

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi.
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Anders Hovland
Navn på brukerrepresentant	Margaretha Hamrin
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	FH Norge
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding:	
<p>1) Det planlegges forskningsprosjekter i de ulike helseregionene i Norge. Det er gjennomført flere prosjekter i HSØ og HN i løpet av de siste årene, hvorav noen allerede er publisert. Lipidmiljøet i HN, sammen med HSØ, har nylig fått REK-godkjent et større prosjekt, der det kan bli aktuelt å inkludere alle helseregionene.</p> <p>Det finnes ikke noe sentralt pasientregister for FH-pasienter, og momenter vedrørende dette er godt diskutert i innsendt årsrapport. Det mangler logistikk samt ressurser for å få dette til. En betydelig utfordring har vært ulik tolkning av persovernlovgivingen i de ulike helseforetakene. Et stor arbeid som var gjennomført måtte avsluttes på OUS fordi systemet ikke var tillatt på OUS i motsetning til i</p>	

de øvrige helseforetakene. Referansegruppen vil påpeke at dette har kostet mye ressurser fordi sentrale føringer har vært uklare. Referansegruppen vil videre påpeke at det er utilfredstillende at de forskjellige helseforetakene ikke aktivt legger til rette for at datasystemer er konvertible på tvers av helseforetakene og videre at personverforskrifter tolkes ulikt, slik at samarbeid på tvers av helseregionene hemmes.

2)

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
 4. Tilrettelegging for kliniske studier.
 5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
- Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

3) Hjemmesiden til NKT-FH er godt bygget opp og benyttes regelmessig av både pasienter, pasientorganisasjoner og helsepersonell. Hjemmesiden fungerer blir regelmessig oppdatert, og referansegruppen som helhet, mener denne tjenesten er forbilledlig.

4) Det er planlagt og gjennomføres en rekke studier med utgangspunkt i NKT-FH og Lipidklinikken- OUS. En ser i fremtiden muligheter ved at større studier med utgangspunkt i NKT-FH, med fordel kunne vært spredd ut i de andre helseregionene for nasjonale studier.

5) Det må jobbes videre med at nasjonalt pasientregister for implementering i alle helseregioner. Når det gjelder FH-gruppen har vi allerede et utmerket genetisk register (OUS) over disse pasientene, og her burde en kunne utvikle et klinisk/nasjonalt register med tanke på innrapportering for å bygge enda mer kunnskap om pasientgruppen, som til syvende og sist vil komme pasientene til gode.

Vi opplever ingen åpenbare svakheter ved tjenestens funksjon, det er fortsatt vanskelig å bygge opp kunnskap regionalt all den tid det ikke finnes ressurser til slikt arbeid utover vanlig klinisk arbeid. Vi anser at det er et fortsatt behov for kompetansetjenesten for å styrke kartlegging, registrering og behandling av gruppen pasienter med arvelig forhøyet kolesterol og andre lipidforstyrrelser videre. Som eksempel nevnes Nederland, der en over mange år hadde fokus på og finansiering av kartlegging av alle pasienter med FH, men der en ser, at når fokus og finansiering fjernes, så blir kartlegging og behandling av pasientgruppen dårligere.

Det savnes et mer helhetlig behandlingsløp både for barn og voksne med arvelige dyslipidemier. Det synes også å være behov for å styrke utdanningen av medisinerne og andre helseprofesjoner med økt fokus på undervisning vedrørende denne pasientgruppen.

