





diagnose er godt egnet. Dette viser også internasjonale erfaringer. Mange avlyser pga. covid-19, og avstandsoppfølging tilbys konsekvent. Frambu har flere nyregistreringer i 2020, og også opptatt av digitale tilbud. Har økt antall webinarer, dreid litt fra nettkurs. Fokus på å gjøre opplevelsen av å delta på brukerkurs/digitale møter så gode som mulig. Brukerne i FFM ser det som positivt med spesielt videokonsultasjoner, muligheter for fremtiden.

- Gjennomgang av tallene for fylkesfordeling viser at pasienter fra Helse Midt i mindre grad bruker tjenestene til NMK og EMAN, mens Vestland i stor grad er tilknyttet muskelklinikken ved Haukeland. Senterrådet er usikker på om tjenestetilbudet er likeverdig i alle helseregioner. Frambu får ikke frem tall på enkeltdiagnoser, men overordnede tall tyder på at deltakelsen på forskjellige tilbud er lik fra hele landet.
- Muskelregisteret har gjennom 2020 gjort et stort arbeid, men fått varsel om tap av nasjonal status. Dette har vært til endelig behandling i interregionalt fagdirektørmøte 07.01. Det foreligger ikke tilbakemelding ennå. Det er bred bekymring rundt evt. tap av nasjonal status, og både Muskelregisteret og Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid + NKSD har levert innspill skriftlig til fagdirektørmøtet. FFM støtter også innspillene, og oppfordrer til registrering. Senterrådet peker på ujevn registrering i landet, og mener dette viser behovet for registeret som ledd i å utvikle likeverdige tjenester. Flere genetiske avdelingen nasjonalt har endret ordlyd i svarbrev etter genetisk testing, slik at behandlende lege ansvarliggjøres for registrering. En eventuell klynge med andre nevrologirelaterte registre vil kunne gi bedre IT-plattformer.
- Fagmiljøet får stadig utvidet erfaringene med Spinrazabehandling. På OUS ble det opprettet forskingsbiobank i 2018 med innsamling av blodprøver og spinalvæske i forbindelse med alle behandlingene. Fra 2020 samles blodprøver tom. 7.dose 14 mnd. etter oppstart.
- NMK har opplevd nedgang i aktivitet og besøk på sosiale medier og nettsider, mens Frambu har hatt rekordaktivitet på nett.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering og diskusjon. Innspill i diskusjon gjengitt i referatet og tas ved behov inn som endringer i årsrapporten.*

### Sak 3/2021

#### Virksomhetsplan 2021 v/Andreas Rosenberger

- Virksomhetsplanen ble gjennomgått på forrige senterrådsmøte i sak 17/2020, og også sendt ut til Senterrådet for innspill i forkant av innsendelse til NKSD i des-20. Det gis en kortfattet gjennomgang av aktuelle satsningsområder på de aktuelle enheter og for FFM i 2021.
- NMK jobber mot visjon om å inkludere alle pasientmøter i enten forskning eller annet kvalitetsutviklingsarbeid. Begynner med å utvikle modell knyttet til 2-ukers opphold med enkel rehabilitering fra flere faggrupper. Ellers utvikle videre digitale tilbud, både kunnskapsspredning men også for klinisk virksomhet. Jobber mot å spre kompetansen internt, i første omgang knyttet til de pasienter som tilhører opptaksområdet for lokalsykehusfunksjonen til UNN.
- Frambu satser i 2021 på utvikling av det digitale tilbudet, i tillegg til fokus og prosjekt på begrepet helsekompetanse. Det jobbes med å implementere digitale samtaler etter SIBS-modellen, samt utvikling av mange flere webinarer. Dette skjer sammen med team for digital læring i NKSD, der også ressursbruken skal vurderes. Frambu håper å arrangere fysiske sommerleir, og har utvidet disse med 1 uke.



