

# Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

## Spørsmål til lederen av kompetansetjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi og andre arvelige dyslipidemier
<b>Lokalisering:</b>	Helse Sør-ØST, OUS HF, Medisinsk klinikk, Avdeling ESF
<b>Tjenestens innhold og organisering</b>	
1. Gi en kort beskrivelse av organisering og bemanning av tjenesten.  Seksjonsleder /lege  Rådgiver / koordinator  Forskningsansvarlig  Post. Doc.	
2. Angi en prosentvis fordeling mellom tjenestens viktigste oppgaver.  Kompetansespredning 50 %  Struktur for kvalitetssikring (register, biobank, veileder/ retningslinjearbeid) 25 %  Forskning og forskningssamarbeid 25 %	
3. Inngår nasjonal pasientbehandling som en del av tjenesten? (ja/nei – dersom svaret er ja – beskriv behandlingstiltak)  Nei	
<b>Kompetansespredning</b>	

4. Beskriv den primære målgruppen for tjenestens virksomhet knyttet til veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning?

Tjenesten retter seg mot helsepersonell i både primær- og spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med pasientgruppen. Det må favnes bredt, da tilstandene er både underdiagnostisert og underbehandlet - det er derfor fokus på både diagnose og livslang oppfølging.

Tjenesten driver også informasjonsvirksomhet rettet mot publikum, pasienter og pårørende.

5. Beskriv hvilke virkemidler tjenesten benytter for å nå denne målgruppen. Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 1.

- Dette er eksplisitt beskrevet i vår kompetansespredningsplan, og konkretisert i den årlige rapporteringen. Vi har ført dette opp separat for hhv behandlere under utdanning, fastleger, kardiologer og behandlere i spesialisthelsetjenesten.

Blant de viktigste virkemidlene er:

- Digital tilgjengelighet gjennom både egen nettside, men også en langsiktig plan i tråd med nasjonal e-helsestrategi
- Aktivt kommunisere i fagmedia
- Informasjonskampanjer, videreutdanning og
- Arbeid med strukturert journal, kvalitetsregistre og biobank
- Strategisk arbeid for innpass i grunnutdanning
- Samarbeidsprosjekter
- Lage og distribuere generelle verktøy/hefter til pasientbehandling

## Forskning

6. Gi en kort beskrivelse av tjenestens forskningsvirksomhet og i hvilken grad dette involverer kliniske fagmiljø i andre helseregioner.

**Forskningsvirksomheten ved tjenesten er primært rettet mot å dokumentere behandlingseffekter og annen kvalitetssikring av behandling samt målrettet forskning for å tette kunnskapshull for deretter å kunne rette kommunikasjon mer målrettet mot spesielle målgrupper.**

**Et eksempel på et stort kvalitetssikringsprosjekt er FHNO-alfa prosjektet. Her ble effekt av behandling og oppnådd behandlingsstatus registrert. Dette var et samarbeidsprosjekt hvor flere behandlingssteder i Helse Sør-Øst deltok samt behandlingssteder i HelseNord. Innsyn til data fra dette prosjektet ble på forespørsel gitt til Legemiddelverket før utarbeiding av retningslinjer for refusjon av PCSK9 medikamenter. Eksempler på andre forskningsprosjekter er prosjektet "FH-CAD", hvor formålet er å undersøke hvor mange av pasientene som får hjerteinfarkt i tidlig alder (under 45 år) og som er vurdert og diagnostisert for FH. Vi vet at pasienter med FH får tidlig hjerte-sykdom og ved å innhente slike data er det lettere å dokumentere at slik informasjon må innhentes ved innleggelse. Dette vil kunne føre til at flere pasienter**

med FH kan diagnostiseres tidligere. Dette prosjektet er gjort i samarbeid med Avdeling for kardiologi på Ullevål sykehus.

Et annet prosjekt er prosjektet "FH-FIND" hvor vi ønsker å teste ut en søkemotor til bruk for automatiske søk i journaler hos fastleger for lettere å finne pasienter som bør vurderes for FH diagnose. I en fastlege praksis med 1.500-2.000 pasienter vil det i snitt være 5-10 pasienter med FH og disse kan være vanskelige å fange opp blant alle pasienter med livsstilsindusert høyt kolesterol. En søkemotor som automatisk "flagger" pasienter med mulig FH diagnose vil kunne avhjelpe fastlegen og gjør diagnostiseringen enklere. Vi håper å kunne gjennomføre dette prosjektet nasjonalt i flere helseregioner. Prosjekt om Lp(a) ser på den ekstra hjerte-kar risiko som medieres av høyt Lp(a) nivå hos pasienter, og vil kunne gi mer detaljert kunnskap om total risiko. Det vil gjøre det lettere å dokumentere hvilken tilleggsbehandling eller ekstra oppfølging som disse pasienter bør få. Prosjektet utføres i samarbeid med flere behandlingssteder i HelseSørØst samt HelseNord.

Tjenesten har også prosjekter (FH Arv) der vi studere betydningen av arv og hva slags påvirkning dette har på barnets lipid profil. Dette for å kunne starte evt. tilleggsbehandling hos barn på et tidligere tidspunkt hvis det finnes at dette har betydning - prosjektet utføres med internasjonale samarbeidspartnere. Kostbehandling er en hjørnestein i behandling av arvelig høyt kolesterol.

Prosjektet FH Post (HSØ) er en postprandiell studie som inkluderer unge deltakere med og uten FH. I studien ser vi på lipid respons etter inntak av et fettriikt måltid rikt på enten mettet eller flerumettet fett. Er det slik at det er ekstra ugunstig hos pasienter med FH å spise kost med stort innhold av mettet fett? Denne studien vil kunne gi ny dybdekunnskap om kostholdsintervensjon hos denne pasientgruppen. Det er viktig å dokumentere effekten av kosten på lipider hos en gruppe med medfødte høye lipider. Se i for øvrig mer detaljer om prosjektene i årsrapporten.

Kompetansetjenesten deltar også i etablerte Europeiske prosjekter/nettverk som Pediatric FH children register (forskning og kvalitetsregister for barn, samt felles Europeisk utvikling av pasientinformasjonsverktøy - nye hefter publisert 2017), FHSC (forskning og kvalitetsregister for voksen), og HoFH childrens apheresis register by Department of Pediatrics Emma Children's Hospital AMC, Department of Vascular Medicine AMC (forskning og kvalitetsregister for homozygote barn). Vi har kontinuerlig god dialog med sentrale aktører i initiativene og jobber for at egne initiativ gir ytterligere samarbeid.

#### **Dokumenterte resultater av tjenestens virksomhet**

7. Gi en kort beskrivelse av de dokumentasjonssystemer/verktøy som tjenesten benytter for å overvåke resultater av utredning og behandling og effekt av tjenestens virksomhet (se Veilederen s. 16 + 17 - §4-6)

Vi viser her til fylldig beskrivelse av dette i årsrapport for 2016 og 2017:

- Utvikling i antall innsendte rekvisisjoner til Enhet for Hjertegenetikk og oversikt over rekvirenter. Enheten har landsfunksjon for genetisk testing
- Utvikling i antall henviste pasienter til de regionale lipidklinikene

- Besøk på og bruk av, våre digitale tjenester (Google Analytics, Facebook-statistikk og utdeling av materiell)
- Utvikling i antall diagnostiserte pasienter
- oppdateringer via referansegruppen om behandlingstilbud og kapasitet i hver helseregion.
- Implementering av og pasientinkludering i strukturert journal/behandlingskjema (kvalitetsverktøy) vil på sikt gi nøyaktig oversikt over tilgjengelighet og kvalitet
- Oppdatering via referansegruppe om regionale kompetansespredningsaktiviteter
- Forskningspublikasjoner, oversikt over prosjektpartnere samt oversikt over kompetansespredningsaktiviteter og møtevirksomhet.

8. Gi en oppsummert beskrivelse av hvilke resultater tjenesten har oppnådd (se Veilederen s. 17). Det bes om at dokumentasjon for oppnådde resultater vedlegges og merkes vedlegg 2. Dersom det vises til dokumentasjon som er publisert, kan det benyttes referanse til hvor relevant dokumentasjon er tilgjengelig.

Vår årsrapport for 2017 beskriver konkrete mål, dokumentasjonssystem og måloppnåelse.

I perioden har det vært en betydelig økning i antallet innsendte gentester og nydiagnostiserte med arvelige dyslipidemier. Treffprosenten og dermed kvaliteten på rekvirerte gentester har vært stabil. En grafisk presentasjon er publisert på vår nettside: <http://nktforfh.no/kampanje/hjelp-oss-a-finne-alle/>

Det er nå etablert et tilbud til både barn og voksne i alle helseregioner. Kapasiteten har økt som respons på oppdaterte prosedyrer for henvisning- og viderehenvisning samt den generelle økningen i nydiagnostiserte: <http://nktforfh.no/helsepersonell/FH/henvise/>

Kunnskapen om norske pasienter med arvelige dyslipidemier har økt gjennom vår forskningsaktivitet (publikasjonsliste i vedlegg II), kunnskapen har bedret grunnlaget for oppdaterte nasjonale retningslinjer og understreket viktigheten av å diagnostisere og starte behandling tidlig. En rekke prosjekter er fortsatt aktive, disse står oppført i vår siste årsrapport.

