



Senterrådet for NMK - referat

Møtetema: Senterrådsmøte for NMK

Dato møte: fredag 04.11.22 kl.11:00-15:10

Sted: Radisson Hotel & Conference Centre Oslo Airport og Microsoft Teams

Tilstede: Ivar Aleksander Hagen (FFM, leder av Senterrådet), Ingeleiv Haugen (FFM), Simen Stokke (leder Frambu), Kristin Ørstavik (leder EMAN, tilstede sak 15-18 og sak 20-22), Petter Schandl Sanaker (Helse Vest), Rune Østern (Helse Midt-Norge), Sean Wallace (barnefeltet, tilstede sak 22), Hanne L. Fossmo (EMAN, tilstede sak 15-18 og sak 20-22), Solvor Sandvik Skaar (Frambu), Cathrine Ramberg (NMK), Andreas Rosenberger (senterleder NMK, sekretær i senterrådet)

Meldt forfall: Andreas Lahelle (Muskelregisteret), Marijke Van Ghelue (forskningstiljøene)

Dagsorden

Sak 15/2022

Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte.

Det var ingen bemerkninger til innkalling og referat.

Sak 16/2022

Nasjonale prosesser i Sjeldentjenesten v/Andreas Rosenberger

- Saken bygger videre på presentasjon av Stein Are Aksnes i [sak 15/2021](#), [sak 4/2022](#) og [sak 11/2022](#).
- 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 ilt 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. Saken ble også diskutert i [paneldebatt på Arendalsuka](#).
- I september 2022 ble det konstituert både en styringsgruppe (ledet av Knut-Even Lindsjörn Helse Sør-Øst RHF) og prosjektgruppe (ledet av Toril Orrestad Helse Sør-Øst RHF) som 1-juli 2023 skal levere rapport til HOD om det som kalles prosjekt «*Utredning av organisering av høyspesialisert utredning, diagnostikk, behandling og registerløsning for pasienter med sjeldne diagnoser («Organisering av sjeldenfeltet»)*». Senterrådsmedlem Rune Østern sitter som representant for Helse Midt-Norge i prosjektgruppen til dette arbeidet.
- Prosjektet skal svare ut flere store spørsmål som kan påvirke organisatoriske rammer og også ansvarsfordeling knyttet til det nevromuskulære feltet:
 - *Hvordan tjenesten kan organiseres med nasjonale og/eller regionale tilbud for å tilrettelegge best mulig for likeverdig og rask tilgang til høyspesialisert utredning, diagnostikk og behandling med sjeldne diagnoser.*
 - *Hvordan et nasjonalt register for sjeldne diagnoser kan etableres, herunder avklaringer vedrørende bruk av kodeverk innen sjeldenområdet*