- EMAN har fått midler til noen prosjekter, mens andre ikke fikk tilslag. Det jobbes blant annet med prosjekt om CMT-app utenfor sjeldenfeltet, både DIPS og Helsenorge kan være aktuelle å samarbeide med. Håndfunksjonsprosjekt på DM1 er spennende satsning, i tillegg går SMA-prosjektet videre. Mye spennende forskningsrelatert på ernæring. Høy klinisk aktivitet i 2020, tar dette noe ned i 2021 med fokus på å involvere andre relevante avdelinger på både voksen- og barnesiden i OUS til en viss grad. Dette er ledd i å spre kompetansen i organisasjonen, og likt det NMK også har begynt å jobbe med.
- FFM har trykk på verving av nye medlemmer, har ca. 2000 medlemmer per i dag. Mål om å øke dette. Håper ellers på å kunne avholde fysiske møter. Det er behov for å se på et mer helhetlig samarbeid mellom lokallag og det sentrale i organisasjonen. Tidligere har det politiske vært håndtert sentralt, mens aktiviteter lokalt.
- På Haukeland er det i 2021 fokus på utdanning, og da spesielt LIS nevrologi. Noen læringsmål er vanskelige å oppnå på små steder, eks. «taking og tolkning av muskel-nervebiopsier». Evt. samarbeid med NMK? Utfordring av nervebiopsi ikke lenger tilbys på UNN. NMK har dog satt i gang nasjonal kartlegging av patologisk kompetanse for å se på muligheter for bedre samarbeid både i klinikk og forskning.
- RegUt holdt bra kurs om NMD i Førde i 2020 med stor entusiasme og blanding av oppmøte og digitalt. Dette kan tas med som inspirasjon i 2021. Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid hadde flere foredragsholdere, og digitale fora kan kanskje være en gunstig måte å involvere flere lokalsykehus til å arrangere?
- EMAN opplever det som utfordring at det er få ikke-etnisk norske personer som engasjerer seg i styret o.l. FFM, og lurer på om dette er noe som kan tas videre i organisasjonen. Prøver generelt å informere om medlemskap o.l. ved kliniske konsultasjoner, men både språk og kulturforståelse kan være en utfordring.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering og diskusjon. Det er felles fokus på utvikling av digitale tjenestetilbud både klinisk, i utdanning og til annen tjenesteutvikling i 2021. Dette bør det jobbes det videre med i de respektive enheter og i samarbeid. FFM tar videre innspill om representasjon i styret o.l.*

#### Sak 4/2021

#### Endring av mandat for senterrådet v/Andreas Rosenberger

- Saken ble først diskutert i sak18/2020 og omhandler oppdatering av mandatet for Senterrådet, både når det gjelder tekstlig innhold og endring i sammensetning av representanter. Det gjennomføres endring fra møtet i juni 2021, når leder ved EMAN og Frambu går inn i faste plasser i Senterrådet. Dette medfører behov for nye representanter og vara for disse fra EMAN og Frambu. Det jobbes med å finne kandidater til disse plassene gjennom våren 2021. Nytt senterråd konstitueres i junimøtet.
- Junimøtet ønskes fortrinnsvis å avholdes fysisk på Gardermoen, men diskusjon om det er relevant å reise med fly kun for et slikt møte. Dette er knyttet både til klimautfordringer og de erfaringer man har fått gjennom covid-19 pandemien.
- **Vedtak:** *Sak om endring av mandatet tas til orientering. Saken tas videre til diskusjon når det gjelder avholdelse av fysiske møter. Senterrådet er enige om at det er gunstig å møtes fysisk for å bygge gode relasjoner, men at det kan legges flere aktiviteter i tilknytning til møtet for i større grad å rettferdiggjøre reising. Prøve å legge til FFMs landsmøte? Dette avholdes 25-27.juni. Forslag om at*



tematikk utover møtet kan være skrivekurs, hvordan jobbe mot media etc.  
Avklares snarest for god planlegging. Fredag 25.06 tentativ dato for neste møte.

## Sak 5/2020

### Eventuelt

- **Informasjon om arbeidsgruppe for nye medisiner** v/FFM
  - FFM har som videreføring av diagnoseprosjektet opprettet arbeidsgruppe for nye medisiner der Arvid Heiberg, Petter Sanaker og Sean Wallace er fagpersoner. Målet er at foreningen og dets medlemmer får mer informasjon og kunnskap om hva som skjer innen behandlingsfeltet. FFM representerer 57 diagnoser, der SMA og Duchenne nå har fått behandlingsmuligheter. Dette er kun starten, og det oppleves vanskelig for medlemmene å få oversikt. Det er 2 faste møter i året, ellers samlinger ved behov. Informasjonen skal formidles forståelig gjennom nettsidene og Muskelnytt.
- **Vaksinasjon corona** v/FFM
  - Det finnes flere godkjente vaksiner per i dag, samt nye kandidater til godkjenning. Er det forskjeller på disse som kan påvirke personer med nevromuskulær sykdom, eks bivirkninger?
  - Fagpersonene fra EMAN og NMK anbefaler generelt å følge med på FHIs anbefalinger. Det finnes lite kunnskap på feltet i dag, så for tidlig å svare på. Det kan være en mulighet å kontakte Statens Legemiddelverk for svar på konkrete spørsmål.
- **Informasjon om implementering av SMA i nyfødtscreeningen** v/Andreas Rosenberger
  - Nyfødtscreeningen ved OUS sendte våren 2020 søknad om å implementere SMA i nyfødtscreeningen i Norge da det nå finnes årsaksrettet behandling for sykdommen. NMK ble i des-20 kontaktet av Helsedirektoratet som behandler saken for å svare ut en liste med konkrete spørsmål. Gjennom godt samarbeid med EMAN som har erfaringen fra barnefeltet og behandling med Spinraza ble disse spørsmålene svart ut. En generell støtte til implementeringen ble også skrevet inn i besvarelsen og levert 10.des. Saken er fortsatt under utredning.

Ivar Aleksander Hagen  
Senterrådsleder

Andreas Rosenberger  
Senterleder  
Sekretær i senterrådet