

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:	Martin Prøven Bogsrud
Navn på brukerrepresentant	Margaretha Hamrin
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	FH Norge (pasientorganisasjon for familiær hyperkolesterolemi)
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): Digitalt/videomøte

Hvilke saker er diskutert i referansegruppen

- **f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år.**

Programmet på det årlige referansegruppemøtet består av at hver representant rapporterer status fra sin region eller fra sitt ståsted (f.eks. pasientforening). Her får man da en oppdatert oversikt over 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. 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 (epostløkker 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.

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.

FH Norge anser at det er et stort behov for å fortsette kompetanseoppbyggingen rundt FH i alle helseregioner, og at arbeidet og rollen til NKT for FH er helt avgjørende i dette arbeidet. Vi 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 pådrar seg. Vi er kjent med at Helse- og omsorgsdepartementet har besluttet å gjennomføre endringer i organisering og videreføring av dagens nasjonale kompetansetjenester. På grunn av FH-diagnosens alvorlighetsgrad og det svært dramatiske utfallet en for dårlig behandling av sykdommen kan gi, samt de samfunnsmessige konsekvensene dette har, mener vi at det er svært uheldig at det kompetansemiljøet rundt FH-diagnosen som er opparbeidet nå foreslås nedlagt eller kraftig kuttet.

Fagmiljøet innenfor FH er svært lite. Fastlegene har i snitt 0-2 FH-pasienter på sine lister, og kunnskapen om FH er ikke høy. Fastleger og oppfølgende sykehus i regionene har fremdeles et stort behov for et fagmiljø å rådføre seg med. Vi ser allerede at tiden mellom hver konsultasjon på lipidklinikken 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.

Etter opprettelsen av NKT for FH i 2014 har antallet ny-diagnostiserte personer med FH vært 3 ganger så høyt pr. år som før opprettelsen. Dette er svært gode tall som man ikke hadde sett uten en kompetansetjeneste som aktivt arbeider for å finne personer som har FH men som ikke vet om det. Det er fremdeles ca. 2/3 av de med FH som ikke vet om at de har diagnosen, FH Norge er derfor svært bekymret for at den gode utviklingen i å finne og diagnostisere personer med FH vil stoppe opp hvis kompetansetjenesten bortfaller. Vi er videre bekymret for at man ikke vil klare å opprettholde regionale fagmiljøer, og heller ikke styrke og utvide disse ytterligere, med en nedleggelse eller kraftig reduksjon av NKT for FH.

Helse Nord's representant:

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

Den nye representanten for Helse Nord ble oppnevnt i slutten av oktober 2022 og har ikke gitt noen tilbakemelding fra Helse Nord.

Helse Midt-Norges representant:

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

2022 har vært et år med mange utfordringen ved St. Olavs hospital. Innføringen av det nye pasientjournalssystemet "Helseplattformen" og opplæring rundt dette har ført til lavere aktivitet ved Lipidpoliklinikken.

Til tross for dette har man gjennom året forsøkt å bidre med ulike undervisningsaktiviteter. Blant annet har det vært undervist til ;

Exercise in Medicine, Masteremne NTNU, foredrag og kurskomitee
Kurs for allmennleger Møre og Romsdal legeförening, foredrag
Oppdalsuka: Nasjonalt kurs for allmennleger, foredrag
Webinar 16.02.22 Idrettskardiologi, kurskomitee samt foredrag:
NOREX-seminar 30.03: foredrag
Ekko-Lofoten, 17.06.22 foredrag

NSF Faggruppen LSK-Trøndelag, Fagdag 29.09.22, foredrag
Kurs i koronarsykdom og hjertesvikt, 17.10.22, Trondheim, foredrag
NSF LKS, Nasjonal sykepleierkongress for Landsgruppen av kardiologiske sykepleiere, 19.10.22, Stavanger, foredrag
RELIS Midt-Norge, Trondheim, 8.11.22, Nasjonalt kurs for allmenleger, Trondheim, foredrag
Preventiv kardiologi, 09.12.22, Oslo, foredrag