Tjenesten har jobbet langsiktig og målrettet for å på en enhetlig og flerregional måte etablere strukturert journal og kvalitetsregistre. Dette er krevende både i ressurser og gjennom utfordringer med å koordinere på tvers av regioner med ulike retningslinjer. Foreløpig resultat er at en strukturert journal i DIPS Fasttrak er tilgjengelig for alle lipidklinikker og en konvertering fra lokalt excelregister ved OUS HF til kvalitetsregister i Medinsight pågår. Vi jobber nå videre i samarbeid med OUS HF for at strukturert journal i DIPS Arena skal kunne implementeres på vårt fagområde. Prosjektet i Fasttrak ligger offentlig tilgjengelig her (prosjekt 11): <http://fasttrak.dips.no/>

Biobank er etablert ved OUS HF.

Generell veileder i pediatri kap.- 8 23 er oppdatert i samsnakk med aktuelle fagmiljø

Individuell primærforebygging av hjerte- og karsykdommer - innspill om arvelige dyslipidemier tatt til følge, 2017

Bevissthet blant fastleger: Vi viser her til informasjon i vår årsrapport. I tillegg til at antall innsendte

gentester har økt betydelig, er det sette en betydelig økning i antallet besøkende til våre nettsider via Norsk Helsenett. Økningen er spesielt markant i kjølvannet av kampanjer mot primærhelsetjenesten (vedlegg II).

9. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle helseregionene.

- Støtter oppbyggingen av behandlingstjenester regionalt, samkjøring av behandlingsrutiner
- Samarbeider om nasjonale kampanjer
- Tilrettelegger for regionale ressurser ved kompetansespredningsaktiviteter
- Bygger opp kompetansespredningskanaler i tråd med nasjonal plan for e-helse slik at dette kan driftes videre regionalt (se kompetansespredningsplan)
- Nasjonale møter for nettverksbygging
- Tilbud om felles forskningsprosjekter
- Jobber bevisst for at registerinitiativ og strukturerte journaler skal samkjøres

Tilbakemelding fra regionene er at det er svært utfordrende å finne tid og ressurser til denne type arbeid innunder nåværende driftsrammer for behandlingsstedene. Som nasjonal kompetansetjeneste er det derfor viktig å få etablert gode verktøy som effektiviserer kompetansespredningsarbeidet sp mye som mulig.

10. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig (se Veilederen s. 15 + 16). Legg ved dokumentasjon for behov og en tidsplan for gjennomføring. Det bes om at dokumentasjonen legges ved rapporteringen og merkes vedlegg 3.

Vi viser til vår kompetansespredningsplan og behov beskrevet for de respektive målgrupper som står beskrevet i egne kapitler.

Vi fremhever videre følgende

Det er tidkrevende å bygge opp gode og langsiktige behandlingstjenester og fagmiljø i hver region som er store nok til å selv ivareta kompetansespredning. De første trinnene er nå tatt. Kompetansetjenesten fungerer både generelt og gjennom sin referansegruppe som et solid kontaktpunkt mellom disse, og jobber langsiktig med å støtte eksisterende initiativ og kunnskap samtidig som kompetanse bygges videre og bidrar til at behandlingstilbudet blir godt og likt i alle regioner. Per i dag er tilbudene fortsatt sårbare, og spesielt presset på tid som naturlig nok prioriteres til pasientbehandling. Fortsatt langsiktig oppbygging av kompetanse og nasjonale digitale verktøy for kompetansespredning er nødvendig for at regionene skal kunne overta dette ansvaret.

Inntil 17 000 nordmenn er fortsatt ikke klar over at de har FH. Nytt fra da kompetansetjenesten ble etablert, er at vi nå har kunnskap som tilsier at ubehandlet FH kan redusere levealder med så mye som 20 år. Det er fortsatt et stort behov og mye å vinne på å øke bevisstheten og kunnskapen om tilstanden hos helsepersonell i både primær og spesialisthelsetjeneste samt hos befolkningen

(vedlegg III).

Kvalitetsregister, biobank og strukturert journal er verktøy som er av stor betydning for effektiv, kvalitetssikker og likeverdig behandling både mellom behandlere på samme lokasjon og ikke minst for likeverdig nasjonalt behandlingstilbud. Det vil godt utført gi bedre nasjonal kostnadseffektivitet og økt kvalitet i helhetlig behandlingsforløp. Dette er ressurskrevende og fasettert arbeid i utgangspunktet, og med ulike føringer for godkjente verktøy i ulike regioner er dette et arbeid som bør sentraliseres av hensyn til kvalitet og kostnadseffektivitet

Kunnskapsgrunnlag/forskning/dokumentasjon. Selv om forskning ikke er en hovedoppgave for kompetansetjenesten, er dette en viktig del av oppgaveporteføljen. Selv om vi i dag vet mye om alvorlighetsgraden av FH, mangler eksempelvis samfunnsøkonomiske beregninger, kunnskap om andelen av tidlig hjertesyke med arvelige dyslipidemier og forskning på arvelige dyslipidemier i primærhelsetjenesten. Tjenesten har gjennom disse første årene vist god kompetanse på fagfeltet, dannet gode nasjonale og internasjonale forskningsnettverk og generell forskningskompetanse (viser her til årsrapport og vedlegg II). Forskningsarbeid er langsiktig, denne tjenesten har allerede nå flere langsiktige prosjekter som adresserer kompetansesvake områder

### Tilleggsinformasjon

11. Beskriv evt. andre nasjonale kompetansetjenester eller behandlingstjenester som har oppgaver innenfor denne tjenestens faglige ansvarsområde?

12. Er det gjort en formel ansvarsavklaring med disse tjenestene? Hvis ja, gi en kort beskrivelse

13. Eventuelle andre forhold som er viktig å kjenne til ifm en helhetlig gjennomgang av denne nasjonale kompetansetjenesten?

### Signering av ansvarlig leder

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

28.02.2017 Martin Prøven Bogsrud

### Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning - vedlegg 1
- Dokumentasjon for oppnådde resultater - vedlegg 2

- Dokumentasjon for at helsetjenesten fortsatt er kompetansesvak - vedlegg 3

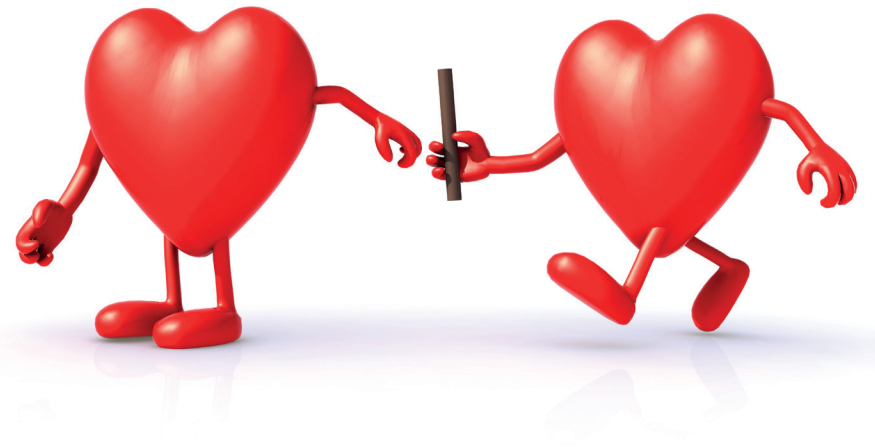
040118 arl



# NKT for FH

Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi

## Plan for kompetansespredning 2017-2022





## Forord

Denne planen for kompetansespredning er et verktøy som vil veilede arbeidet til Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi (NKT for FH) over tid og være grunnlag for årlige prioriteringer.

Planen har varighet fram til 2022, hvor neste 5-årige gjennomgang av Nasjonale tjenester finner sted. Planen oppdateres jevnlig i forbindelse med tjenestens årlige rapportering og etter behov. Eksempler på faktorer som kan føre til behov for revisjon av planen ny kunnskap om behandling, nye medikamenter eller endringer i genetisk testing. Planen justeres da i henhold til utvikling på området og ressursituasjon.

Planen er utarbeidet av NKT for FH ved *Dan Johansen, Martin Prøven Bogsrud, Kirsten B. Holven, Ingunn Narverud og Linn Øyri.*



# Innhold

Forord.....	2
Innhold .....	3
Generelt.....	4
Bakgrunn og behov.....	4
Metode .....	4
Overordnet mål og resultatmål.....	5
Områdespesifikk kompetansespredning.....	6
1. Grunnleggende strategi for bruk av digitale informasjonsverktøy .....	6
2. Informasjonsvirksomhet mot allmennheten og pasienter.....	10
3. Informasjon spesielt mot helsepersonell under utdanning .....	12
4. Informasjon spesielt mot fastleger .....	13
5. Informasjon spesielt mot kardiologer .....	14
6. Informasjon spesielt mot behandlere av arvelige dyslipidemier i spesialisthelsetjenesten.....	15
Referanser .....	16

# Generelt

## Bakgrunn og behov

FH fører ubehandlet til høy sykkelighet og dødelighet, noe det foreligger gode og oppdaterte norske tall for [1-3]. Med tidlig behandling og diagnose behøver ikke FH gi noen økt risiko [4].

Til tross for en klar økt risikoprofil, samt god dokumentasjon på effekt av behandling, er en rekke arvelige dyslipidemier både underdiagnostisert og underbehandlet. Dette gjelder også i Norge hvor mellom 17.000 og 25.000 nordmenn har familiær hyperkolesterolemi (FH), mens det per desember 2016 ikke er mer enn i overkant av 7.200 nordmenn som er klar over sin diagnose. Tallene på antall årlige nydiagnostiserte FH-pasienter har vært stabilt i overkant av 300 årlig frem til 2014, men etter blant annet kompetansetjenestens oppstart økte dette til omtrent 400 i 2015 og omtrent 550 i 2016.

