



## Senterrådet for NMK - Referat

Senterrådsmøte tirsdag 9. juni 2020, kl 10.00-12.00

**Innkalte:** Tone I. Torp og Ingeleiv Haugen (FFM), Simen Stokke (Frambu), Kai Ivar Müller (Muskelregisteret), Petter Schandl Sanaker (Helse Vest) Marijke Van Ghelue (forskningsmiljøene), Kjell Arne Arntzen (NMK), Kristin Ørstavik (EMAN), Magnhild Rasmussen (barnefeltet), Kristina Devik (Helse Midt-Norge)

Andreas D. Rosenberger (senterleder NMK, sekretær i senterrådet)

**Observatører:** Stein Are Aksnes NKSD (foredragsholder sak 6), Andreas Lahelle, NMK (foredragsholder sak 7), Irene Lund, NMK.

**Meldt forfall:**

**Dagsorden**

**Sak 5/2020** Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte.

- **Vedtak:** Innkalling og referat er godkjent

**Sak 6/2020** Informasjon om arbeidet med Sjeldenstrategien v/Stein Are Aksnes

- Stein Are Aksnes, leder av NKSD, orienterte om bakgrunnen for- og arbeidet med ny nasjonal strategi for sjeldne tilstander. NKSD sitter i prosjektgruppen ved leder Stein Are. Oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helsedirektoratet er å lage utkast til strategi med bred involvering. Det skal ikke være en tiltaks/handlingsplan, og hvordan departementet bruker den i ettertid er ikke gitt. Flere fra NKSD og de forskjellige sjeldensentrene er involvert i referansegruppen til prosjektet. Fra NMK-samarbeidet er Kristin Ørstavik representant for OUS, Andreas D. Rosenberger for NFF. Kjersti Vardeberg fra TRS sitter som NKSD-representant her. Det er også flere ansatte som representerer ulike fagforbund fra Frambu, eks. Marianne Nordstrøm for KEF.
- Endelig frist for ferdigstilt utkast er 31.10. Prosjektgruppen har jevnlig møter, mens det er satt opp to referansegruppemøter i perioden. Arbeidet er preget av omfattende tekstmateriale og korte tidsfrister. Strategien skal definere 6 målområder med underliggende delmål:
  - Målområde 1: Pasientens helsetjeneste- likeverdig samarbeid
  - Målområde 2: Utredning og diagnostisering
  - Målområde 3: Behandling- likeverdig tilgjengelighet og god kvalitet
  - Målområde 4: Gode pasientforløp- organisering, samhandling og koordinering
  - Målområde 5: Mestring av hverdagen med en sjelden diagnose
  - Målområde 6: Kunnskap og kompetanse- samarbeid, forskning og registre m.m.
- Det er flere uavklarte faktorer på dette stadiet, eks. i hvor stor grad strategien skal rettes tverrsektorielt eller være knyttet til helse- og omsorgstjenesten.
- Senterrådet diskuterer definisjonen av ultrasjeldne som er satt til 1/50 000, enighet om at dette ikke samsvarer med forståelsen i fagmiljøene. Et holistisk syn i strategien og fokus på funksjonsnivå fremfor ren diagnose er også sentrale momenter.
- **Vedtak:** Saken tas til orientering. Senterrådet sender relevante innspill via lederlinjen i NMK-samarbeidet.

**Sak 7/2020** Prosess og preliminnære resultater fra CMT-evalueringen v/Andreas Lahelle

- Det nasjonale tilbudet til personer med CMT har blitt evaluert gjennom fasemodellen, ledet av Andreas Lahelle, forskningskoordinator ved NMK. Det har vært involvering fra alle enheter i NMK-samarbeidet, FFM, bruker- og pårørenderepresentant. Resultatene før sammenstilling viser at det er en utfordring med manglende retningslinjer for oppfølging og at overgangene fra barn til voksen er særlig utfordrende. Hvor kompetanse finnes og hvordan få økt kompetansen lokalt er også



utfordringer det pekes på. Gjenstående arbeid er sammenstilling av resultatene og forslag til forbedringer og retning videre. Dette ventes ferdigstilt ila sommeren 2020, og resultater skal presenteres i aktuelle kanaler.

