

Vedlegg til
RAPPORTERING 2012
KOMPETANSESENTER Norsk senter for cystisk fibrose.

Tabell 1
Totalt antall registrerte brukere/pasienter.
Diagnoser angitt ved ICD- 10koder

Diagnoser	2011	2012	Antall nye brukere ved senteret
CF-diagnose ICD-10kode: E 84	255	291	36
Usikker diagnose	1	1	0
CF-lignende sykdom	17	20	3
Totalt	273	312	39

Tabell 1b
Antall registrerte brukere med individuell plan

	2011	2012
Brukere som har individuell plan	Ikke reg.	Ikke reg.
Antall av disse som er initiert av senteret	Ikke reg.	Ikke reg.

Tabell 2
Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og helseregion.

Region	0-18 år	19- 67+ år	Totalt 2011	Totalt 2012	Differanse 2011-2012
Helse Nord	11	11	24	22	-2
Helse Midt-Norge	16	31	45	47	2
Helse Vest	27	49	43	76	33
Helse Sør-Øst	64	82	143	146	3
Totalt 2012	118	173	255	291	36

Bare brukere med sikker CF diagnose er registrert. Kategoriene usikker diagnose eller CF-lignende sykdom er ikke region og aldersfordelt.

Tabell 3
Antall tilbud/tjenester/konsultasjoner som ytes til enkeltbrukere/pasienter og deres pårørende og hjelpeapparatet

Hvis en person/hjelpeapparat får flere tilbud/tjenester/konsultasjoner, skal alle enkeltganger telles. For utreiser telles kun antall brukere (ikke antall fagpersoner som reiser)

Konsultasjoner/samtaler under et flere-dagers kurs/opphold på senteret skal ikke registreres her.

Sett minus i kolonnen hvis senteret ikke gir nevnte tilbud.

Type tjeneste	Totalt 2011	Totalt 2012	Differanse 2011-2012	Herav antall nye brukere
Genetisk veiledning	-	-		
Brukerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient**	44	59	15	9
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat	1	0	-1	
Mottatte henvendelser ¹ (som brev, tlf e-post o.s.v.)	Ikke reg	Ikke reg*		
Annet				

* For NSCF er dette en betydelig virksomhet. Planlagt inført virksomhetsdatabase for nøyaktig registrering er vedtatt gjort tilgjengelig for flere sjeldensentre, men ennå ikke implementert for bruk av NSCF. Tidligere manulle registreringer har vært svært unøyaktige - hvorfor det er valgt å ikke gjennomføre slik registrering..

** Presenteres mer detaljert i nedenstående tabell.

Oversikt over brukerrettet oppsøkende virksomhet inkl. kontakt med tverrfaglige og tverretatelige deler av hjelpeapparatet 2012.											
Helseregion	Ut--reiser	Pas/Pårør.	Barne-hage	Barne-skole	SFO	Ungd.-skole	Vg.-skole	Komm. helsetj.	Spes. helsetj.	Annet (PPT)	Ant. delt.
Helse Nord	4	x	x	x	x	x	x	x		x	62
Helse Midt-Norge	3	x		x				x		x	18
Helse Vest	2	x		x				x		x	43
Helse Sør-Øst	50	x	x	x	x	x	x	x	x	x	260
Totalt	59	x	x	x	x	x	x	x	x	x	568

¹ Dvs henvendelser som utløser tjenester fra senteret

Tabell 4
Kurs/opphold for brukere/pas. og pårørende i regi av senteret

Målgruppe (diagnosegruppe)	Varighet Antall dager	Antall deltakere	Antall deltakere med diagnose	Antall nye med diagnose	Antall pårørende 2012
CF. Individuelle opphold 3 dager (storkontroll)	58 ind. opphold a 3 dager	103	58	0	45
CF. Individuelle opphold nydiagnostiserte	26 ind. opphold a 3-5 dgr	78	26	9	52
Opphold for familier etter å ha testet pos. ved nyfødtscreening* (primærdiagnostikk, informasjon og ivaretagelse)	13 ind. opphold a 1 dag.	39	13**	5***	26
Frambukurs for familier med nydiagnostiserte barn med CF	5	50	14	7****	36
Totalt 2012^[1]		270	111	21	159
Totalt 2011²		242	138	9	104

*Ny aktivitet som følge av innført nyfødtscreening for CF fra 1. mars 2012.