Den manglende kunnskapen om og kjennskapen til arvelige dyslipidemier har de siste årene fått stort internasjonalt fokus, og det legges i en rekke land nå et betydelig arbeid ned i å endre dette. Spesielt foreligger det et behov for økt generell kjennskap til arvelige dyslipidemier blant helsepersonell, pasienter og allmennhet, og økt dybdekunnskap om arvelige dyslipidemier hos behandlende helsepersonell. I Norge er antall innsendte gentester, antall genetisk verifiserte FH-pasienter, trafikk i digitale kanaler og tall fra behandlingssteder gode temperaturmalere på bevissthet om og kjennskap til tilstanden.

*Formålet med denne nasjonale kompetansetjenesten er; å bygge opp og spre kompetanse for å øke kvaliteten og kvantiteten på utrednings- og behandlingstilbudet til pasienter med familiær hyperkolesterolemi og andre arvelige dyslipidemier. Tidlig diagnostisering og riktig behandling kan forebygge hjerte- og karsykdom. Tjenesten retter seg mot helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med denne pasientgruppen. Tjenesten driver også informasjonsvirksomhet rettet mot publikum, pasienter og pårørende. Tjenesten skal bidra til at det etableres faglige nettverk i hver helseregion som på sikt skal overta og ivareta dette arbeidet lokalt.*

## Metode

For å identifisere behov for kompetansespredning benytter vi følgende metoder:

- Innhenting av oversikt over behandlingstilbud og behandlingspraksis for pasienter med arvelige dyslipidemier ved sykehus og spesialistpraksiser i de respektive helseregioner
- Bred kommunikasjon («dybdeintervjuer») med aktører i lipidmiljøet i hver region, samt med pasienter som kommer med tilbakemeldinger direkte eller via FH Norge
- Gjennomgang og diskusjon av resultatene av innhentingene (de to punktene over) i kompetansetjenestens referansegruppe (behandlere, pasientforening, lipidspesialister)
- Undersøkelse av utdanningstilbud innen fagfeltet for medisinerne, sykepleiere og klinisk ernæringsfysiologer
- Personlig kontakt med behandlere på faglige møter

- Trafikkstatistikk fra egen nettside og sosiale media
- Oversikt over antall rekvirerte gentester og antall ny-diagnostiserte
- Respons fra medieoppslag og tidligere aktiviteter

Tilbakemelding fra brukere og aktiv innhenting av informasjon fra brukere, vil veilede innsatsområder over tid.

## **Overordnet mål og resultatmål**

Overordnet er målet for kompetansetjenesten at alle med denne arvelige tilstanden får mulighet til å vite om sin diagnose og tilbys god behandling. Diagnostikk bør kunne gjøres av enhver lege som får mistanke om arvelig dyslipidemi. Behandling bør kunne gjøres i primærhelsetjenesten i samarbeid med spesialisthelsetjeneste. Et godt måltall på dette vil være antall diagnostiserte pasienter, samt kvaliteten på behandlingstilbudet.

### Resultatmål:

1. Sikre god kjennskap til arvelige dyslipidemier i hele helsetjenesten
2. Sikre god kjennskap til arvelige dyslipidemier hos allmennheten
3. Øke antall diagnostiserte pasienter (genetisk verifiserte) til mellom 90 og 100 % av alle med FH i Norge
4. Sikre lik nasjonal tilgjengelighet til og kvalitet på behandling av arvelige dyslipidemier
5. Sikre kunnskap og forutsetninger for regional kompetansespredning
6. Sikre ny kunnskap (forskning) om tilstanden, og spesielt kunnskap med direkte betydning for norske forhold
7. Arbeide for norsk behandlingsregister for arvelige dyslipidemier
8. Sikre nordisk eller internasjonalt samarbeid og informasjonsutveksling der det er nødvendig for kompetanseheving og kompetansespredning
9. På lik linje med spesielt andre nordiske land, delta i europeiske (eller internasjonale) fora som har betydning for arvelige dyslipidemier i Norge



## Områdespesifikk kompetansespredning

Dette dokumentet beskriver hvordan resultatmålene skal nås ved hjelp av delmål for følgende områder:

1. Grunnleggende strategi for bruk av digitale informasjonsverktøy
2. Informasjonsvirksomhet mot allmennhet og pasienter
3. Informasjon spesielt mot helsepersonell i utdanning
4. Informasjon spesielt mot fastleger
5. Informasjon spesielt mot kardiologer
6. Informasjon spesielt mot behandlere av arvelige dyslipidemier i spesialisthelsetjenesten

### 1. Grunnleggende strategi for bruk av digitale informasjonsverktøy

#### Bakgrunn og behov

IKT-systemer understøtter i økende grad den generelle medisinske utviklingen og er en nødvendig komponent i den daglige medisinske praksisen og i arbeidet med å bedre kvalitet og pasientsikkerhet både på individ- og gruppenivå. Dette området har av den grunn fått et eget kapittel i vår kompetansespredningsplan. Informasjonen om arvelige dyslipidemier og verktøy som øker bevissthet og kompetanse skal være **enkelt og allment tilgjengelig**, og være i tråd med nasjonal e-helsestrategi. Kompetansetjenesten vil derfor være en pådriver for at informasjons- og beslutningsverktøy aktuelle for fagfeltet arvelige dyslipidemier tidlig inkluderes ved realisering av delprosjekter i Meld. St. 9 (2012-2013) «En innbygger – én journal»[5].

#### Nasjonale forventninger

Vår referansegruppe har fra sine helseregioner kommet med eksplisitt krav om at informasjonen til helsepersonell ikke skal kunne oppfattes å tilhøre et enkelt helseforetak og region, og dermed risikere at den ikke blir funnet eller benyttet. Dette er i tråd med tjenestens mandat om å oppnå nasjonal kompetansespredning. Inntil denne informasjonen ligger i behandlernes system, mener vi at informasjonen ikke bør ligge ved et regionalt HF.

#### Behov for informasjonskampanjer

Den lave bevisstheten om arvelige dyslipidemier medfører at vi må rekruttere målgruppene aktivt. Informasjon om tilstandene er ikke noe målgruppene uoppfordret søker eller «googler» etter, de må aktivt bevisstgjøres. For å kunne gjøre dette kostnadseffektivt med svært begrensede midler, benytter vi skreddersydde kampanjer hvor effekten av enkeltkampanjer måles løpende med Google Analytics. Totaleffekten måles gjennom innsendte gentester for FH.

#### Egen nettside opprettet

Ved etablering var det viktig å komme raskt i gang med en god nasjonal nettside hvor all relevant informasjon til målgruppene lå oppdatert og komplett. Dette har vært en suksess og statistikk for nettsiden bekrefter at denne måten å styre kampanjer på har gjort at både helsepersonell og allmennhet fra alle landets fylker bruker siden aktivt. Vi har i perioden sett en firedobling av innsendte gentester og mer enn en dobling i antallet nye indekspasienter med bekreftet FH.

## Primærhelsetjenesten

Ansatte i primærhelsetjenesten leter ofte etter informasjon fra spesialisthelsetjenesten på vegne av en pasient og har i den sammenhengen mye av de samme brukerbehovene som pasienten selv. Det gjelder både praktisk og medisinsk informasjon. Med bakgrunn i den manglende bevisstheten om arvelige dyslipidemier vil det være behov for å kunne lese seg opp på mer spesifikk informasjon for denne gruppen. I dag gjøres dette gjennom veiledere og retningslinjer. Ingen av disse er integrert som beslutningsstøtteverktøy i behandlernes EPJ, men leses i papirform, som PDF og nå etter hvert som klikkbare dokument hos helsedirektoratet.

## Mål

Våre målgrupper skal finne relevant og nødvendig informasjon slik det er tiltenkt i strategien Meld. St. 9 (2012-2013) «Én innbygger – én journal» og krav for en felles nasjonal løsning (kjerneløsning, figur 1). NKT for FH skal på denne måten fylle sitt mandat om å bidra til at faglige nettverk i hver helseregion på sikt enkelt skal overta og ivareta dette arbeidet lokalt. Dette må ikke gå på bekostning av det øyeblikkelige behovet for økt bevissthet om vår diagnosegruppe.