- **Vedtak:** *Saken tas til orientering. Senterrådet påpeker viktigheten av at det lages konkrete forbedringsmål som kan evalueres og være fremoverlente. Det bør også publiseres og spres bredt til både brukere og fagmiljøer nasjonalt.*

## Sak 8/2020

### Informasjon om aktuelle prosjekter i NMK-samarbeidet og FFM

- FFM og enhetene i NMK-samarbeidet presenterte aktuelle pågående og planlagte prosjekter.
- **FFM**
  - Alle aktive uker i 2020 er avlyst, men voksenuka har søkt om midler til «digital uke» i oktober. Målet her er å få til livesendinger over en helg, og ønsker bidrag fra fagpersoner som kan vise og presentere aktuell aktivitet for muskelsyke. Andreas R. fra NMK kan bidra, de andre enhetene involveres også.
  - FFMUs sommerleirer på Gurvika, Nevlunghavn. FFMU og sommerleirer på Gurvika, Nevlunghavn. Gurvika fikk en arv som involverer å gi medlemmer av FFMU og FFM 1-2 ukers gratis opphold per år. Foreløpig er dette et prosjekt for å vurdere fremtid organisering.
  - FFM Vestland har avsatt midler til å utforske hvordan covid-19 har påvirket muskelsyke. Forslag fra senterrådet om å knytte dette til psykisk helse og livskvalitet, videre dialog om hvordan dette kan gjøres i Norge når det har gått noe tid. Eurordis har en europeisk spørreundersøkelse om dette, bør anbefale medlemmer å delta.
- **NMK**
  - LGMDR9-prosjektet har hatt 16 personer til konsultasjon i januar og februar. 5 nye konsultasjoner i juni. 92 personer er påmeldt, 60 deltar i hele prosjektet. Logistisk utfordrende, men fungerer greit.
  - Prevalensstudie Nord-Norge av dr.Müller. Presentert på NKSD-personalsamling og virtuelt på EAN Paris. Artikkel sendes til Neuromuscular Disorders.
  - Master i psykologi Elisabeth Gundersen har oversatt og validerer InQOL-skjema (livskvalitet). Jobber med artikkel.
  - Fysioterapeut Andreas Lahelle planlegger postdoc-prosjekt. Feasability RCT-studie på CMT. Bred involvering fra NMK-samarbeidet, RCFM i Danmark og andre relevante personer.
  - Både NMK, EMAN og Haukeland har fått forespørsel fra Covance om deltakelse i natural history-studie på LGMD2C/D/E, men Norge ser ikke ut til å bli inkludert.
  - Det er planlagt 2 kliniske fysioterapikurs a 3 dager høsten 2020. NMK-samarbeidet deltar. Avventer endelig beslutning om dette til uke 34. Mange privatpraktiserende har meldt seg på, noe som er positivt.
  - E-læringspakke fysioterapi til sjelden.no er utsatt pga covid-19, gjenstår filming i Oslo. Tentativt des -20.
- **EMAN**
  - Ellen Annexstad er sykmeldt så usikkert når hun kan levere sin PhD på Duchenne. Har 2 publiserte artikler.
  - Gro Solbakken er nærmest ferdig med sin artikkel nr.3, er i arbeid med nr.4. Leverer antakelig sin PhD-avhandling høsten -20.
  - Mulig oppstart av samarbeidsprosjekt med Idrettshøgskolen om DM1 og trening og muskelbiopsier. Starter sannsynligvis høsten -20.
  - Magnhild Rasmussen jobber sammen med nevropsykolog med prosjekt om kognitiv funksjon hos barn og unge med DM.
  - Jobber med ortopediingeniører ved OUS om tverrfaglig kurs/fagseminar om Duchenne. Målgruppe regionale hab.tjenester og lokale primærbehandlere. Frambu er involvert.