** 13 barn til primærdiagnostikk: 5 barn med CF, 7 barn med tvetydig diagnose, 2 barn sannsynlig ikke CF.

***Sikker CF diagnose

**** 6 deltagere hadde ny diagnose 2012, alle diagnostisert på tradisjonelt vis - men en av dem testet i tillegg pos. ved nyfødtscreening. Ytterligere en deltager var ny bruker ved NSCF.

Tabell 5

Har senteret

- | | |
|--------------------------------|-------|
| a) Eget styre for virksomheten | Nei |
| b) Referansegruppe | Nei |
| c) Brukerråd/ senterråd | Ja |
| d) Annet (spesifiser) | |

^[1] Diagnosegruppene som har fått tilbud varierer fra år til år for mange av sentrene, men antall brukere/pasienter, pårørende og søsken kan sammenlignes fra år til et annet.

Annet (valgfritt)

Klinisk aktivitet fordelt på aktiviteter 2011 og 2012

Type tjeneste	Totalt 2011	Totalt 2012	Differanse 2011-2012	Herav antall nye brukere
Utredning/diagnostisering Henvisninger for CF-diagnostikk (poliklinisk og innleggelser) som involverer CF-personell		15	+5	
Behandling/oppfølging Storkontroller	70	58	-12	
Oppfølgingsopphold inkl årskontroll, oppstart av iv.ab.	41	75	34	
Opphold for brukere med nydiagnostisert CF	13	26	13	9
Oppstart hjemmebeh. med intravenøse antibiotika. (kun dag 1 reg.)	89	89	-	
Nyfødtsscreening fra 01.03.12			13	
Individuelle opphold/poliklinikk Polikliniske konsultasjoner (elektiv + øhj) < 5 timers varighet totalt	590	674	+84	
Sykehusinnleggelser < 14 dgrs varighet (akutt eller subakutt)	12	17	+5	
Sykehusinnleggelser > 14 dgrs varighet (omfattende og langvarige)	7	1	-6	

Hospitering ved NSCF

Hospitering ved NSCF					
Fagperson(er)	Helsefag	Fylke	Land	Antall deltakere	Varighet
Medisinstudent	Medisin		Sverige	1	5 dager
Sykepleier	Sykepleie	Oslo		2	2x3 dager
Sykepleierstudent	Sykepleie	Oslo		2	2x1 dag
Fysioterapeuter	Fysioterapi	Nasjonalt		45	9 dager
Totalt				50	22 dager

FOU-prosjekter

Forskningsprosjekter. Særskilt omtale.

- **Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for cystisk fibrose**
Kortnavn: Norsk CF-register
Engelsk navn: Norwegian Cystic Fibrosis Registry
Alle søknader for å formalisere prosjektet er innlevert 2012. Prosjektet ventes oppstart 2013.
Primære mål:
Opprette et nasjonalt registre med følgende formål:

Å fremskaffe nasjonal oversikt over befolkningen med CF i Norge med en oversikt over medisinsk sykkelighet i forskjellige organsystemer, samt å kunne følge denne over tid.

Å fremskaffe og bruke data til forskning på nasjonalt nivå og innen undergrupper av CF pasienter for å øke kunnskap om epidemiologiske forhold, sykdomsmekanismer, samspill mellom genetiske-, miljø- og kliniske faktorer som påvirker sykdommen, medikamentell og annen behandling samt å identifisere, implementere og overvåke optimale behandlings- og tjenestetilbud i Norge.

Å identifisere særskilte pasientgrupper som er egnet for nasjonale (multisenter)studier. For å gjennomføre særskilte studier vil det nasjonale registeret kunne kobles opp mot opplysninger som finnes om den enkelte pasient i følgende registre: Medisinsk fødselsregister, Dødsårsakregisteret, Reseptregisteret, Folkeregisteret, Helfo-data (KUHHR), Statistisk sentralbyrå, Norsk diabetesregister for voksne, OUS Nasjonalt kvalitetsregister for barne og ungdomsdiabetes.

Sekundære mål:

Knytte det nasjonale registeret til det planlagte europeiske registeret.

Det europeiske registeret (European Cystic Fibrosis Registry, ECFR) har som formål:

Å måle, kartlegge og sammenligne aspekter ved cystisk fibrose og behandlingen av sykdommen i deltakerlandene, og med dette oppmuntre til nye standarder for å ivareta og behandle sykdommen.