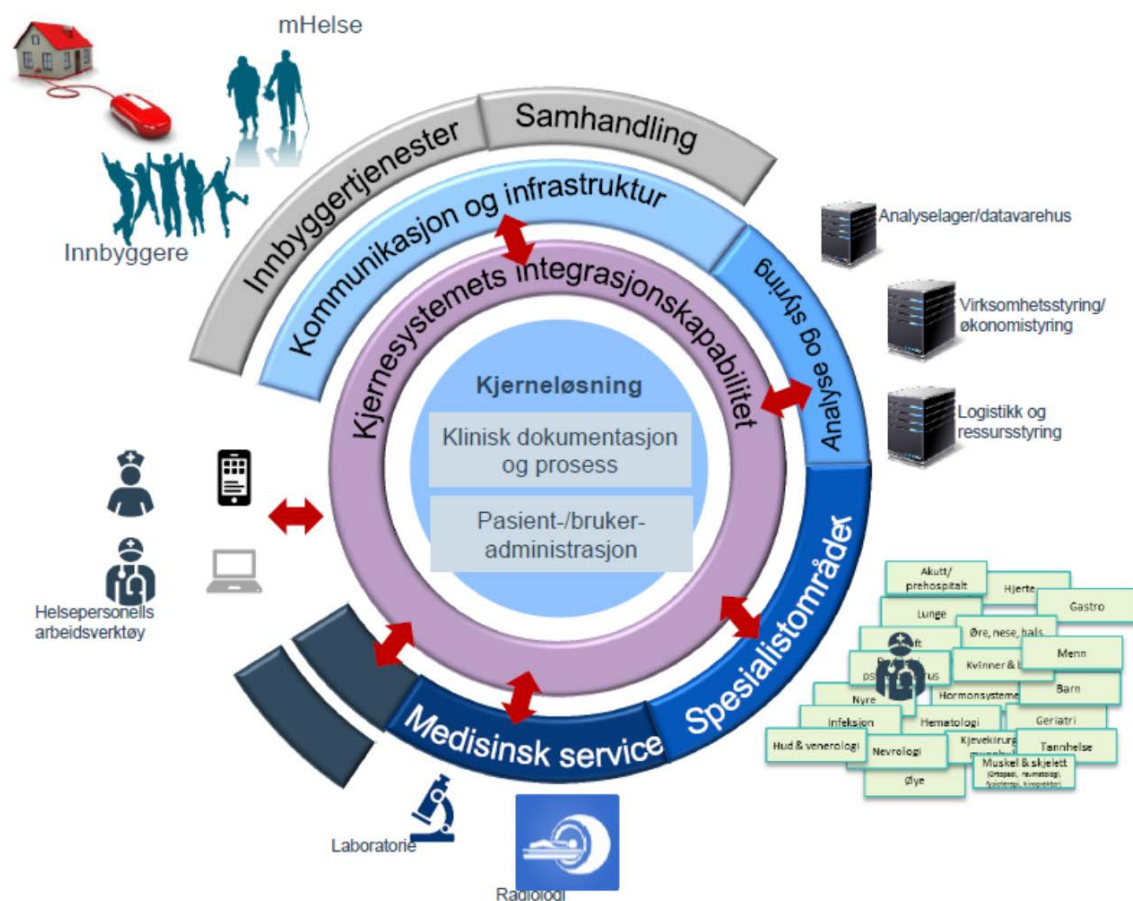
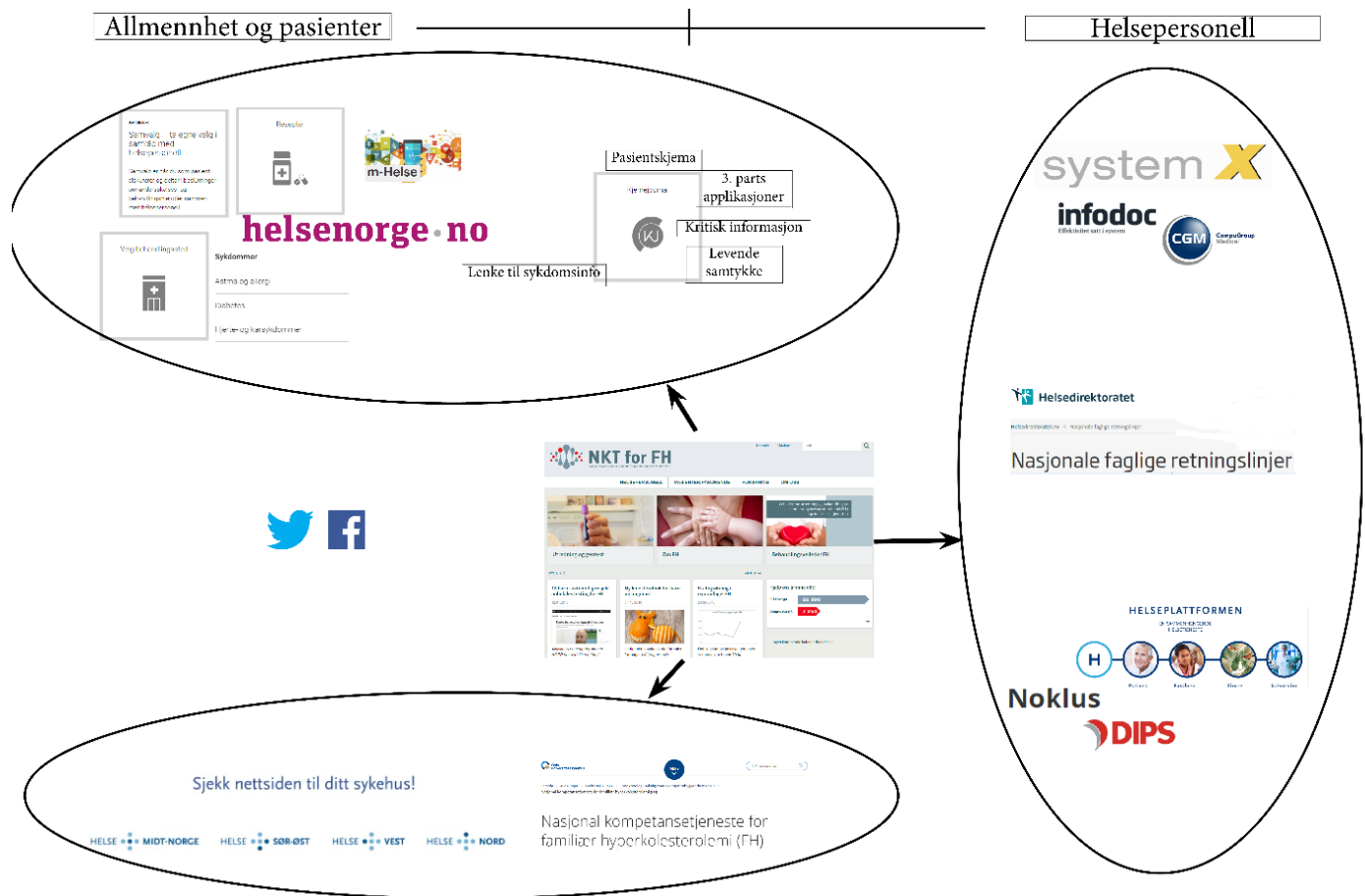


Fig.1 Kjerneløsning Kilde: Direktoratet for e-helse[6]

## Virkemidler/metode

En komplett nettside for alle målgrupper med sikte på å dekke et prekært behov for økt bevissthet, har vært første trinn i kompetansespredningsarbeidet til NKT for FH. Neste trinn er å gå løs på prosessen med å bygge opp informasjon til flere målgrupper i nye og skiftende kanaler. For å sikre at kompetansespredningsarbeidet er nasjonalt, og at det på sikt skal kunne videreføres regionalt, må det bygges solide verktøy på de aktuelle offentlige digitale plattformene uten at noen regioner prioriteres over andre. Figur 2 illustrerer denne overgangen.



**Fig. 2.**

Per i dag organiseres helseinformasjon fritt og de fleste nettsider (også [www.nktforfh.no](http://www.nktforfh.no)) opptrer som selvstendige komplette innholdssider. I fremtiden skal informasjon fordeles i henhold til områdene i kjerneløsningen. Dette gjør at man vil finne rollespesifikk informasjon om arvelige dyslipidemier i alle deler av kjerneløsningen. Her representert med Helse Norge-plattformen, Helsedirektoratet, ulike EPJ og helseforetakenes nettsider.

- **Tilhørighet**

NKT for FH er stolt over å tilhøre Oslo Universitetssykehus HF og vil ha en god seksjonsside på [www.oushf.no](http://www.oushf.no), en del av sharepoint-plattformen til Helse Norge. Denne vil tydelig vise hvor vi hører til, og omtale våre arbeidsoppgaver, aktiviteter, forskning og

nyheter. *Tidsaspekt:* Dette er en prosess som vi av nåværende ressursituasjon ser for oss at vi vil være i mål med først i andre halvdel av 2017.

- **Lokal, ulik informasjon**

NKT for FH vil være tilgjengelig for alle lipidklinikker og gi råd i deres arbeid med å oppnå koordinert og korrekt henvisningsinformasjon og prosedyreinformasjon innunder de respektive helseforetak.

*Tidsaspekt:* Løpende.

- **Pasient/pårørendeinformasjon**

Pasient/pårørendeinformasjon om de respektive arvelige dyslipidemier skal kvalitetssikres på [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no) hvor de blir likt tilgjengelig uavhengig av region.

*Tidsaspekt:* Innen 2018 skal det være etablert gode felles nasjonale rutiner for, parallelt med nettsiden til NKT for FH, oppdatere pasientinformasjon om arvelige dyslipidemier på sharepoint-plattformen til Direktoratet for e-helse («Helse Norge-plattformen»). Deretter løpende forbedringsarbeid.

- **En aktiv del av nasjonal strategi for e-helse**

Nye funksjoner på Helse Norge skal aktivt tas i bruk. Blant disse er samvalg, bevissthetskampanjer, informasjon og kommunikasjon i kjernejournal (herunder kritisk helseinformasjon), levende samtykke og sikker digital bruk av pasientskjema aktuelle. Spesielt er det ønskelig med pasientskjema for utfylling av helsehistorie og diett for direkteimport til behandlingsskjema. Vi vil også følge med på nye løsninger som for eksempel mHelse og ved behov ha dialog med partnere som tilknyttet Helsenorge-plattformen.

*Tidsaspekt:* Innen 2018 knytte kontakt med ansvarlige for aktuelle delprosjekter i Meld. St. 9 (2012-2013) «Én innbygger – én journal». Tjenesten skal være en løpende aktiv pådriver for at informasjons- og beslutningsverktøy aktuelle for fagfeltet arvelige dyslipidemier inkluderes tidlig ved realisering av delprosjekter.

- **Sosiale media**

Facebook og Twitter, både egen side og samarbeidende sider som Helse Norge og helseforetakene, vil benyttes til kampanjearbeid og utnyttelse av de ovenstående kanalene. *Tidsaspekt:* Løpende.

- **Ansatte i helsetjenesten**

- Vi skal innføre verktøy for strukturerte behandlingsdata ved spesialistsentre for arvelige dyslipidemier, og basert på dette etablere et nasjonalt lipidregister.

*Tidsaspekt:* Oppstart 2017 med løpende utvikling av nye moduler, og avhengig av finansiering innføre det nasjonale registeret innen 2020.