- Hanne L. Fossmo er nesten ferdig med inkludering til håndprosjekt Huntington og DM1. Ikke fått doktorgradsmidler ennå.
  - SMA- pågående doktorgradsprosjekt med oppfølging av pasienter på Spinraza. Wallace og Rasmussen er veiledere. I samarbeid med BNE, OUS.
  - SMA og ernæring mastergrad gjennomført med Marianne Nordstrøm som veileder.
  - Video av testene som brukes til oppfølging av Spinraza ved SMA er publisert på sjelden.no
  - Aris har publisert artikkel om fysisk aktivitet i hverdagen ved CMT og LGMD med utgangspunkt i den han gjorde i sin mastergrad. Artikkel nr 2 fra mastergraden er innsendt.
  - Aris har også midler fra NKSD et halvår nå for pilotprosjekt på CMT og fysisk aktivitet. Bruk av ulike spørreskjemaer. Arbeider med videre PhD-finansiering.
  - Prosjekt om Fabry og livskvalitet i samarbeid med SSD. Kristin involvert. Ledes av SSD.
  - Gry Dalby skal skrive masteroppgave om bruk av hostemaskin hos voksne i samarbeid med nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling. Oppstart høsten -20.
  - Tidligprosjekt: AMC og eventuell nevromuskulær påvirkning i samarbeid med TRS. Foreløpig på planleggingsstadiet Kristin/Lena Lande Wekre.
  - Det arbeides med å opprette tverrfaglige Duchenne-klinikker på OUS.
  - Pårørendesamling DM i november. Foreløpig ikke åpnet for påmelding. Venter på svar søknad midler. I etterkant av møtet fått avslag fra DAM, ser på andre steder å søke. NMK-samarbeidet innstilt på å finne løsning med finansiering.
- **Frambu**
- Alle fysiske Frambukurs og leirer er avlyst, men gjennomfører digitalt kurs over 4 dager for Duchenne i august.
  - Gjennomfører ulike webinarer for foresatte og for fagpersoner med tematikk «Skolestart», «Hvordan gjennomføre nettbaserte støttegrupper for barn og unge?» og «Å snakke med barn og unge om sykdom/diagnose». Vi arrangerer også nettbaserte støttegrupper for pårørende, voksne med diagnose og søsken.
  - Det arrangeres digital sommerleir i uke 29. Vi har sendt ut invitasjon til alle som søkte Frambuleir i år, 350 stk, men tilbudet er åpent for alle.
  - I 2021 er det planlagt flere kurs rettet mot nevromuskulære, både diagnoseovergrepene og -spesifikke.
    - CMT.
    - SMA.
    - Fagdager graviditet, NMK-samarbeidet involvert.
    - DMD voksen.
    - Nettkurs DM voksen samt LGMD og FSHD.
    - Nettkurs skolehverdag med Duchenne.
  - Kunnskapsoppsummering om karbohydratinntak og fysisk aktivitet ved primære periodiske paralyser, prosjektleder KEF Natasha Welland. Dette er et samarbeidsprosjekt med EMAN og NMK.
  - Palliasjon i barnehage og skole, prosjektledere fysioterapeut Kaja Giltvedt og spesialpedagog Monica Andresen
  - Evaluering av endring i tjenesteyteres kunnskap og lokalt tjenestetilbud til brukeren etter veiledning i regi av NKSD (samarbeidsprosjekt), prosjektleder psykolog Torun Vatne
  - SIBS-Online, prosjektleder psykolog Torun Vatne
  - Rare Sleep-prosjekt på CMT, DM og LGMD samt andre diagnoser. Skal lages diagnosespesifikke rapporter. Tentativ oppstart våren -21. NMK-samarbeidet involvert.
  - Søkt om prosjektmidler med tema lindrende enheter.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering.*



Sak 9/2020

### Kanalstrategi i NKSD- endringer i rapportering relatert til dette. Orientering og innledning til diskusjon v/Andreas Rosenberger