Metode:

Design: Åpen, prospektiv, populasjonsbasert landsdekkende klinisk studie.

Pasientmateriale: Alle pasienter med cystisk fibrose i Norge og det vil bli vurdert å utvide dette til de med CF-lignende tilstander.

Praktisk gjennomføring: Opplysninger som registreres er relevante opplysninger som allerede finnes i pasientjournalen der pasienten gis behandling. Disse innsamles ved at behandlende lege utfyller et skjema med alle aktuelle opplysninger og sender til NSCF ved polikliniske kontroller og årskontroller.

Data som registreres gjelder

- demografiske data om alder (måned og år), kjønn, etnisitet, bosted
- relevante miljøfaktorer
- medisinske data som gir informasjon om følgende: Hva bygger diagnosen på, diagnosealder, genmutasjoner, presenterende symptomer, medisinske data som beskriver sykkelighet og funksjon innen mange organsystemer (øvre og nedre luftveier inkl lunger, fordøyelsesorganer, kjønnsorganer, hormonsystemer, muskel/skjelett og andre), bakteriefunn, komplikasjoner, forverrelser
- behandling og behandlingsforløp
- data om kontrollintensitet, behov for innleggelser og annen støtte.

Bruk

Data fra registrene vil kunne brukes på mange forskjellige måter, for eksempel til

- å måle hvilke resultater som oppnås hos behandlingssteder (klinikker) forskjellige steder i landet eller i Norge som nasjon, sammenliknet med andre klinikker eller andre land, både i Europa og i verden for øvrig,
- å finne ut hvilken behandling som er best og hvordan omsorgen kan forbedres,
- å se hvilke nye retninger sykdomsutviklingen tar, for eksempel en økning av en ny infeksjon eller komplikasjon,
- å fremskaffe og bruke informasjon for å kunne planlegge fremtidige tjenestetilbud for personer med cystisk fibrose, og samtidig kunne avgrense cystisk fibrose fra andre lignende medisinske tilstander samt bedre diagnostiske verktøy.
- å finne frem til grupper av pasienter, som kan bli bedt om å delta i særskilte forskningsstudier. Slike forespørsler vil utelukkende komme gjennom Norsk senter for cystisk fibrose.

Ingen data vil bli frigitt for kommersielle formål med mindre dette gir direkte behandlingsmessige fordeler for pasienter med cystisk fibrose, og alle etiske krav er oppfylt.

OUS ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig for det (norske) nasjonale registeret. Opplysningene vil kun brukes til formålet som er beskrevet. Det er NSCF ved OUS som vil legge data inn i det nasjonale registeret og holde det oppdatert. Registeret vil få en egen nasjonalt fagråd som vil godkjenne og revidere vedtektene til registeret. All informasjon som hentes ut av det nasjonale og det europeiske registeret vil være aidentifisert. Det vil bli innført vært strenge kontrollrutiner for å sikre at pasienter ikke kan identifiseres gjennom det nasjonale eller det europeiske registeret.

Utlevering av opplysninger til andre land

Aidentifiserte opplysninger kan da utleveres til European Cystic Fibrosis Society Registry, (ECFSR) i Danmark

Informasjon om utfallet av studien

Det vil bli publisert regelmessige rapporter fra registrene med hovedkonklusjoner som vil bli offentlig tilgjengelige. Det vil bli gitt informasjon om resultatene av forskning på basis av studiene. Forskningsprosjekter som gjør bruk av data fra registeret og som er søknadspliktige til REK vil publisere resultater i internasjonale og nasjonale tidsskrift.

Alle søknader for å formalisere prosjektet er innlevert 2012. Man håper på prosjektstart 2013. Det er søkt om forskningsmidler kr. 500 000,- for å starte opp registeret.

Løpende drift av registeret må bli finansiert fra NSCF, men man vil så snart registert er ferdig etablert søke om at det får status som nasjonalt kvalitetsregister, noe som vil gi bidrag til fremtidig finansiering.

