

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 (2014-2021) Ny: Martin Prøven Bogsrud (2022->)
Navn på brukerrepresentant	Margaretha Hamrin
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	FH Norge (Pasientorganisasjon for familiær hyperkolesterolemi i 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
<p>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</p> <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>Programmet på det årlige referansegruppemøtet (oftest heldagsmøte) består av at hver representant rapporterer status fra sin region eller fra sitt ståsted (f.eks. pasienforening). Her får man da en oppdatert oversikt over f.eks. diagnostikk og behandling, undervisning, utfordringer etc. Samme mal har vært benyttet siden 2014 og dermed kan man også se utvikling fra år til år, og flere av resultatmålene måles på disse tilbakemeldingene. Videre presenterer kompetansetjenesten hva den har arbeidet med det siste året. Det har vært gode og konstruktive møter hvor representantene i referansegruppen og fra kompetansetjenesten diskuterer det som kommer fram. Videre presenterer kompetansetjenesten sin tentative plan for neste års drift til diskusjon og innspill.</p>	

Referansegruppemøtene inkluderer således både diskusjoner rundt spredning av kompetanse, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer og plan for påfølgende år (og langtidsplaner). I tillegg til de årlige møtene deltar også referansegruppen i andre møtearenaer (epostløgger og "høringsrunder", digitale kasuistikk møter og fagmøter) hvor ovenfor nevnte ofte inngår som tema.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Svært godt, se også punkt ovenfor som beskriver ikke bare diskusjon innad i referansegruppen, men også hvordan tjenesten innår i dette.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Fra FH Norge: Pasientforeningen FH Norge anser arbeidet til NKT for FH som helt avgjørende både i forhold til å oppdage og diagnostisere personer med FH, og i forhold til å opparbeide en kompetanse i helsevesenet for å behandle FH-pasienter. Vi får stadig henvendelser fra pasienter som ikke får adekvat behandling i sine helseregioner, som nektes rekvisisjon på gentest fra sine fastleger, og som blir underbehandlet av sine behandlere. Det er derfor et stort behov for å fortsette kompetanseoppbyggingen på FH i alle helseregioner. FH Norge er bekymret for at arvelige og mindre kjente tilstander stadig blir «kviset» ut i behandlingsapparatet til fordel for en stadig økende grad av livsstilssykdommer som folk flest drar på seg. Vi ser allerede at tiden mellom hver konsultasjon på lipidklinikkene nå øker fra 1-2 år, til opp mot 3 år. Dette er svært lenge for personer med en alvorlig tilstand, og som trenger jevnlig oppfølging i forhold til de satte behandlingsmålene. Det blir da desto viktigere å opprettholde en sterk kompetansetjeneste som kan veilede behandlerne i førstelinjen, og som pasientene også kan vise til.

Helse Nords representant:

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

Kompetansetjenesten sitt arbeid bidrar til kompetansespredning til allmennhet, pasienter og helsepersonell i alle helseregioner. Blant aktivitetene kan nevnes å være innholdsleverandør til media/medieoppslag, HelseNorge.no, tjenesten sin nasjonale nettside for pasienter og behandlere, utvikling og kontinuerlig oppdatering av informasjonsmateriell som benyttes i alle helseregioner, kontinuerlig oppdatering av veiledere og retningslinjer, studentundervisning eller bidrag til studentundervisning, samarbeid om forskning på tvers av regioner, samarbeid om kvalitetsregister og vurdering av kvalitetsregisterdata, nasjonale kasuistikk møter og fagmøter.

Kompetansetjenesten har god og tett dialog med referansegruppe-representanten for Helse Nord, og denne sørger for at informasjonen spres videre og at behov synliggjøres internt i helseregionen. Dette gjøres blant annet ved at representanten for Helse-Nord dialoger med andre aktuelle sykehus og behandlere i regionen, internundervisning og studentundervisning.

Spesifikt for 2022;

Det er gjennomført internundervisning x 4 ved kardiologisk seksjon NLSH med spesielt fokus på FH og hyperlipidemi.

Det er gjennomført generell undervisning i kardiologi for 5 og 6 året på Meidisinstudiet inkludert RisikoSeminar over 2 dager for 6 året med fokus på hyperlipidemi og da særlig FH og også generell risikovurdering. Det siste omfatter oppgaveløsning av FH caser for studentene.

I September 2021 sluttet foreløpig A Hovland (permisjon foreløpig) ved NLSH og videre leder av Lipidklinikk etter ham blir Inger Aagnes.