- Vi skal etablere gode verktøy for beslutningsstøtte tilknyttet det enkelte EPJ. Herunder et pilotprosjekt for beslutningsstøtte til å identifisere alle i risikozonen ved hjelp av verktøy i EPJ. *Tidsaspekt:* Innen 2018 for pilotprosjekt, for øvrige prosjekt løpende.



- Vi vil benytte tjenester som «Magicapp» for å bringe veileder og retningslinjer direkte til målgruppen. *Tidsaspekt:* I samsvar med utvikling av veileder og retningslinjer.
- **Avvikling av ekstern nettside**  
Når informasjonsbehovet til alle målgrupper er dekket i de nevnte kanaler i henhold til ny behovsutredning (første evaluering ved denne planens utløp) og/eller bevisstheten målt gjennom antall diagnostiserte med FH er på over 75 %, vil det være aktuelt at den eksterne nettsiden avvikles eller avhendes til pasientorganisasjonen for diagnosegruppen.

## **2. Informasjonsvirksomhet mot allmennheten og pasienter**

### **Bakgrunn og behov**

En massiv informasjonsstrøm på internett og i massemedia, gjør det krevende å skille riktig fra uriktig helseinformasjon. Genetiske livslange tilstander krever også ytterligere kjennskap, ikke bare om betydningen for den enkelte, men også familien rundt og spesielt barna. Sammen med en generelt lav bevissthet om arvelige dyslipidemier, gjør dette at det kan være spesielt utfordrende for pasienter og pårørende å finne god spesifikk informasjon som skiller denne informasjonen fra informasjon til alle med livsstilsutløst dyslipidemi.

En generelt økt bevissthet om diagnosegruppen og at en vesentlig andel av populasjonen med arvelige dyslipidemier fortsatt ikke er diagnostisert, er viktig både for å øke andelen diagnostiserte og som verktøy for beslutningstakere og støttegrupper.

### **Mål**

Det generelle informasjonsarbeidet skal øke den allmenne kjennskapen til arvelige dyslipidemier og hvordan disse skiller seg fra livsstilsutløst dyslipidemi. Arbeidet skal gi økt oppmerksomhet om at en vesentlig andel av populasjonen med dyslipidemier fortsatt ikke er diagnostisert og sørge for lett tilgjengelig, korrekt og balansert informasjon til beslutningstakere, allmenhet, pasienter og pårørende.

### **Virkemiddel/metode:**

#### Oppdatert informasjonsmateriell

- Utarbeide informasjonsmateriell i trykket og digitalt format for de fire største pasientgruppene med arvelige dyslipidemier; familiær hyperkolesterolemi, kombinert hyperlipidemi, arvelig hypertriglyseridemi og forhøyet Lp(a).
  - Rutine for nasjonal regelmessig revidering forankres ved behandlingsstedene.
  - Vi vil årlig søke finansiering til gjennomføring og gjennomføre produksjon av oppdatert informasjonsmateriell til pasienter og pårørende.

- Fysisk informasjonsmateriell distribueres fritt til behandlere og pasienter, og kan kjøpes til kostpris av andre.
- Det skal annonseres aktivt for informasjonsmateriell i digitale kanaler og gjennom rettede kampanjer til helsepersonell i primær og spesialisthelsetjenesten.
- Fra 2017 vil produksjon av animerte informasjonsvideoer utredes med hensyn på kostnad, finansiering og potensielle samarbeidspartnere.
  - Informasjonsvideoer skal vurderes for aktuelle målgrupper innen de største pasientgruppene med arvelige dyslipidemier, herunder familiær hyperkolesterolemi.
- Med bakgrunn i det økte internasjonale fokuset på arvelige dyslipidemier, er det naturlig å delta i europeiske forskningsnettverk hvor det jobbes med felles pasientinformasjonsverktøy.
  - Samarbeid er aktuelt både separat for pasientinformasjon og i tilknytning til forsknings- og registerprosjekter.

### Fakta og nyhetsleverandør

- Vi vil løpende være fakta- og nyhetsleverandør til massemedia på området arvelige dyslipidemier.
- Løpende pleie nær relasjon og være informasjonsleverandør til pasientorganisasjoner som arbeider for målgruppen gjennom bidrag til pasientblad, innlegg på pasientdager og i strategifora.
- Løpende informere og være leverandør av informasjon til offentlige institusjoner og beslutningstakere.
- Gjennomføre årlige informasjonsaktiviteter og jobbe for nyhetsoppslag i tilknytning til den internasjonale FH-dagen 24. september.



### **3. Informasjon spesielt mot helsepersonell under utdanning**

#### **Bakgrunn og behov**

I undervisningen vil et økt fokus på arvelige dyslipidemier og hvor underdiagnostisert og underbehandlet disse tilstandene er, kunne redusere behovet for grunnleggende kunnskapsopplysning i helsevesenet i framtiden. Dette er derfor en viktig målgruppe for tjenestens informasjonsarbeid. Siden tilstandene enkelt kan diagnostiseres og behandles med kostnadseffektive tiltak, er et økt fokus på arvelige dyslipidemier som risikofaktor fullt i tråd med en satsing på forebyggende medisin, som bidrar til å unngå både unødig lidelse og sykdomsutgifter.

#### **Mål**

Undervisning om arvelige dyslipidemier må være dekket i tilstrekkelig grad i utdanningsløpet til alle som enten kan gjenkjenne eller behandle disse. Aktuelle yrkesgrupper er spesielt medisinerer, kliniske ernæringsfysiologer, og sykepleiere.

Alle helseprofesjonsstudier i Norge bør ha egen dedikert og tilstrekkelig undervisning om arvelige dyslipidemier i form av forelesning, praktisk opplæring og/eller gruppeundervisning. Undervisningen bør ta for seg utredning, behandling og hvordan tilstandene skiller seg fra tilsvarende livsstilsutløste tilstander i årsak, risiko og behandling.

#### **Virkemidler/metode**

- Støtte regionale behandlingssteder i arbeidet med å opprette og vedlikeholde kontakt med de respektive utdanningsinstitusjoner.
- Påvirke utdanningsforløp gjennom høringsrunder ved endringer i studieplanene.
- Aktivt kontakte undervisningsinstitusjonene med forespørsel og råd til hvordan arvelige dyslipidemier bør dekkes.
- Utvikle og tilby tilpasset undervisningsmateriell.
- Gjennomføre årlige informasjonskampanjer rettet mot målgruppen gjennom studentforeninger og på den årlige FH-dagen.
- Arbeidet skal støttes av det generelle arbeidet med grunnleggende verktøy og informasjon (punkt 5).



## **4. Informasjon spesielt mot fastleger**

### **Bakgrunn og behov**

Sammen med kardiologer, er fastleger den målgruppen som står i best posisjon til å identifisere personer med arvelige dyslipidemier. Fastleger har en viktig rolle i å følge opp personer med FH mellom oppfølging på lipidpoliklinikk.

Behovet for kompetansespredning i primærhelsetjenesten er altså todelt

- 1) Økt kjennskap til og bevissthet rundt arvelige dyslipidemier for økt diagnostisering
- 2) Økt kompetanse om oppfølging og behandling av arvelige dyslipidemier, FH spesielt

### **Mål**

I tillegg til de overordnede målene, skal tjenesten kartlegge og øke kjennskapen til diagnose og behandling av FH hos fastleger.

### **Virkemidler/metode**

#### Kartlegging

Kartlegge kjennskapen arvelige dyslipidemier gjennom semi-årlige målrettede spørreundersøkelser og årlig antall innsendte gentester til Enhet for hjertegenetikk.

#### E-helse

- Vedlikeholde god informasjon på egne nettsider inntil denne er fullt tilgjengelig i primærhelsetjenestens egne kanaler.
- Gjennom forskningsprosjektet FH-FIND, utrede EPJ-verktøy som gjennom beslutningsstøtte identifiserer personer som bør utredes for arvelige dyslipidemier.
- Utvikle og tilby testede verktøy for beslutningsstøtte i elektronisk pasientjournal.
- Benytte felles eHelse-plattform og godkjente tredjepartsapplikasjoner som Magic-app for å bringe veileder og retningslinjer direkte til målgruppen (se mer under punkt 1).

#### Kampanjer og markeringer

- Egne informasjonskampanjer direkte rettet mot primærhelsetjenesten, hvor respons måles i nettsideaktivitet over Norsk Helsenett og utvikling i antall diagnostiserte.
- Årlig nasjonalt seminar om arvelige dyslipidemier.
- Markere internasjonal FH-dag 24. sep. med aktiviteter og seminar for helsepersonell.

#### Informasjon, retningslinjer og videreutdanning

- Skrive for relevante fagmedia, samt korrigere eventuell misinformasjon som måtte komme fram om arvelige dyslipidemier.
- Arbeide for at undervisning om arvelige dyslipidemier inkluderes på relevante nasjonale fagmøter og i videre- og etterutdanningskurs.
- Arbeide for egne akkrediterte videreutdanningskurs for klinikere.

- Utarbeide og distribuere diagnostikk- og behandlingsveileder(e) til primærhelsetjenesten for de vanligste arvelige dyslipidemier (herunder FH, kombinerte dyslipidemier, hypertriglyseridemier og høy Lp(a)).
- Sørg for at arvelige dyslipidemier er godt representert ved revisjon av eksisterende retningslinjer.
- Utrede og eventuelt initiere arbeid med egne offentlige retningslinjer for arvelige dyslipidemier.