- **Biobank for Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for cystisk fibrose**

Hensikten med forskningsbiobanken er å samle materiale som kan brukes til forskningsformål knyttet til cystisk fibrose, dvs:

- Å fremskaffe nasjonal oversikt over befolkningen med CF i Norge med en oversikt over medisinsk sykkelighet i forskjellige organsystemer, samt å kunne følge denne over tid.
- Å være til hjelp vedrørende behandlingsoppfølgingen hos den enkelte pasient.
- Å fremskaffe og bruke data til forskning på nasjonalt nivå og innen undergrupper av CF pasienter for å øke kunnskap om epidemiologiske forhold, sykdomsmekanismer, samspill mellom genetiske-, miljø- og kliniske faktorer som påvirker sykdommen, medikamentell og annen behandling samt å identifisere, implementere og overvåke optimale behandlings- og tjenestetilbud i Norge.
- Belyse betydning av forskjellige arvestoffsfaktorer for utviklingen av alvorlig eller mild CF sykdom.

I biobanken vil man kunne lagre alle typer humant biologisk materiale fra pasienter med cystisk fibrose. Materialet vil bli samlet inn i forbindelse med utredning, behandling, oppfølging eller til bruk i egne forskningsprosjekt som har med cystisk fibrose å gjøre. Materiale vil kun bli brukt til å forstå cystisk fibrose eller CF-lignende tilstander bedre.

Alle søknader for å formalisere prosjektet er innlevert 2012. Man håper på prosjektstart 2013.

- **”Scandinavian nutritional multicentre study in patients with cystic fibrosis”**

The Scandinavian CF Consortium. Innsamling av data i perioden 2003 – 2005 (avsluttet). 5 publikasjoner er fullført. Flere publikasjoner er under utarbeidelse (fettstoffsiftet, sporatoffer o.a.). Følgende publikasjon fra 2011 ble ved en inkurie ikke tatt med i årsrapporten for 2011:

Pincikova T, Nilsson K, Moen IE, Fluge G, Hollsing A, Knudsen PK, Lindblad A, Mared L, Pressler T, Hjelte L; Scandinavian Cystic Fibrosis Study Consortium (SCFSC).

Vitamin D deficiency as a risk factor for cystic fibrosis-related diabetes in the Scandinavian Cystic Fibrosis Nutritional Study.

Diabetologia. 2011 Dec;54(12):3007-15. doi: 10.1007/s00125-011-2287-1. Epub 2011 Sep 7. PubMed PMID: 21901282.

Nyfødscreening for CF

- Nyfødscreening for CF startet 1. mars 2012.
- Som grunnlagsmateriale for oppstart nyfødscreening CF i 2012 utba Nyfødscreeningen informasjon om mutasjoner i den norske CF populasjonen. I samarbeide med Avd. for medisinsk genetikk, Oslo universitetssykehus har NSCF kartlagt mutasjoner og store delesjoner i CFTR genet for personer med cystisk fibrose. Dette er laget ferdig for pasientgruppen som har behandlingsforhold til Oslo universitetssykehus. Dette vil fullføres for landet som helhet når nasjonalt CF register er etablert.
- NSCF har hatt et hovedansvar for å utvikle og kvalitetssikre klinisk diagnostikk etter nyfødscreening. Dette er en svært viktig del av nyfødscreeningsprogrammet for CF.

NSCF har utviklet veiledere:

Diagnostiske prosedyrer for å bekrefte diagnosen cystisk fibrose hos spedbarn som har testet positivt ved nyfødscreening for cystisk fibrose.

Evaluering og oppfølging av individer som etter nyfødt-screening for cystisk fibrose har testet positivt, men der denne diagnosen verken kan