- *Hvordan sjeldenfeltet i Norge kan dra vekslers på internasjonalt arbeid med sjeldenområdet og imøtekomme krav som gjelder for deltakelse i European Reference Networks (ERN) / europeiske referansenettverk.*
- Ledergruppen i Nasjonal Kompetansetjeneste for Sjeldne Diagnoser (NKSD) har levert forslag til en fremtidig modell som viser hvordan dagens sentre kan ha en sentral rolle i oppnåelsen av målene i Sjeldenstrategien og levere tjenester som svarer ut prosjektets spørsmål. Selv om sentrene er forskjellige, er det enighet om sentrale faktorer som kan styrke spesialisthelsetjenesten og «sørge-for»-ansvaret. Både en system- og individrettet tilnærming skisseres. Dette kan skisseres inn som mulige «ekspertsentre» med en mer hybrid rolle mellom tradisjonell kompetanse- og behandlingstjeneste.
- For det nevromuskulære feltet der både EMAN og NMK har en spesialisert rolle inn mot diagnostikk og presisjonsmedisin, vil det være hensiktsmessig å få en avklaring og formalisering om hvordan disse funksjonene skal håndteres i fremtiden. Totalt sett leverer *Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid* en meget bred og dekkende kompetanse i livsløpsperspektiv, og har flere sentrale funksjoner som nasjonalt nettverk og ERN-tilknytning allerede implementert.
- *Innspill til saken:*
- Senterrådet støtter fokus på å videreutvikle det diagnostiske nevromuskulære fagnettverket nasjonalt, men stiller spørsmål om det diskuteres hvordan disse kan formaliseres, finansieres og forankres i helsetjenesten. Dette er et sentralt moment som også diskuteres blant ledergruppen i NKSD. For å unngå at ansvar i nettverket legges på individer med interesse, noe som er sårbart, bør kanskje hvert HF stilles ansvarlig for å bidra med en fagperson til alle nettverksmøter. Finansiering av denne typen aktiviteter vil være nødvendig for å sikre at oppgaven prioriteres.
- Senterrådet stiller også spørsmål om prosjektet tar inn momenter knyttet til prioritering og finansiering av nye, avanserte terapier/persontilpasset medisin, da dette er en av de største barrierene for likeverdig behandling. Dette ses blant annet knyttet til Pompe-behandling i Norge per i dag. Samarbeid og god dialog med en struktur som NORPREM synes viktig, da dette er et forum som kan diskutere og løfte utfordringer knyttet til likeverdighet, finansieringsmodeller, hvordan legemidler godkjennes osv. Senterrådet råder representant i prosjektgruppen til å ta disse momentene videre til gruppen. Brukerrepresentantene ser også på dette som svært viktige momenter, da det både er frykt i pasientgruppene for å ikke få tilgang til nye, godkjente behandlinger, men også at godkjent og igangsatt behandling kan trekkes tilbake.
- Brukerforeningen mener at dette prosjektet også bør ta inn over seg og kommentere godkjenning og implementering av FNs CRPD-konvensjon, samt bruke dette som overordnet ideologi. Senterrådet anbefaler at brukerorganisasjonene spiller dette inn gjennom de kanaler som er tilgjengelige i prosjektarbeidet.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering, og følges opp i videre senterrådsmøter. Det åpnes opp for ekstraordinært senterrådsmøte hvis behov.*



Sak 17/2022

Virksomhetsplan 2023 v/Andreas Rosenberger, Simen Stokke og Kristin Ørstavik

- Alle sentrene tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) leverer hvert år virksomhetsplan. NMK/EMAN/Frambu leverer fra 2023 igjen en samlet virksomhetsplan og også årsrapport. Planen skal tentativt presenteres i ledermøte NKSD 12.des, og endelig godkjennes i ledermøte mot slutten av januar -23.
- Alle tre enheter har begynt planleggingen for 2023, men alle planer er ikke klare. Noe av dette er grunnet diverse forsknings/innovasjonssøknader som det kommer tilbakemelding på ila. desember -22.
- Enhetene er enige om å prioritere World Muscle Society 2023 og Nevrodagene som sentrale arenaer for både kompetansebygging og kunnskapsspredning gjennom postere og muntlige fremlegg. I tillegg er oppstart av gruppen *Multidisciplinary treatment and care* innen ERN Euro-NMD et sentralt fokusområde, sammen med videreutvikling av det nasjonale diagnostiske muskelnettverket.
- Frambu har fortsatt åpne kursuker, og tar gjerne imot innspill til aktuelle tema/diagnosegrupper.
- Senterrådet vil få tilsendt en oppdatert VP med mulighet til å kommentere før endelig innsending for godkjenning i NKSD. Denne sendes sammen med årsrapporten tidlig i januar -23.