## 5. Informasjon spesielt mot kardiologer

### Bakgrunn og behov

Blant personer med tidlig hjertesykdom (CHD) har inntil én av fem FH [7, 8]. Tidlig mistenkt eller påvist hjerte- eller karsykdom er en viktig anledning til å utrede for uoppdaget arvelig dyslipidemi. Sammen med fastleger er derfor kardiologer den målgruppen som står i best posisjon til å identifisere personer med arvelige dyslipidemier.

Vi har ikke norske tall som beskriver kjennskapen til arvelige dyslipidemier i denne spesialistgruppen. I en undersøkelse gjort av American College of Cardiology (ACC) i 2011, oppga omtrent 10 % at de hadde en svært god eller ekstremt god forståelse av FH, mens 70 % ønsket å lære mer [9]. I den samme undersøkelsen var 80 % ukjent med antatt prevalens, og 60 % var ikke klar over at halvparten av førstegradsslektninger til personer med FH også er affektert.

### Mål

- Utrede og kartlegge prevalens av FH blant pasienter med tidlig hjerte-karsykdom.
- Årlig: Økt antall rekvisisjoner til gentest for arvelige dyslipidemier fra spesialisthelsetjenesten.
- Ingen pasienter bør skrives ut fra sykehus etter mistenkt eller påvist hjerte- eller karsykdom uten at det er gjort en grundig risikovurdering med tilhørende primær eller sekundærprofylaktiske tiltak.
- Sikre at alle infarktpasienter får tilbud om vurdering av risikofaktorer og forebyggende behandling.

### Virkemidler/metode

- Gjennomføre et kartleggingsprosjekt (FHNO-CAD) om prevalens av FH blant pasienter med tidlig hjerteinfarkt, med siktemål å utrede hvorvidt gentesting av pasienter med tidlig infarkt bør implementeres i behandlingsprosedyre.
- Gjennomføre egne informasjonskampanjer direkte rettet mot kardiologer.
- Informasjonskampanjer mot og samarbeid med andre organer som jobber med forebyggende behandling for infarktpasienter.
- Få inn god kjennskap til diagnostikk av arvelige dyslipidemier som læringsmål/krav i spesialistutdanningen.
- Skrive for relevante fagmedia.
- Arbeide for at undervisning om arvelige dyslipidemier inkluderes på relevante fagmøter.
- Utarbeide veileder og opplæringsmaterieil for kardiologer og spesialister i utdanning.

## **6. Informasjon spesielt mot behandlere av arvelige dyslipidemier i spesialisthelsetjenesten**

### **Bakgrunn og behov**

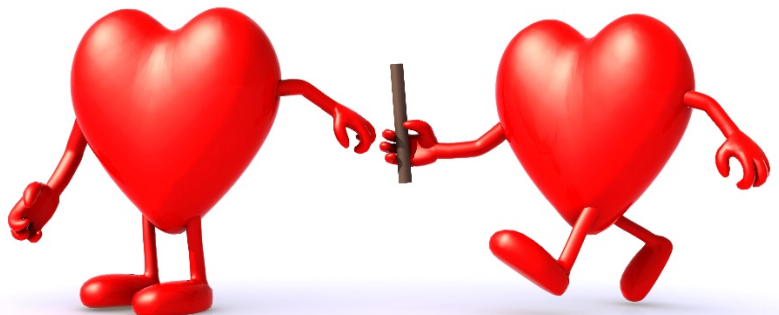
Det er i dag regionale ulikheter i tilbud for identifisering, oppfølging og behandling av norske pasienter med dyslipidemier. Det er ulik tilgang på behandling for barn, oppfølging fra klinisk ernæringsfysiolog og for noen er det geografisk langt til genetisk veiledning. Det er i tillegg ulik tilgang på undervisningsmateriell og ingen behandlingssteder har verktøy for elektronisk beslutningsstøtte.

### **Mål**

Sikre fullverdig pasienttilbud i regionale helseforetak som sammen gir en nasjonal behandlingsdekning. Behandlingskjeden (etter verifisert FH ved gentest) skal inkludere tilstrekkelig omfang og hyppighet av genetisk veiledning, kostveiledning ved klinisk ernæringsfysiolog (KEF), og legekonsultasjoner hos en «lipidspesialist» ved regional lipidklikk.

### **Virkemidler/metode**

- Synliggjøre behov og ansvar for de ulike helseforetakene / helseregionene.
- Sikre god tilgang på opplæring (hospitering, kurs og undervisning) for leger og annet helsepersonell som skal behandle pasienter med dyslipidemi, enten ved direkte undervisning, møter eller via egnet undervisningsmateriell.
- Lage og distribuere generelle verktøy/hefter til pasientbehandling (se punkt 2).
- Etablere strukturerte behandlingsskjema med beslutningsstøtte og tilgang til pasientskjema.
- Utvikle og revidere pasientskjema og elektroniske matfrekvenskjema.
- Utvikle og revidere materiell til bruk i internundervisning og pasientbehandling.



## Referanser

1. Krogh, H.W., et al., *Patients with familial hypercholesterolaemia are characterized by presence of cardiovascular disease at the time of death*. Eur Heart J, 2016. **37**(17): p. 1398-405.
2. Mundal, L., et al., *Cardiovascular disease mortality in patients with genetically verified familial hypercholesterolemia in Norway during 1992-2013*. Eur J Prev Cardiol, 2017. **24**(2): p. 137-144.
3. Mundal, L., et al., *Cardiovascular disease in patients with genotyped familial hypercholesterolemia in Norway during 1994-2009, a registry study*. Eur J Prev Cardiol, 2016.
4. Nordestgaard, B.G., et al., *Familial hypercholesterolaemia is underdiagnosed and undertreated in the general population: guidance for clinicians to prevent coronary heart disease: consensus statement of the European Atherosclerosis Society*. Eur Heart J, 2013. **34**(45): p. 3478-90a.
5. HOD, Meld. St. 9 (2012-2013) «*En innbygger – én journal*». 2012.
6. e-helse, D.f. *Et enklere helse-Norge*. 2016; Available from: [https://ehelse.no/Documents/Normen/Presentasjoner/Normkonf2016/CBE\\_Normkonferansen\\_2016.pdf](https://ehelse.no/Documents/Normen/Presentasjoner/Normkonf2016/CBE_Normkonferansen_2016.pdf).
7. Rallidis, L.S., et al., *Prevalence of heterozygous familial hypercholesterolaemia and its impact on long-term prognosis in patients with very early ST-segment elevation myocardial infarction in the era of statins*. Atherosclerosis, 2016. **249**: p. 17-21.
8. De Backer, G., et al., *Prevalence and management of familial hypercholesterolaemia in coronary patients: An analysis of EUROASPIRE IV, a study of the European Society of Cardiology*. Atherosclerosis, 2015. **241**(1): p. 169-75.
9. ACC *Familial hypercholesterolemia cardiologist and patient needs assessment [purchased report]*. . ACC Survey conducted nov 2011.

# Vedlegg Iia NKT for FH - Vitenskapelige artikler

2015

[Krogh HW, Mundal L, Holven KB, Retterstøl K](#)

Patients with familial hypercholesterolaemia are characterized by presence of cardiovascular disease at the time of death.

Eur Heart J 2016 May 01;37(17):1398-405. Epub 2015 nov 18

**PMID:**

26586781

[Narverud I, van Lennep JR, Christensen JJ, Versmissen J, Gran JM, Iversen PO, Aukrust P, Halvorsen B, Ueland T, Ulven SM, Ose L, Veierød MB, Sijbrands E, Retterstøl K, Holven KB](#)

Maternal inheritance does not predict cholesterol levels in children with familial hypercholesterolemia.

Atherosclerosis 2015 Nov;243(1):155-60. Epub 2015 sep 9

**PMID:**

26386212

[Langslet G, Bogsrud MP, Halvorsen I, Fjeldstad H, Retterstøl K, Veierød MB, Ose L](#)

Long-term follow-up of young adults with familial hypercholesterolemia after participation in clinical trials during childhood.

J Clin Lipidol 2015 Nov-Dec;9(6):778-85. Epub 2015 aug 29

**PMID:**

26687698

[Vallejo-Vaz AJ, Kondapally Seshasai SR, Cole D, Hovingh GK, Kastelein JJ, Mata P, Raal FJ, Santos RD, Soran H, Watts GF, Abifadel M, Aguilar-Salinas CA, Akram A, Alnouri F, Alonso R, Al-Rasadi K, Banach M, Bogsrud MP, Bourbon M, Bruckert E, Car J, Corral P, Descamps O, Dieplinger H, Durst R, Freiberger T, Gaspar IM, Genest J, Harada-Shiba M, Jiang L, Kayikcioglu M, Lam CS, Latkovskis G, Laufs U, Liberopoulos E, Nilsson L, Nordestgaard BG, O'Donoghue JM, Sahebkar A, Schunkert H, Shehab A, Stoll M, Su TC, Susekov A, Widén E, Catapano AL, Ray KK](#)

Familial hypercholesterolaemia: A global call to arms.

Atherosclerosis 2015 Nov;243(1):257-9. Epub 2015 sep 18

**PMID:**

26408930

2016

[Bogsrud MP, Ulven SM, Holven KB](#)

Does intrauterine exposure to hypercholesterolemia adversely affect familial hypercholesterolemia phenotype?

Curr Opin Lipidol 2016 Aug;27(4):382-7.

**PMID:**

27070077



Torvik K, Narverud I, Ottestad I, Svilaas A, Gran JM, Retterstøl K, Ellingvåg A, Strøm E, Ose L, Veierød MB, Holven KB

Dietary counseling is associated with an improved lipid profile in children with familial hypercholesterolemia.

