

Møtereftrat

Møtetema: Senterrådsmøte NSCF 31.05.22

Til: Medlemmer i senterråd

Kopi:

Dato dok: 31.5.2022

Dato møte: 31.5.2022

Referent: Karen Johanne Amdam

Tilstede: Egil Bakkeheim, Pål Leyell Finstad, Terje Dalhaug, Lars Schanke, Mona Lund Veie, Ellen Damhaug Scheel, Inger Karin Natlandsmyr, Gro Lereggen, Birthe Christensen, Magnhild Kolsgaard

Barne- og ungdomsklinikken
Avdeling for sjeldne diagnoser
Norsk senter for cystisk fibrose

Forfall: Anne Reigstad, Heidi Grundt, Cecilie Revhaug, Benjamin Instebø Vang

Saksliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

Saksnr.:	Sakstittel/-innhold
1.	Velkommen Inger Karin ønsker velkommen. Kort representasjon av de medlemmene i senterrådet som er tilstede på dagens senterråd.
2.	CFTR-modulatorer – trygg og effektiv innføring i Norge Det har vært en lang og relativt omfattende prosess og komme hit, men 1. juni 2022 er endelig Kaftrio tilgjengelig for CF pasienter i Norge! Vi markerer dagen med Kaftrio-fest på NSCF og serverer kake og «bobler». Det er laget to infoskriv til pasienter og foresatte om Kaftrio og oppstart av medisinen. Disse publiseres på senterets nettside: Pasientinformasjon - oppstart med Kaftrio + Kalydeco til barn med CF i alderen 6 til <12 år Pasientinformasjon - oppstart med Kaftrio- til ungdom (barn >12 år) og voksne Det er utarbeidet en behandlingsprotokoll for Kaftrio + Kalydeco. NSCF har arrangert webinar for helsepersonell og det vurderes å arrangere et webinar for pasienter og pårørende også. Behandlerne skal ha behandlingsansvaret, men NSCF vil være i tett dialog med behandlingsmiljøene lokalt. NSCF bistår i prosessen, særlig hos enkelte der det er knyttet spesifikk bekymring til bivirkninger og annet ved oppstart. Det har kommet tilbakemeldinger på at det settes stor pris på det gode samarbeidet med NSCF lokalt.



	Spørsmål fra Inger Karin: Hvordan er erfaringen med oppstart av Kaftrio i andre land? Egil forteller at det rapporteres om en del mageproblemer. Mange får magesmerter og forstoppelse, så det er tenkt å sette de fleste på Movicol i forbindelse med oppstart av medisinen. Når det er sagt så antas det at de fleste vil tåle behandlingen godt, det er gode erfaringer fra andre land.
3.	<p>Hva med CF mutasjoner som ikke er tilgjengelig for CFTR-mod?</p> <p>Egil informerer om at det pågår ulike studier både i Norge og i andre land som ser på utvikling av medisiner på de CF mutasjonene som ikke er tilgjengelig for CFTR-mod. Det er ca. 15% av den norske populasjonen som har mutasjoner som ikke er godkjent for Kaftrio. Noen vil få være med i studier til høsten og det kommer stadig nye firmaer på banen. Et studie skal starte nå med 6 pasienter i Norge, men man venter fortatt på en avtale mellom Vertex og OUS. To aktuelle studier er:</p> <ol style="list-style-type: none"> HIT CF <i>is a research project, which aims to provide better treatment and better lives for people with cystic fibrosis (CF) and rare mutations.</i> VX21-studie <i>a phase 3 Double-blind, Randomized, Placebo-controlled Study Evaluating the Efficacy and Safety of ELX/TEZ/IVA in Cystic Fibrosis Subjects 6 years of Age and Older with a Non-F508del ELX/TEZ/IVA-re...</i>
4	<p>Internasjonalt samarbeid for CF og PCD</p> <p>Det er et godt internasjonalt samarbeid, det viktigste å nevne her er:</p> <ol style="list-style-type: none"> ERN (European Reference Network) Kliniske forsøk/CTN-PCD Nettverk og personlige «forbindelser»: Blant annet har vi et Skandinavisk nettverk hvor de skandinaviske CF-senterne møtes og utveksler erfaring.
5.	<p>NSCF-funksjoner fremover – Sjeldenstrategi og ERN som «bakteppe»</p> <p>Hvordan skal sjeldenfeltet organiseres for fremtiden - ny strategi? Egil orienterer om at NSCF kan stå ovenfor endringer. Lignende sentere står i fare for å legges ned. Prosessen fremover kan bli annerledes, hva vil NSCF fremtidige funksjoner være, sett i lys av økonomiske utfordringer, i forhold til bemanning, CF- register, etc.</p> <p>NSCF er organisert under NKSD (Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser). Leder for NKSD, Stein Are Aksnes har laget en presentasjon av sjelden-feltet. Man har fått mere fokus på sjeldenbegrepet gjennom flere kanaler som for eksempel Sjeldentelefonen, det vitenskapelige og forskning. NKSD skal levere høyspesialisert kompetanse, legge til rette for å videreutvikle nasjonale fagnettverk samt videreføre arbeidet med å fremme medlemskap og deltagelse i internasjonale fagnettverk, bla a ERN. Utfordringen er å samle dette under en tjeneste, paraplystruktur. NKSD har et stort budsjett på 230 millioner pr. år og av disse går 14-15millioner til NSCF. Vi har fått indikasjoner på at finansieringen for sjeldenfeltet (NKSD) ikke skal reduseres, men midlene kan omfordes internt i NKSD? Hvem skal betale for hva? Finansieringen og strukturen må ses nærmere på. Viktig å få med regionene. Det finnes en bekymring for at tilbudet skal bli dårligere for brukere og pasienter. NSCF er et nasjonalt kompetansesenter. Landsfunksjon og samfunksjon med regionfunksjon gjør at senteret har en</p>