- *Innspill til saken*
- Senterrådet stiller spørsmål om tilstedeværelsen på grunnutdanningene i fysioterapi i Norge. Det ble i 2021 sendt ut forespørsel til OsloMet, NTNU og HVL med tilbud om å bidra i læreplanen. Fra tidligere har NMK hatt faste innslag på grunnutdanningen til UiT. Det ble gitt positive tilbakemeldinger fra flere av miljøene, men saken strandet antakelig pga. covid. NMK-leder tar ny kontakt.
- Aktuelle tema til Frambukurs kan være «barn som pårørende», og også diagnosespesifikt knyttet til dominant calpainopati (CAPN3).
- Muskelklinikken på Haukeland samarbeider med Stian Hammer som har DAM-midler til PhD. på Duchennes muskeldystrofi, og innspill om at det kan søkes videre midler fra Forskningsfondet til FFM (Erik Allums legat) dersom det er behov.
- **Vedtak:** Senterrådet tar saken til orientering, og støtter prioriteringer som gjøres i tjenesten. Ferdigstilt virksomhetsplan og årsrapport sendes Senterrådet i januar -23 for siste kommentarer.

Sak 18/2022

CMT- hva er gjort siden fasemodellsevalueringen v/Andreas Rosenberger

- Saken følger opp diskusjonene i [sak 12/2022](#).
- CMT ble i 2020 vurdert til å være i fase 4 og 5, og arbeidsgruppen kom med spesifikke anbefalinger og fokusområder. Gjennomgang av hva som er gjort skulle presenteres for Senterrådet etter 2 år, og anbefalingene var som følger:
 - *Øke dekningsgrad i Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer*
 - *Det bør vurderes om, og hvordan, nasjonale retningslinjer kan utarbeides*



- *Kompetanseheving i primærhelsetjenesten, spesielt fastleger og fysioterapeuter, bør ha fokus*
- *Utvikle prosjekter som omhandler tjenesteorganisering og innhold i tjenester*
- *Synliggjøre hvor pasienter og helsepersonell kan finne kompetanse, informasjon og veiledning*
- *Kvalitetssikring av liste over kontraindiserte medisiner i kjernejournal*
- Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid har gjennomført og gjennomfører flere aktiviteter som svarer ut anbefalingene:
 - 35% ICD-kode G60.0 av registrerte i Muskelregisteret er registrert i perioden 2020-2022, mot 65% fra 2008-2019. Nå totalt 535 personer, noe som fortsatt er godt under antatt prevalens i Norge. Likevel god økning jamfør at 2022 har vært et år der registeret har hatt fokus på omstrukturering.
 - Artikkelen «[Trening og fysisk aktivitet for personer med Charcot-Marie-Tooth sykdom](#)» er publisert i Tidsskriftet Fysioterapeuten i 2022.
 - Nettkurs om «[CMT i voksen alder](#)» rettet mot primærhelsetjenesten utviklet av Frambu og publisert på sjelden.no i 2021.
 - Nettkurs «[Fysioterapi til personer med nevromuskulære sykdommer](#)» utviklet av NMK og publisert sjelden.no i 2022. CMT integrert del av kurset.
 - NMK arrangert to 3-dagers kliniske fysioterapikurs i 2022, målgruppe primærhelsetjenesten og CMT som definert gruppe som trekkes frem. Også webinar med CMT-kasuistikker knyttet til «Fotens rolle i gange» *2 i 2021 og *1 i 2022.
 - Forskningsprosjekter i regi av EMAN, Frambu og NMK knyttet mot både kognisjon, søvn/smerte, fysisk aktivitet og effekt av intensiv fysioterapi. Både avsluttede, pågår og planlegges.
 - Generell formidling populærvitenskapelig via sosiale medier, og omstrukturering av NMKs nettsider for bedre oversikt over diagnosen.
 - Revidering av tekst til kjernejournal, ligger på [NMKs nettsider](#).
- *Innspill til saken*
- Senterrådet er positive til fokuset det har blitt satt mot CMT de siste 2 årene, spesielt knyttet til de vanligste formene.
- Det er fortsatt et behov for å rette fokus på de mer atypiske formene, genetisk og klinisk. Dette spesielt siden Muskelregisteret skal fase ut G60.0. Øket fokus på de mer alvorlige variantene gjennom kasuistikker ol. tilnærming synes relevant.
- **Vedtak:** *Senterrådet tar saken til orientering, og støtter at det er gjort et tilfredsstillende oppfølgingsarbeid etter arbeidsgruppens anbefalinger i 2020. Det er fortsatt undergrupper av CMT som bør få fortsatt fokus i videre planlegging og prioritering.*

Sak 19/2022 Fagkonferansen 2023 v/Andreas Rosenberger

- Saken følger opp sammenfatning av fasemodellsevalueringen for Charcot-Marie-Tooth sykdom presentert i [sak 21/20](#).