Atherosclerosis 2016 Sep;252():21-7. Epub 2016 jul 22

**PMID:**

27494447

, Vallejo-Vaz AJ, Akram A, Kondapally Seshasai SR, Cole D, Watts GF, Hovingh GK, Kastelein JJ, Mata P, Raal FJ, Santos RD, Soran H, Freiburger T, Abifadel M, Aguilar-Salinas CA, Alnouri F, Alonso R, Al-Rasadi K, Banach M, Bogsrud MP, Bourbon M, Bruckert E, Car J, Ceska R, Corral P, Descamps O, Dieplinger H, Do CT, Durst R, Ezhov MV, Fras Z, Gaita D, Gaspar IM, Genest J, Harada-Shiba M, Jiang L, Kayikcioglu M, Lam CS, Latkovskis G, Laufs U, Liberopoulos E, Lin J, Lin N, Maher V, Majano N, Marais AD, März W, Mirrakhimov E, Miserez AR, Mitchenko O, Nawawi H, Nilsson L, Nordestgaard BG, Paragh G, Petrulioniene Z, Pojskic B, Reiner Ž, Sahebkar A, Santos LE, Schunkert H, Shehab A, Slimane MN, Stoll M, Su TC, Susekov A, Tilney M, Tomlinson B, Tselepis AD, Vohnout B, Widén E, Yamashita S, Catapano AL, Ray KK

Pooling and expanding registries of familial hypercholesterolaemia to assess gaps in care and improve disease management and outcomes: Rationale and design of the global EAS Familial Hypercholesterolaemia Studies Collaboration.

Atheroscler Suppl 2016 Dec;22():1-32. Epub 2016 des 7

**PMID:**

27939304

Krogh HW, Mundal L, Holven KB, Retterstøl K

Patients with familial hypercholesterolaemia are characterized by presence of cardiovascular disease at the time of death.

Eur Heart J 2016 May 01;37(17):1398-405. Epub 2015 nov 18

**PMID:**

26586781

Christensen JJ, Osnes LT, Halvorsen B, Retterstøl K, Bogsrud MP, Wium C, Svilaas A, Narverud I, Ulven SM, Aukrust P, Holven KB

Altered leukocyte distribution under hypercholesterolemia: A cross-sectional study in children with familial hypercholesterolemia.

Atherosclerosis 2017 Jan;256():67-74. Epub 2016 des 1

**PMID:**

28024183

Christensen JJ, Retterstøl K, Godang K, Roland MC, Qvigstad E, Bollerslev J, Ueland T, Henriksen T, Holven KB

LDL cholesterol in early pregnancy and offspring cardiovascular disease risk factors.

J Clin Lipidol 2016 Nov - Dec;10(6):1369-1378.e7. Epub 2016 sep 8

**PMID:**

27919354

Mundal L, Veierød MB, Halvorsen T, Holven KB, Ose L, Iversen PO, Tell GS, Leren TP, Retterstøl K

Cardiovascular disease in patients with genotyped familial hypercholesterolemia in Norway during 1994-2009, a registry study.

Eur J Prev Cardiol 2016 Aug 24. Epub 2016 aug 24

**PMID:**

27558979

## 2017

[Christensen JJ, Osnes L, Halvorsen B, Retterstøl K, Bogsrud MP, Wium C, Svilaas A, Narverud I, Ulven SM, Aukrust P, Holven KB](#)

Data on circulating leukocyte subpopulations and inflammatory proteins in children with familial hypercholesterolemia and healthy children.

Data Brief 2017 Feb;10():587-592. Epub 2016 des 29

**PMID:**

28070551

[Hovland A, Mundal LJ, Igland J, Veierød MB, Holven KB, Bogsrud MP, Tell GS, Leren TP, Retterstøl K](#)  
Increased risk of heart failure and atrial fibrillation in heterozygous familial hypercholesterolemia.

Atherosclerosis 2017 Nov;266():69-73. Epub 2017 sep 28

**PMID:**

28992466

[Mundal L, Igland J, Ose L, Holven KB, Veierød MB, Leren TP, Retterstøl K](#)

Cardiovascular disease mortality in patients with genetically verified familial hypercholesterolemia in Norway during 1992-2013.

Eur J Prev Cardiol 2017 Jan;24(2):137-144. Epub 2016 okt 28

**PMID:**

27794106

[Christensen JJ, Osnes LT, Halvorsen B, Retterstøl K, Bogsrud MP, Wium C, Svilaas A, Narverud I, Ulven SM, Aukrust P, Holven KB](#)

Altered leukocyte distribution under hypercholesterolemia: A cross-sectional study in children with familial hypercholesterolemia.

Atherosclerosis 2017 Jan;256():67-74. Epub 2016 des 1

**PMID:**

28024183

[Bogsrud MP, Græsdal A, Retterstøl K, Holven KB](#)

A physically fit woman in her thirties with exertional dyspnoea.

Tidsskr Nor Laegeforen 2017 Mar;137(6):456-458. Epub 2017 mar 21

**PMID:**

28332800

[Retterstøl K, Narverud I, Selmer R, Berge KE, Osnes IV, Ulven SM, Halvorsen B, Aukrust P, Holven KB, Iversen PO](#)

Severe hypertriglyceridemia in Norway: prevalence, clinical and genetic characteristics.

Lipids Health Dis 2017 Jun 12;16(1):115. Epub 2017 jun 12

**PMID:**

28606150

[Holven KB, Ulven SM, Bogsrud MP](#)

Hyperlipidemia and cardiovascular disease with focus on familial hypercholesterolemia.

Curr Opin Lipidol 2017 Oct;28(5):445-447.

**PMID:**

28857860

[Christensen JJ, Ulven SM, Retterstøl K, Narverud I, Bogsrud MP, Henriksen T, Bollerslev J, Halvorsen B, Aukrust P, Holven KB](#)

Comprehensive lipid and metabolite profiling of children with and without familial hypercholesterolemia: A cross-sectional study.

Atherosclerosis 2017 Nov;266():48-57. Epub 2017 sep 21

**PMID:**

28963918

[Bogsrud MP, Langslet G, Wium C, Johansen D, Svilaas A, Holven KB](#)

Treatment goal attainment in children with familial hypercholesterolemia: A cohort study of 302 children in Norway.

J Clin Lipidol 2017 Dec 06. Epub 2017 des 6

**PMID:**

29310990

[Braamskamp MJAM, Langslet G, McCrindle BW, Cassiman D, Francis GA, Gagne C, Gaudet D, Morrison KM, Wiegman A, Turner T, Miller E, Kusters DM, Raichlen JS, Martin PD, Stein EA, Kastelein JJP, Hutten BA](#)

Effect of Rosuvastatin on Carotid Intima-Media Thickness in Children With Heterozygous Familial Hypercholesterolemia: The CHARON Study (Hypercholesterolemia in Children and Adolescents Taking Rosuvastatin Open Label).

Circulation 2017 Jul 25;136(4):359-366. Epub 2017 jun 7

**PMID:**

28592434

[Norum J, Hovland A, Balteskard L, Trovik T, Haug B, Hansen FH, Alterskjær S, Madsen P, Olsen F](#)

Treatment of acute myocardial infarction in the sub-arctic region of Norway. Do we offer an equal quality of care?

Int J Circumpolar Health 2017;76(1):1391651.

**PMID:**

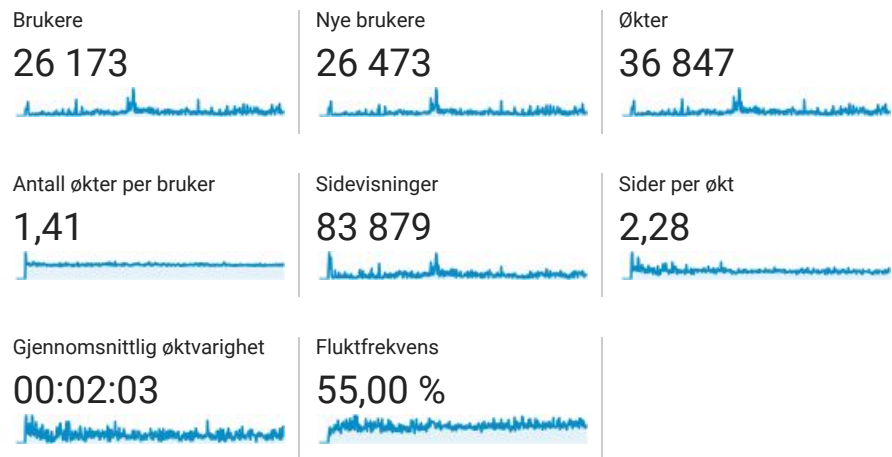
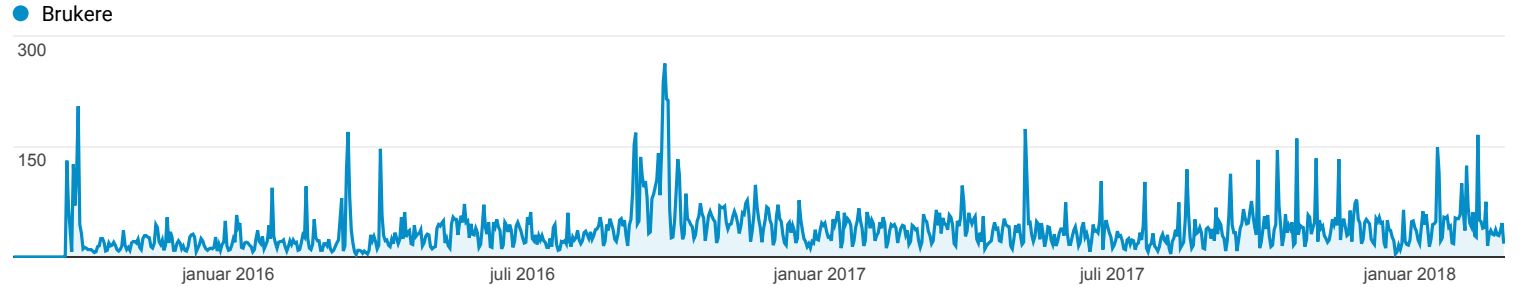
29069984