Det har altså vært holdt undervisning innen temaet både lokalt ved NTNU/St. Olavs, regionalt men også Nasjonalt. Man har i tillegg arrangert FH-dagen 2022 med lokal stand og kolesterolmålinger. Regionalt har man deltatt på Kardiologisk regionmøte der håndtering av pasienter med lipidforstyrrelser har blitt diskutert. Man har i 2022 etablert fast lipid-poliklinikk for LIS 3 leger som ledd i utdanningsaktivitet ved vår klinikk. Dette bidrar til kunnskapsoverføring regionalt da svært mange av våre utdanningskandidater kommer fra andre sykehus i vår region. Tilsvarende obligatorisk lipidpoliklinikk er etablert for LIS 3 leger Endokrinologi. Disse får også sin læringsaktivitet hos oss før de vender tilbake til andre sykehus i regionen. Vi har hatt flere kardiologiske sykepleiere på hospitering og vi har 1 fast lipidsykepleier ved vår klinikk. I tillegg er flere deltakende rundt Hjertescole og sprøyteopplæring. Nytt av året er ny regional poliklinikk ved Røros sykehus der en kardiologisk sykepleier er etablert.

Samarbeidet med lokale fastleger oppleves som godt, og man har inntrykk av at vår tjeneste både er godt kjent i regionen. Det er høy henvisningsgrad og mange spørsmål rundt behandling og oppfølging av pasienter med kjent/mistenkt/mulig FH eller andre lipidforstyrrelser fra ulike helsepersonell i vårt distrikt.

Man har også et godt samarbeid med andre spesialiteter særskilt Thoraxkirurger, og andre privatpraktiserende kardiologer.

U.t. har også vært medforfatter på ulike fagartikler som omhandler temaet.

FH er nå tatt inn i undervisning av medisinerstudenter. Det er også belyst med 1 undervisningstime under obligatorisk kurs for kardiologer.

Da u.t. også sitter i NCS Preventiv gruppe har man sørget for at temaet har blitt belyst med spesifikke foredrag ved NCS Høstmøte.

Helse Sør-Østs representant:

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

Representanten for Helse Sør-Øst ble oppnevnt i november 2022 og har derfor ikke noen tilbakemelding for dette året.

Helse Vests representant:

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

I Helse Vest har vi kontinuert et langsiktig kompetanseoppbyggende arbeid ved å kontinuere vår daglig drift på Lipidpol , samt knyttet nå 2 KEF til poliklinikken. Lipidpol er mer integrert i Hjerteravdelings arbeid ved at det benyttes felles areal, og felles personell på Lipidpol som på avdelingens Rehabiliteringstjenester. Vi får stadig henvist pasienter fra fastleger samt sykehus i Heleseregion Vest og kompetansen blir dermed spredt ut av poliklinikken. Det benyttes også i økende grad dialogmeldinger direkte til allmennpraktikerne.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi ble etablert i 2014 og har ved utgangen av 2023 eksistert i 10 år, som Helse- og omsorgsdepartementet har satt som generell maksimaltid for nasjonale tjenester. 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 legeforeningen eller lignende som kan overta kompetansetjenesten sine oppgaver. Som oppgitt i referansegruppens evaluering av årsrapporten for 2021 (i februar 2022) er det derfor av avgjørende betydning at kompetansetjenestens arbeid videreføres også etter 2023, enten som fortsatt kompetansetjeneste, eller som tilsvarende kompetansenettverk med tilhørende mandat og finansiering. Referansegruppen har ikke fått noen videre informasjon om dette og må legge til grunn at kompetansetjenesten fortsetter som før videre også etter 2023. Når informasjon om overgang til regionalt nettverk foreligger, ønsker referansegruppen å bli informert og bli involvert i planleggingen av dette.

Det er i årsrapporten oppgitt en betydelig nedgang i antall pasienter behandlet ved de regionale lipidklinikene i 2022. Disse tallene skyldes mulig at man i årsrapporten sammenliknet med tidligere år har oppgitt ulike tall for antall pasienter med FH og antall pasienter med andre dyslipidemier. De regionale lipidklinikene selv opplever at aktiviteten er like høy eller høyere enn foregående år.

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 kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.