A Hovland vil fortsatt jobbe med FH pasienter som avtalespesialist i Hjertesykdommer og har allerede en relativt stor portefølge som følges regelmessig.

Helse Midt-Norges representant:

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

Lipidpoliklinikken i Helse Midt- Norge er underlagt Klinikken for hjertemedisin v/ St. Olavs hospital og driftes av 2 kardiologer og 1 kardiologisk sykepleier. Denne poliklinikken mottar daglige henvendelser fra ulike helseaktører innenfor vårt nedslagsfelt og bidrar med alt fra rådgivning til direkte pasientkontakt. Lipidpoliklinikkens ansvarlige overlege har deltatt på regionale fagrådsmøter der utredning og behandling av Lipidforstyrrelser er blitt belyst. I tillegg har man hatt fokus på å nå ut til primærhelsetjenesten i regionen. Man har derfor nylig bidratt med undervisning/kurs for alm.leger i Helse Møre og Romsdal og liknende har tidligere også vært gjort for Nord-Trøndelag. Man bidrar også med undervisning for alm.leger på det årlige kurset "Oppdalsuka". Man har etablert en god kontakt og et nært samarbeid med sentrale fagpersoner innen kardiologi og endokrinologi i regionen. Kompetanseoppbygging skjer også ved at LIS-leger i gjennomstrømningsstillinger oppnår læringsmål/læringsaktiviteter ved å ha egne konsultasjoner ved lipidpoliklinikken. Når de så vender tilbake til sine respektive lokalsykehus som overlege er de godt kjente med utredning og behandling av ulike lipidforstyrrelser. Ved å være foredragsholder ved obligatorisk kurs for kommende kardiologer får man undervist om FH samt informert om arbeidet som NKT for FH gjør.

Selv om man har kommet langt i forhold til et helhetlig pasientforløp for denne sykdomsgruppen i Hese-Midt så er der fortsatt en betydelig jobb å gjøre i forhold til tidlig diagnostikk, behandlingsoppstart, familiescreening og optimalisering av lipidsnekende behandling. Man har flere udekte behov som betinger kontinuerling av kunnskapsoverføring og videre etablering av lokale "fagekspert" på de ulike lokalsykehus. Dette i tillegg arbeidet som må gjøres opp mot primærhelsetjenesten.

Helse Sør-Østs representant:

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

Referansegruppen har ikke hatt noen representant for HSØ i 2021 og det er heller ikke avklart hvem som blir ny representant fra HSØ videre framover.

Helse Vests representant:

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

Kompetansetjenesten sitt arbeid bidrar til kompetansespredning til allmennhet, pasienter og helsepersonell i alle helseregioner. Blant aktivitetene kan nevnes å være innholdsleverandør til media/medieoppslag, HelseNorge.no, tjenesten sin nasjonale nettside for pasienter og behandlere, utvikling og kontinuerlig oppdatering av informasjonsmateriell som benyttes i alle helseregioner, kontinuerlig oppdatering av veiledere og retningslinjer, studentundervisning eller bidrag til studentundervisning, samarbeid om forskning på tvers av regioner, samarbeid om kvalitetsregister og vurdering av kvalitetsregisterdata, nasjonale kasuistikk møter og fagmøter. Kompetansetjenesten er samlokalisert med har god og tett dialog med referansegruppe-representanten for Helse Vest, og denne sørger for at informasjonen spres videre og at behov synliggjøres internt i helseregionen.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi ble etablert i 2014 og har ved utgangen av 2023 eksistert i 10 år. Øremerkede midler til å drive en kompetansetjenesten har hatt en

uvurderlig betydning i forhold formålet; 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. Fortsatt er det et behov for kompetansespredning. Det er ikke realistisk å forutsette at helseregionene selv skal drive dette arbeidet videre. FH er et relativt lite fagfelt og det finnes f.eks. ikke fagspesifikke arbeidsgrupper i legeföreningen eller lignende som kan overta kompetansetjenestens sine oppgaver. Det er derfor av avgjørende betydning at kompetansetjenestens arbeid videreføres også etter 2023, enten som fortsatt kompetansetjeneste, eller som tilsvarende kompetansenettverk med tilhørende mandat og finansiering. Det vises for øvrig til tjenesten sin nye kompetansespredningsplan for 2022-2027 (se lenke i årsrapport) for utfyllende lesing når det gjelder måloppnåelse hittil og videre behov.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til at det etableres behandlingsskjeder 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.