## Oversikt over målgrupper

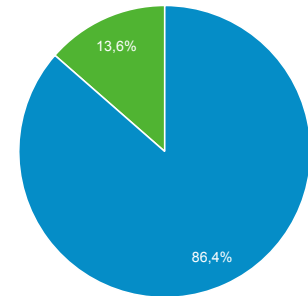
Alle brukere  
100,00 % Brukere

21. aug. 2015 - 28. feb. 2018

### Oversikt



■ New Visitor ■ Returning Visitor



### Tjenesteleverandør

	Brukere	% Brukere
1. (not set)	2 439	8,94 %
2. nhn public services	1 700	6,23 %
3. telenor business solutions as	1 536	5,63 %
4. telenor norge as	1 309	4,80 %
5. altibox as	1 191	4,37 %
6. sp public services dc digiplex	957	3,51 %
7. altushost sweden network	877	3,21 %
8. get as customers	806	2,95 %
9. xdsl access and service provider in norway	729	2,67 %
10. lyse tele residential customer linknets	698	2,56 %

## Vedlegg III NKT for FH

Behov for kompetansespredning (se også hovedrapporten kap. 10 for lenker til øvrig dokumentasjon):

- Generell underdiagnostisering og svakt behandlet:  
Familial hypercholesterolaemia is underdiagnosed and undertreated in the general population: guidance for clinicians to prevent coronary heart disease Consensus Statement of the European Atherosclerosis Society, Nordestgaard et. Al. 2013
- Gevinst ved økt bevissthet og kunnskap:  
Familial hypercholesterolaemia in children and adolescents: gaining decades of life by optimizing detection and treatment. Wiegman et. Al 2015  
Patients with familial hypercholesterolemia are characterized by presence of cardiovascular disease at the time of death. Krogh, H.W. et. al. 2015  
Mortality among patients with familial hypercholesterolemia: a registry-based study in Norway, 1992-2010, Mundal, L., et. al. 2014
- Unge FH-pasienter faller av behandlingsoppfølging  
[Langslet G, Bogsrud MP, Halvorsen I, Fjeldstad H, Retterstøl K, Veierød MB, Ose L](#) Long-term follow-up of young adults with familial hypercholesterolemia after participation in clinical trials during childhood.

### Tidsplan for gjennomføring

Det er tidkrevende å bygge opp gode og langsiktige behandlingstjenester. De første trinnene er nå tatt. Kompetansetjenesten fungerer både generelt og gjennom sin referansegruppe som et solid kontaktpunkt mellom disse. Å bemanne opp og tilføre tilstrekkelig kompetanse ved behandlingstjenestene i tråd med utviklingen i antall diagnostiserte er et arbeid som bør koordineres nasjonalt, og som erfaringsmessig vil ta tid. Vi har som mål at 80 % av nordmenn med FH skal være diagnostisert og ha et godt regionalt behandlingstilbud per 2023, dette fordrer tilstrekkelig kompetanseoppbygging regionalt, implementerte kvalitetsregistre og implementert strukturert journal. Dette inkluderer også kompetanseoppbygging i primærhelsetjenesten. Målet angis for vår største pasientgruppe (personer med FH), men kompetanseoppbyggingen skjer over hele bredden av diagnoser innenfor arvelige dyslipidemier. Dette inkluderer også kompetanseoppbygging i primærhelsetjenesten.

I vår kompetansespredningsplan har vi beskrevet områdespesifikke målsettinger innenfor dennes tidsperspektiv (2017-2022). Erfaringer ett år etter at planen ble skrevet er at man på flere områder har vært tidsoptimistisk, og bør ta hensyn til dette i vurderingen av tidsestimatet 2023. Spesielt gjelder dette implementering av strukturerte verktøy og etablering av behandlingssteder med god nok kapasitet samt langsiktig og forutsigbar drift.

Det bør derfor tas mindre årlige statusevaluering mot angitte tidsplan ved hver årsrapport samt en større vurdering ved utløpet av kommende fem års periode.

# Helhetlig gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018

## Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal Kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi
<b>Lokalisering:</b>	OUS
1. Er det lagt til rette for at referansegruppen kan utøve sin funksjon i tråd med sitt mandat ? (jf. kjernemandat for referansegruppene)	<p>Det er det. Kompetansetjenesten avholder jevnlig møter med referansegruppen med grundig informasjon om aktivitet og planlagt aktivitet. Det er i tillegg ofte kontakt per telefon og mail. Se for øvrig svar i punktene 5-7.</p>
2. Er referansegruppens sammensetning dekkende for kompetansetjenestens ansvarsområde og oppgaver?	<p>Ja, det er representanter fra alle helseregioner og brukerrepresentant, i tillegg til spesialrådgivere med lang erfaring fra Lipidklinikken og Enhet for hjertegenetikk ved Oslo Universitetssykehus og fra Universitetet i Oslo. I tillegg burde det vært med en fastlege og evt. en ernæringsfysiolog.</p>
3. Er det lagt til rette for aktiv brukermedvirkning i referansegruppens arbeid?	<p>Det er det, og vi har med en aktiv og kunnskapsrik brukerrepresentant.</p>
4. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen?	<p>1-2 ganger per år. Det legges også til rette for å møte medlemmer av referansegruppen i andre faglige sammenhenger.</p>
5. Får den enkelte helseregion dekket sitt behov for kompetanseoppbygging innenfor kompetansetjenestens ansvarsområde? Gi en kort beskrivelse.	<p>Den enkelte helseregion har alle et medlem fra referansegruppen, men de enkelte helseregionene har ikke lagt til rette for at det enkelte medlem skal kunne bygge opp</p>

kapasiteten og kompetansen innen sin helseregion. Medlemmene gjør referansegruppearbeidet "på toppen av vanlig klinisk tjeneste".

Kompetansetjenesten har lagt til rette for at representantene for helseregionene i referansegruppen kan delta på relevante fagmøter, og har tilbudt frikjøp av leger i forbindelse med undervisningsoppgaver og kompetanseoppbygging.

Materiell som er utarbeidet av kompetansetjenesten (kosthefter, informasjonshefter, behandlingsveileder) er fritt tilgjengelig for alle helseregioner.

Kompetansetjenesten har etablert forskningsnettverk der alle regioner inviteres til å delta i prosjekter, og det tilbys støtte til regionalt initierte prosjekter.

Det er lagd et kvalitetsregister (DIPS Fasttrak NOKLUS) som er tilgjengelig for implementering i alle helseregioner. Kompetansetjenesten har også tilbudt økonomisk støtte for etablering av kvalitetsregister i hver region.

6. Beskriv hvilke tiltak som er iverksatt for å videreføre kompetansetjenestens arbeid i alle regionene – evt. nasjonalt.

Det vises til punkt 5. over. Nasjonalt er arbeidet godt i gang, men det er liten mulighet for kompetansebygging regionalt. De regionale miljøene er fortsatt små og har begrensede ressurser.

7. Dersom det er behov for å videreføre kompetansetjenestens virksomhet, gi en begrunnet beskrivelse av hvorfor dette er nødvendig.

Vi tror det er viktig at kompetansetjenesten opprettholdes. Det bemerkes at NKT for FH har fått mye ut av tildelte midler gjennom et sterkt engasjement. Etter at kompetansetjenesten ble etablert i 2014 har det vært en stor økning i antall nydiagnostiserte personer med familiær hyperkolesterolemi, men fortsatt er mange udiagnostisert. Pr. i dag er ca 8 000 diagnostisert av de antatt ca 20 000 som har tilstanden.

Pga mange nydiagnostiserte er det økt virksomhet på de regionale lipidklinikkene. Mange med FH følges også opp i primærhelsetjenesten. Det er derfor stort behov for å bygge kompetanse i de andre helseregionene med etterutdanningsvirksomhet rettet mot leger og annet helsepersonell og fortsatt arbeid med behandlingsveileder/behandlingsretningslinjer.

Ingen helseregion er stor nok til å overta kompetansetjenestens oppgaver. For å opprettholde og utvide aktiviteten er det et ønske fra referansegruppen at tjenesten arbeider for å få økt grunnbevilgning over statsbudsjettet. Dette vil kunne bedre tilbudet til de regionale helseforetakene, samt sørge for fortsatt høyt fokus på forskning (som dokumentert i innsendt årsrapport fra kompetansetjenesten).

### **Tilleggsinformasjon**

8. Det bes om eventuell tilleggsinformasjon som er viktig å ta hensyn til ved helhetlig vurdering av denne nasjonale kompetansetjenesten.

I norske registerstudier publisert etter 2014 er det dokumentert at personer med FH har lavere levealder (vel 60 år) enn gjennomsnittsbefolkningen. Personer med FH som får hjerte- og karsykdom får dette omkring 45 års alder, med samme debutalder for kvinner og menn. Dette er ca 20 år tidligere enn i normalbefolkningen. I normalbefolkningen er dessuten alder ved debut av hjerte- og karsykdom for kvinner ca 10 år seinere enn for menn. Ved tidlig diagnose og tidlig igangsatt behandling vil den økte risikoen for hjerte- og karsykdom blant personer med FH antagelig kunne elimineres. Ut fra både individuelle og samfunnsmessige hensyn er det derfor viktig med fortsatt innsats for å bedre helsetilbudet til denne gruppen.

### **Signering av ansvarlig leder**

Dato og navnet på den som har skrevet denne tilbakemeldingen:

26 Februar 2018. Anders Hovland

040118 arl