- I henhold til Nyfødscreeningen's varslingsprotokoll varsles NSCF dersom Nyfødscreeningen finner nyfødte barn som har testet positivt for CF.
- NSCF har utviklet et nasjonalt tilbud for kvalitetssikret diagnostikk ved OUS av nyfødte barn som har testet positivt for CF. Diagnostikk gjennomføres så raskt som mulig på forhåndsplanlagte datoer. Etter at foreldre er informert går det maks to dager til diagnostikk er gjennomført. Det er utviklet en omfattende logistikk og organisering for å gjennomføre dette. Tidsfaktoren er svært viktig for å begrense ekstremt stress i familiene mest mulig, og ivaretagelse er svært viktig i denne første perioden. Det er i første rekke leger og sykepleiere fra NSCF som er involvert i det første diagnosearbeidet, i tillegg til ressurser fra Barnesenteret i OUS. Det er helt nødvendig med høy kvalitet i dette arbeidet. Det går med 2-3 dager med intensivt arbeid hver gang for å tilrettelegge for oppholdet og ivareta familiene.
- NSCF har i 2012 gjort primærdiagnostikk på 13 spedbarn som har testet positivt for CF ved nyfødscreening. Resultat: 5 barn er konfirmert med CF-diagnose, 7 barn med tvetydig diagnose, 2 barn sannsynlig ikke CF.
- Oppfølging og kontroll av barn med tvetydig diagnose eller sannsynlig ikke CF diagnose bør skje i henhold til anbefalinger fra NSCF basert på internasjonale guidelines.
- Oppfølging av barn som har fått verifisert CF diagnose etter nyfødscreening
 - NSCF har utviklet anbefalinger også for dette basert på internasjonale guidelines.
 - Oppfølging av asymptomatiske nyfødte som har fått diagnosen cystisk fibrose etter å ha testet positivt ved genetisk masseundersøkelse av nyfødte.

Fagutviklingsprosjekter

- Mastergradsoppgave: Hygiene Regimen and Infection Control at the Scandinavian CF Centres included CF-teams at Norwegian Hospitals. Ellen Julie Hunstad, masterstudent i Public Health. Nordiska Högskolan för folkhälsovetenskap, Göteborg
- Kvalitetsstudie godkjent ved Oslo Universitetssykehus: Kvalitetssikring av diagnose og behandling av distalt intestinalt obstruksjonssyndrom (DIOS) hos pasienter med cystisk

fibrose behandlet ved OUS. Studien er gjennomført i 2012 av stud. med. Johanne Dypvik og har resultert i forslag til nye retningslinjer i e-håndbok ved OUS og anbefaling på NSCF's nettside. Intern høring i OUS er i gang før endelig publikasjon som anført.

- Jorunn Homme: "Sykepleiesamtalens betydning for pasientens mestring av eksistensielle utfordring. Strukturerte sykepleiesamtaler: en mulig innfallsvinkel for å hjelpe personer med CF til å mestre de eksistensielle utfordringer livet med sykdommen gir?" Arbeidet er under publisering.
- Utarbeidelse av veiledning, anbefalinger, retningslinjer og prosedyrer for diagnostikk, behandling og oppfølging av cystisk fibrosepasienter i Norge. Involverer hele senteret. Målgruppe: Hjelpeapparatet i hele Norge. Prosjektkoordinator: Bjørn Skrede. Intern finansiering (NSCF). Resultater publiseres NSCF's web side. Fortsetter som et kontinuerlig utviklingsarbeide.
- Faglig nettverksgruppe for diagnostikk CF er etablert ved OUS (genetiker, CF leger, nyfødtscreening). Her kan vanskelige diagnostiske utfordringer taes opp både i forhold klinisk diagnostikk og til nyfødtscreeningen. Bruk av databasen CFTR2 med kvalitetssikret oversikt og CFTR mutasjoner er implementert ved NSCF.
- Ny behandling: 2 leger fra NSCF har deltatt i Advisory board for etablering av kausalbehandling for cystisk fibrose i Skandinavia. Preparatet (VX 770) er tatt i bruk av 6 norske pasienter.

Min Journal

"MinJournal" er et samarbeid mellom flere store helseforetak med Oslo universitetssykehus HF som prosjektleder. NSCF har i samarbeide med IKT-avdelingen i OUS tilrettelagt og implementert bruken av "Min Journal" og kan nå tilby CF brukere tjenester i MinJournal. Dette representerer et elektronisk kontaktpunkt med helsevesenet som har vært etterspurt - ikke minst av de unge.

Aktivitetsregister

Et aktivitetsregister som er utviklet ved Senter for sjeldne diagnoser (SOLAN) er vedtatt implementert for bruk av Norsk senter for cystisk fibrose. Det er IKT-avdelingen ved OUS som er ansvarlig for implementeringen. Det er sterkt å håpe at dette aktivitetsregisteret raskt kan bli etablert og derved forbedre rapporteringen fra NSCF.

