

Årsrapportering for nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi
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.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Fysisk
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>Vi avholder årlige (fysiske) møter i Referansegruppe. Her gjennomgår vi faglig utvikling når det gjelder arvelige hyperlipidemier med fokus på diagnostikk og behandling. Det er brukt en god del energi siste året når på samhandling med helsemyndigheter når det gjelder bruk av nye behandlingsprinsipper (feks PCSK9-hemming) av hyperkolesterolemi generelt og for arvelige hyperlipidemier inkludert FH spesielt. Dette arbeidet gjennomføres også kontinuerlig elektronisk inkludert på mail og telefon.</p> <p>Det samarbeides om kvalitetsregistre, men dette arbeidet er i noen regioner hemmet av manglende avsatt tid og personell til dette arbeidet.</p>	

Det undervises i alle regioner, men det gjenstår arbeid for ytterligere spredning og kompetanse når det gjelder hyperkolesterolemi og hyperlipidemier.

Det er også et utstrakt forskningssamarbeid på tvers av de ulike regionene.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Det er dekket i punktet over; det samarbeides via årlige (fysiske møter), elektronisk i form av mail/telefoner, i tillegg til et forskningssamarbeid som dokumentert i rapport.

Brugerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

FH Norge vurderer at kompetansetjenesten har gjort en imponerende jobb i 2019. På mange måter er måloppnåelsen langt høyere enn ressurser og bemanning normalt skulle tilsi. Opprettelsen og driften av kompetansetjenesten har ført til at antallet diagnostiserte med FH har mangedoblet seg. Dette er en av de viktigste effektene av kompetansetjenestens drift, og vil redde svært mange liv som eller ville gått tapt i tidlig hjertedød, også for mange i ung alder. Det er fremdeles ca. 70 prosent av antatte FH-pasienter som enda ikke er oppdaget. FH Norge mener derfor at det er viktig av kompetansetjenestens arbeid blir styrket og utvidet. I takt med økende oppdagede FH-pasienter vil også behovet for tjenestens rådgivning og veiledning til fastleger og helseregionene øke.

Helse Nord's representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Dette skjer gjennom daglig drift via Lipidpoliklinikk som behandler pasienter fra hele regionen og en utstrakt kommunikasjon med spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjeneste.

Kompetansen bygges også gjennom spesifikk undervisning (5-6 året på Medisin inkludert Risikoseminar på 6 året, Medisinstudiet), og for leger tilknyttet spesialisthelsetjenesten gjennom internundervisning

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Dette skjer gjennom daglig drift via Lipidpoliklinikk som behandler pasienter fra hele regionen og en utstrakt kommunikasjon med spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjeneste.

Kompetansen bygges også gjennom spesifikk undervisning for medisinstudenter og for leger tilknyttet spesialisthelsetjenesten gjennom internundervisning, og også for allmennpraktikere gjennom Oppdalsuka. Det er også opprettet et kvalitetsregister for FH ved St Olavs Hospital.

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Dette skjer gjennom daglig drift via Lipidpoliklinikker som behandler pasienter fra hele regionen og en utstrakt kommunikasjon med spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjeneste.

Kompetansen bygges også gjennom spesifikk undervisning på Medisinstudiet og for Klinisk ernæringsfysiologer.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Dette skjer gjennom daglig drift via Lipidpoliklinikk som behandler pasienter fra hele regionen og en ustrakt kommunikasjon med spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjeneste.

Kompetansen bygges også gjennom spesifikk undervising på Medisinstudiet.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Samhandlingen med den nasjonale kompetansetjenesten er god, og nødvendig for videre utvikling innen fagområdet de neste årene.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til at det etableres behandlingsskjermer som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, brukerorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale, fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet, og bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten på bakgrunn av dette.

De regionale representantene skal:

- Bidra til kompetanseoppbygging gjennom dialog med fagmiljø i egen region
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
- Ved problemer knyttet til kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.