	<p>sentral rolle og funksjon for å ivareta behandling og kunnskap/forskning.</p> <p>Flere kommer inn under sjeldendiagnosene og derfor er det viktig å være tydelig på å definere NSCF. NSCF funksjon passer godt til sjeldenstrategien.</p> <p>Det legges vekt på helhetlige pasient forløp og noe av det viktigste NSCF gjør er å yte tjenester til fagpersoner. Andre viktige områder er CF-register, biobank og landsfunksjonen. CF- omsorgen i Norge fungerer godt og det er grunnen til at pasienter i Norge får gode forløp langt opp i voksen alder. Vi må peke på det som er bra og det vi har oppnådd gjennom årene. Godt samspill mellom pasient organisasjonene og NSCF.</p> <p>Det er viktig å huske på at det alltid har skjedd endringer, at endringer kan være en god ting. NSCF har gjennomgått store endringer siste 10 årene. Det er mulig vi må gjøre noen grep, se på ressursbruken og være åpne for endringer i strukturen på senteret – hvem som jobber der og hvordan dette påvirker økonomien til senteret. Det er en balansegang mellom forskningsbiten og det å drive klinikk.</p> <p>Målgrupper: Fagpersoner i Helse og omsorgssektoren. Nøkkelressurser: Pasienter/pårørende og brukere er viktig resurs til kompetanse Strategi: Knytte oss opp mot internasjonalt miljø/ERN Kunnskap og kompetanse: Forskningsaktivitet skal være sentralt</p> <p>NFCF etterlyser på nytt psykolog tilknyttet NSCF. Behovet ble diskutert. Det trenger ikke være 100% stilling, det som er viktig er at denne personen må være integrert i fagmiljøet. Det finnes et behov blant pasientene, kanskje blir behovet enda større når Kaftrio kommer? Hva med å få inn psykolog som er prosjektbasert? Det er kanskje et særlig behov blant unge voksne for et psykologtilbud i regi av senteret.</p>
6.	<p>Spørsmål fra brukere.</p> <p>Hvordan ligger det an med prosjektet screening av tykktarm hos voksne CF pasienter?</p> <p>Anbefaling om å gjøre screening fra 30 år dersom man er transplantert og 40 hvis man ikke er transplantert. Bør tas opp på årskontroll. Screene hvert 5. år. Jobber med å lage en prosedyre på det, og å finne et godt tømmingsregime, noe som kan være vanskelig med så mye slim i tarmen. Skal settes i system, ikke i mål med prosjektet enda, det er Audun Os som holder i prosjektet. Man har sett at det er nyttig, kan være en kvalitetsmarkør og nyttig for CF-register.</p> <p>Alle er spente på Kaftrio. Alle som har norske trygderettigheter får i utgangspunktet samme rettigheter og mulighet til årsaksrettet behandling.</p>
7.	<p>Eventuelt</p> <p>Ellen Damhaug orienterer fra pasientorganisasjonen NFCF. Læringskurven har vært bratt, det er mye å ta tak i en pasientorganisasjon, særlig i forhold til det poliske landskapet. Holde kontakt med helse og omsorgskomiteen i Stortinget og etter valget er det å helt nye folk som sitter der. Hun er valgt inn i styret for FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon) og Stiftelsen Organdonasjon. Hennes</p>

kampsak er sjeldne diagnoser. Hun er opptatt av nettverksbygging og kontakter og det å få inn samarbeidspartnere og holde ved like interessen for CF. Kafrio er ferskvare som har skapt blest rundt CF nå, men aktualiteten vil forsvinne.

Terje Dalhaug tar opp at han med flere, opplever at det har utviklet seg en kultur der redsel for smitte/dårlig hygiene kommer i veien for å ha et godt liv med CF. Senterrådet diskuterte problemstillingen og det er viktig å lytte til faglige råd og ikke tolke disse i ekstrem retninger.

Dato for neste møte som blir digitalt, er tirsdag 22.11.22, kl. 13 - 15.