Andre publikasjoner

Bokkapitler

Inger Elisabeth Moen: Kapittel om cystisk fibrose i "Kosthåndboken – veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten". Utgitt av Helsedirektoratet i juni 2012 (IS-1972)

Pål Leyell Finstad: Kapittel T10.10 Cystisk fibrose i Norsk legemiddelhåndbok 2012

Informasjonsmateriell

Brosjyrer

1. "Mistanke om cystisk fibrose. Resultat av nyfødtscreeningen"
2. "Cystisk fibrose. Når diagnosen er bekreftet"
3. "Norsk senter for cystisk fibrose"
4. "Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger"

Informasjonsark

Informasjonsark til helsepersonell:

Spedbarn med CF og tilknytning (Helen Solås)

Informasjonsark til pasienter og helsepersonell:

Søsken til barn med CF: livskvalitet og sykdommens innvirkning
(Helen Solås)

Nettverk:

- European Cystic Fibrosis Society:
 - NSCF deltar aktivt i det tverrfaglige europeiske nettverk. De fleste ansatte ved NSCF er medlemmer.
- Scandinavian CF Study Consortium
 - Nettverk for gjennomføring av kliniske studier i Skandinavia. 2 årlige møter for leger og andre faggrupper dersom de er involvert.
- Skandinaviske tverrfaglige nettverk med møtevirksomhet for fagutvikling og forskning i Skandinavia:
 - Fysioterapinettverk
 - Psykososialt nettverk
 - Klinisk ernæringsfysiologi nettverk
 - Sykepleienettverk
- Nasjonale nettverk. Tverrfaglig i forhold til behandlingssteder ved sykehus i Norge. Utstrakt uformell kontakt. Formelle tverrfaglige kurs og samarbeidsmøter.
- Nettverk (tverrfaglig) mellom kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger.
- Nettverk forskning Ullevål universitetsykehus: Tverrfaglig deltagelse.

Internasjonale konferanser og møter

Nordic Conference on Rare Diseases, Reykjavik 2012

Fra NSCF deltok Sykepleier Ellen Julie Hunstad deltok oral presentasjon: "Cystic fibrosis – a rare multiorgan progressive disease. Identification of health promoting factors from new research."

35th European Cystic Fibrosis Conference in Dublin, Ireland, 06 - 09 June 2012

NSCF deltok med fagpersoner (fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, sosialkonsulent, psykolog, sykepleiere og leger).

The 26th Annual North American Cystic Fibrosis Conference, October 11-13 2012, Orlando, Florida

NSCF deltok 2 leger og 1 sykepleier.

12th Killarney National Cystic Fibrosis Meeting 2nd and 3rd February 2012

Fra NSCF deltok 1 barnelege

Videreutdanning:

:

- Ellen Julie Hunstad: NHV – Master in Public Health masteroppgave "Hygiene Regimen and Infection Control at the Scandinavian Cystic Fibrosis Centres and Norwegian Cystic Fibrosis Satellite Teams. Awareness of infection control guidelines within multiprofessional teams." Avsluttes 2013.

- Fysioterapeut Sandra Gursli: Mastergradstudie helsefagvitenskap UIO. Gjennomført.
Prosjektrapporter: Individualisert lungefysioterapi ved CF
 - Fond til etter – og videreutdanning av fysioterapeuter
 - REK
 - ClinicalTrials.gov

Verv

Gursli, S:

- Kontaktperson for Norge i International Physiotherapy Group for Cystic Fibrosis, IPG/CF.
- Leder for Faglig Forum for fysioterapeuter som jobber med cystisk fibrose på større behandlingssteder i Norge, FF - F/CF.

Hunstad, E J

- Medlem/sekretær for Fagrådet i Norsk forening for cystisk fibrose
- Secretary 2009-2013 i International Nurses Specialist Group-CF
- Member of Scientific Committee ECFS.

Skrede, B

- Medlem/nestleder for Fagrådet i Norsk forening for cystisk fibrose

Solaas, H:

- Komitemedlem for European psychosocial special interest group (psykolog)

Storrøsten, OT

- Member ECFS Neonatal Screening Working Group

Tilbud til nye diagnoser ved senteret

Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF) har i 2012 etter anmodning fra H.dir søkt nasjonal kompetansetjeneste for Primær cilie dyskinesi og Shwachmann-Diamond syndrom. Søknaden er ikke besvart.

Søknaden var basert på at NSCF skulle greie dette innen eksisterende resursgrunnlag.