- Tidligere innspill til tema er:
 - 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
- Det blir satt opp en programkomite som dekker alle enheter i *Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid*, FFM/FFMU, og representasjon fra Danmark og Sverige.
- NMK-leder ønsker innspill fra Senterrådet på:
 - Aktuell tematikk, programkomitemedlemmer og synspunkt på eksterne utstillere.

- *Innspill til saken:*
- Senterrådet støtter de tidligere skisserte tema, og ser på *nye medisiner/behandlinger* som et mulig overordnet tema. Dette temaet kan også inkorporere medisinsk/tverrfaglige perspektiver.
- Senterrådet ser at det kan være fordeler og ulemper knyttet til å ha utstillere på en slik konferanse. Alle former for industristøtte gir ikke tellende timer i LIS-løp, men det må veies opp mot hva som tradisjonelt har vært deltakermassen på Fagkonferansen, noe Senterrådet ber senterleder NMK gå gjennom. Nevrodagene har som eksempel gjort en avveining knyttet til dette, og det er usikkert hvor mye man taper på å ikke ha det godkjent. Flere andre konferanser i nevrofeltet, eks. ryggmargskader har ofte også sponsorer for hjelpemidler ol. Senterrådet er enige i at LMI ikke bør ha sponsorater pga. utfordringer med slike økonomiske bindinger.
- «Get together» 06.september vil være aktuelt for LMS-deltakere, men Senterrådet har ikke klare formeninger om dette er hensiktsmessig å planlegge for ordinære deltakere.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering, og senterrådet informeres om videre prosess. Det er åpent for Senterrådet å sende innspill/kommentarer til leder av programkomiteen, Andreas Rosenberger.*

Sak 20/2022

Oppdatering prosesser knyttet til ERN Euro-NMD v/Kristin Ørstavik

- Saken bygger videre på [sak2/2022](#) og [sak10/2022](#)
- Kristin Ørstavik er Board-medlem, og har deltatt på Board-meeting i Brussel 07.juli 2022. I dette møtet ble det presentert et forslag om, og gitt støtte til opprettelsen av en [Specialty Group](#) som heter «*Multidisciplinary treatment and care*». Marianne Nordstrøm er chair for gruppen, med Hanne L. Fossmo, Andreas D. Rosenberger og Kristin Ørstavik som co-chairs.
- Målet med gruppen er blant annet *standardization and validation of multidisciplinary treatment of care*, by means of:
 - *Facilitate international multidisciplinary research*
 - *Standardization of clinical outcome measures including patient reported outcome measures*
 - *Family/patient centered care and empowerment*



- *Develop and endorse the use of evidence based multidisciplinary care guidelines*
- *Data mining registry projects*
- *Cross-cutting with other working- and specialty groups*
- Foreslåtte aktiviteter er blant annet workshops og webinarer.
- Kristin Ø. deltok i et første møte om ERN med Helsedirektoratet 31.august. Det kom ikke klare svar på mange av de utfordringene som oppleves med ERN-medlemskap i Norge per i dag. Det er fortsatt ikke tilgang til å bruke CPMS, REDCap-tilgang til deling av forskningsdata, tilgang til registerdatautveksling, egen logo og ikke minst en klar plan for hvordan ERN-aktivitet skal finansieres nasjonalt. Disse aspektene må det fortsatt jobbes med å avklare, men det er krevende å få gode svar da HDir og Helseforetakene ikke er enige om hvem som er ansvarlig for endelige godkjenninger.
- **Vedtak:** saken tas til orientering, og senterrådet holdes oppdatert om videre utvikling