- NKSD har nedsatt en «kanalgruppe» bestående av kommunikasjonsrådgivere og andre fra Fellesenheten og enkelte sentre. Målsetningen har vært å undersøke hvilke plattformer (Twitter, Facebook, Websider, Instagram osv..) NKSD-sentrene sprer info og kunnskap gjennom, og så lage en felles strategi for dette.
- I arbeidet har også måten virksomhetsplaner og årsrapporter brukes til å forankre målsetninger og vise til hvorfor vi gjør det vi gjør blitt et arbeidsområde. Denne gruppa har på mandat fra ledelsen i NKSD sett på muligheter for å tydeligere forankre hver aktivitet som gjøres opp mot overordnede mål. All virksomhet skal fremover tydelig forankres i NKSDs satsningsområder
  - Kompetansebygging (KB)
  - Kunnskapsspredning (KS)
  - Likeverdig tilbud (LT)
- NMK-samarbeidet har tidligere rapportert i word, men det er ønskelig å bruke excel som fremtidig planleggings- og rapporteringsverktøy. Frambu og Simen har god erfaring med dette, da det gir rom for kontinuerlig rapportering fra alle ansatte. En fremtidig målsetning bør være å ha et felles dokument i NMK-samarbeidet som kan oppdateres løpende. Dette krever IT-løsning som fungerer på alle sentrene, noe som er hovedutfordringen. Det er mulig Microsoft Teams implementeres i HSØ og HN, noe som kan være et redskap for dette. Fortsatt uavklart.
- **Vedtak:** *Senterrådet tar saken til orientering, og har ingen innvendinger om endring av rapporteringsløsning til excel. Utkast til- og gjennomgang av excel-dokument bør gjennomgås på neste senterrådsmøte.*

Sak 10/2020

### Strategier for samarbeid mellom FFM og NMK-samarbeidet i utforming av forskningssøknader. Innledning til diskusjon v/Kristin Ørstavik

- Brukermedvirkning er sentralt både i utforming og gjennomføring av prosjekter. Det oppleves et behov for tettere samarbeid mellom enheter i NMK-samarbeidet og FFM når det planlegges prosjekter, for å lage mer spissede og tydelige søknader. Både utformingen av søknadene og «Hva er viktig for deg/dere?» vil være tydeligere med et enda bedre samarbeid og aktive brukere. Det økonomiske aspektet i forkant av tildeling av midler kan være krevende og byråkratisk, særlig for brukerrepresentasjon. Det er også behov for å lære opp brukerrepresentanter, dette tas per i dag hånd om av paraplyorganisasjonene. Det må avklares hva slags kompetanse som kan være relevant for bruker å ha med i et formelt søkersamarbeid. FFM ser for seg at det kan brukes midler til opplæring.
- **Vedtak:** *Senterrådet anbefaler at muligheten for å opprette en formell «søkegruppe» med deltakere fra enhetene i NMK-samarbeidet og FFM sitter. Mål om å bygge opp kompetanse for søknader til eks. stiftelsen DAM.*

Sak 11/2020

### Navneendring «NMK-samarbeidet»? Innledning til diskusjon v/Andreas Rosenberger

- Bakgrunnen for saken er forslag fra Tone Torp i FFM som kom frem under evalueringen av SWOT-analyse i NMK-samarbeidet. Forslaget var å endre til «NMD-samarbeidet», noe som har ført til begynnende prosess på NMK, EMAN og Frambu om muligheter og alternativer. Målet var å ta opp saken på Personalsamlingen i juni -20, men denne er utsatt til 2021 pga covid-19. Navneendring kan ha både fordeler og ulemper, viktig å ha en grundig prosess rundt dette da det bla. påvirker ny samarbeidsavtale. Personalsamling foreslås som et naturlig sted å gjøre vedtak i denne saken, men må også gjøres et forarbeid.
- **Vedtak:** *Senterrådet støtter at lederne i NMK-samarbeidet tar dette arbeidet videre frem mot neste personalsamling.*



**Sak 13/2020**                      **Utsettelse av Personalsamlingen grunnet covid-19**

- Personalsamling i NMK-samarbeidet var planlagt avholdt 10-11.juni 2020 i Tromsø. Utsatt til 2021 grunnet covid-19. I utgangspunktet planlagt til våren -21, men det bør ses på muligheter om å avholde tidligere, bla. for å avklare sak 11/2020.
- **Vedtak:** *Senterrådet støtter utsettelsen og vil holdes orientert om nytt tidspunkt.*

**Sak 14/2020**                      **Eventuelt**

- Sammensetning av senterrådet v/Kristin. Det ble ikke tid til denne saken.
- Offisiell takk til Irene som går av som NMK-leder, og deltok på sitt siste senterrådsmøte.

Tone Ingeborg Torp  
Senterrådsleder

Andreas D. Rosenberger  
Senterleder  
Sekretær i senterrådet