forskning?», samt internasjonale trender.
- **Vedtak:** *Senterrådet støtter at det startes med planlegging av Fagkonferansen 2023 tentativt i september. Videre prosess tas i arbeidsgruppen, senterrådet holdes oppdatert.*



Sak 13/2022 **Forsknings samarbeid med FFM v/Andreas R.**

- Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid har over lang tid hatt samarbeid med FFM rundt søknader om forskningsmidler, spesielt fra DAM. Det har ikke vært et fast system med møtepunkter knyttet til aktuelle søknader, tidsfrister og brukermedvirkning. Profesjonaliseringen i brukerorganisasjonene med stadig trangere nåløye for å nå gjennom med søknadene, gir behov for bedre strukturering av møter og dialog mellom fagmiljøet og brukerne.
- Det ble i mai -22 avholdt et møte mellom lederne i Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid og Patricia Melsom samt Tollef Ladehaug i FFM. Agendaen var å diskutere muligheten for nettopp bedret struktur, samt tanker knyttet til brukermedvirkning som er en sentral del i alle ledd av forskning.
- Det settes opp faste møter i god tid før aktuell søknadsfrist til DAM. Andre fagmiljø i landet som har ønsker om å utvikle prosjekter kan også inviteres inn. Må finne en løsning på hvordan dette gjøres i praksis.

- *Innspill til saken*
- Senterrådet foreslår å bruke de nasjonale møtene i muskelnettverket til å spille inn forslag til forskningsprosjekter fra andre fagmiljøer. Disse miljøene kan så inviteres inn til aktuelt møte med FFM.
- Brukermedvirkning er helt sentralt å få god struktur rundt. Nils Erik Gilhus har [skrevet mye om dette](#), og kan være aktuell også til Fagkonferansen. Det er viktig å anerkjenne at brukermedvirkning er en «skole», der kompetanse er sentralt.
- Fagmiljøet i senterrådet lurer på om FFM får hjelp fra FFO til arbeid knyttet til brukermedvirkning, og om FFO kan vurderes ved noen søknader? For FFM har det vært en kombinasjon av flere utfordringer knyttet til brukermedvirkning, både bemanning og økonomi. Når møtene settes opp har mye å si, da det er lettere å delta frivillig utenfor arbeidstid.
- Økonomi og finansiering er et sentralt aspekt. Fagmiljøene har mulighet til, og gjør det også i dag, utbetaling av møtegodtgjørelse til brukermedvirkere også før tildelte prosjektmidler, etter nasjonale standarder. Dette er sannsynligvis et behov som må skisseres inn i drift ved tanker om utvikling av prosjekter. FFM ved Patricia og Tollef har også åpnet for å være brukermedvirkere i starten av prosjektløp gjennom felles samarbeidsmøter, til andre kandidater oppnevnes.
- Senterrådet mener det bør vurderes å gå direkte til personer med aktuell diagnose/pårørende for rekruttering, gitt at populasjonen er stor nok. Det bør likevel i den sammenheng presiseres godt hva rollen er, brukermedvirkere representerer noe mer enn egen situasjon. Tilknytning til en organisasjon er viktig og FFM tenker at det er fornuftig at organisasjonen stiller noen krav samt får spesifikke detaljer om hva som etterspørres.
- **Vedtak:** *Senterrådet tar saken til orientering, og tematikken drøftes videre i aktuelle fora både i fagmiljøene, brukerorganisasjonene og i fellesskap. Aktuelle forskningssøknader fra fagmiljøer løftes inn i strukturerte møter med FFM via det nasjonale muskelnettverket.*

Sak 14/2022

Eventuelt

- Fysisk møte Gardermoen høsten -22. Datoforslag via Doodle før sommeren.



Ivar Aleksander Hagen
Senterrådsleder

Andreas Rosenberger
Senterleder
Sekretær i senterrådet