Sak 22/2022 Oppdatering fra Muskelregisteret v/Anders Pedersen Årnes

- Bygger videre på orientering i [sak 3/2022](#).
- Muskelregisteret gjennomgår omfattende omstrukturering i 2021 og 2022 etter flere varsler om fare for tap av nasjonal status. Muskelregisteret rapporterer i 2021 og 2022 på resultat av omstrukturingsprosessen. Grunnlaget for prosessen er blant annet å skape et register som kan ha en faktisk betydning for pasienter og tjenesteytere.
- Høsten 2022 er det tre personer direkte knyttet til arbeidet med registeret. Andreas Lahelle i 10% som faglig leder, Anders P. Årnes i 50% som registerkoordinator, og Cathrine Ramberg disponerer opp mot 50% av ansatt tid som forsknings- og utviklingsansvarlig i NMK. Registeret har mange interessenter og samarbeidspartnere i prosessen, eks. UNN Register, SKDE, Sjeldenregisteret, Direktoratet for E-helse, ERN Euro-NMD, Fagrådet ol.
- Det jobbes nå med et nytt design.
 - Det foreslås å endre navn til NORNMD (Norsk register for arvelige nevrologiske diagnoser). Dette er et mer spisset navn enn tidligere, og vil også fungere godt internasjonalt.
 - Antallet diagnosegrupper reduseres til 4 hovedgrupper. Det kan finnes en mulighet for å utvide på sikt, men dette når den nye plattformen for datafangst og implementering i EPJ etc. viser seg å fungere.
 - Registeret baserer seg på ny kvalitetsindikatorstruktur. Det er en dreining fra diagnostikk- til behandlingsfokus i oppsettet. Kvalitetsindikatorstrukturen sier ikke bare noe om hva som skjer i helsehjelpen, men også hva som hør skjete. Dette settes opp i løpende dialog med klinikere og fagrådet
 - Det er et mål å lage moduler for monitorering av avanserte behandlinger, også ved inkludering av Spinal Muskelatrofi.
 - Automatisert datafangst, koblinger mot andre registre, standardiserte kodespråk for dataflyt og bruk av PROMS.
 - Eksisterende diagnoser som fases over til Sjeldenregisteret, ivaretar prevalensoversikten slik det fungerer i dag. Taper ikke data om nye diagnoser skulle bli inkludert i ettertid.



- Historiske data bevares, og det er viktig å fortsette med registrering i nåværende løsning frem til ny er på plass.
- *Innspill til saken*
- Det er viktig å diskutere de diagnosene som ikke lenger defineres som en Limb-Girdle muskeldystrofi, men fortsatt har behov for mye oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Også ORPHA-nomenklaturet knyttet til dette er komplekst. En mulig løsning er at slike diagnoser kan akkomoderes inn i registeret på sikt, når løsningen er på plass og viser seg å fungere.
- Det er en økende forståelse for hva som faktisk definerer et «medisinsk kvalitetsregister» blant fagpersoner som bidrar med innspill. Vil ha både behandling og oppfølging, samt epidemiologi. Det er noen åpenbare sykdommer som passer inn grunnet retningslinjer, men målet må være å få det til å fungere for disse, for så å bygge ut etterhvert.
- Fra et brukerperspektiv er det nå viktig at «fase 1» med ny registerløsning fungerer, for så å kunne se på eventuell utvidelse. Det må tas noen skritt tilbake, for så å komme fremover. Det er viktig å ikke blande ønskene mellom det som er historiske data som allerede ligger der, og det som vil bli en del av det nye registeret. Innsalget til helsepersonell er i så måte viktig for å få det til å fungere.
- **Vedtak:** *Senterrådet tar saken til orientering, og tematikken drøftes videre og besluttes i Fagrådet og andre aktuelle forum. Senterrådet holdes oppdatert om beslutninger som gjøres i prosessen.*

Sak 23/2022

Eventuelt

- Det foreslås og vedtas at fysisk møte i 2023 legges til juni. Møtene i mars og okt/nov. gjennomføres digitalt.

Ivar Aleksander Hagen
Senterrådsleder

Andreas Rosenberger
Senterleder
Sekretær i senterrådet