



## **Referat fra møte i Fagrådet 08.12.2014**

### **Senter for sjeldne diagnoser/OUS, 16.00-18.00**

Tilstede: Geir Tjønnfjord, Pål Andre Holme, Anders Glomstein, Heidi Glosli, Albert Paus, Adelheid Holm, Siri Grønhaug, Vigdis Falck, Olve Moldestad, Helene Døscher, Kjersti Viken

### **1. Organisering av behandlingstilbud for blødere på OUS**

Etter et møte med Helsedirektoratet har det blitt avklart at den kompetansen som naturlig ligger i behandlingstilbudet for blødere, er en behandlingstjeneste og ikke en kompetansetjeneste. En behandlingstjeneste skal være knyttet til sykehuset, og man ser derfor for seg en omorganisering av behandlingen av blødere i løpet av nær fremtid. OUS har som følge av dette sett på organisering av bløderbehandlingen innad i organisasjonen.

Det er enighet om at behandlingen av blødere skal samles både organisatorisk og fysisk. Målsettingen er å få på plass endringene i løpet av 2015.

En av utfordringene er rekruttering, og en behandlingssenheter bør ha minst tre leger (ikke nødvendigvis tre fulle stillinger) for at tilbudet ikke skal være for sårbart. Areal er også en utfordring, men dette ser ut til å løse seg. Hematologisk poliklinikk er per dags dato et aktuelt sted å samle bløderbehandlingen.

OUS jobber nå med en skisse for hvordan omorganiseringen skal løses. Det er tenkt at også sykepleierne som i dag er tilknyttet SSD, samt pediaterstillingen som er tilknyttet barneavdelingen, skal være lokalisert på det nye blødersenteret, men dette krever en overlapping mellom SSD, barneavdelingen og hematologisk avdeling.

### **2. Ny barnelege - oppstart**

Heidi Glosli starter opp i 40 % stilling med ansvar for bløderbarna 1. januar 2015. Anders Glomstein fortsetter på konsulentbasis for å sikre erfaringsoverføring, så lenge det er behov.

### **3. Bemanningssituasjonen**

OUS har satt av midler til en ekstra halv stilling på voksensiden, som innebærer en 50% økning. Utfordringen er å finne en person som er interessert, og som kan drive både med pasientkontakt og forskning.

Fysioterapistillingen bør økes fra 20 % til 50 %. Pediaterstillingen har økt fra 20 % til 40 % stilling og er mest sannsynlig tilstrekkelig for å gi et godt behandlingstilbud og samtidig kunne drive forskning.

Det kan være aktuelt å sammenlikne OUS mot andre nordiske sentere for å synliggjøre behovet man har for bemanning. Det bør også i større grad være en glidende overgang mellom oppfølgingen (både sosialmedisinsk og klinisk behandling) på barne- og voksensiden.



#### **4. EHCCC - sertifisering og krav**

Pål Andre Holme orienterte om akkrediteringsprosessen. Foreløpig er det fire sentre i Norden som er akkreditert. Det legges opp til en revisjon i løpet av akkrediteringsperioden, og en ny søknad i løpet av tre år.

#### **5. OUS - Første kontaktpunkt for barn på dagtid**

Avtaler om transfusjon på dagtid har kontaktpunkt med poliklinikken. Når det oppstår akutte behov for kontakt, skal denne rettes til post 3, og henvendelsen skal tas i mot og organiseres her. Dersom det av ulike årsaker er for travelt på post 3, kan man bli bedt om å henvende seg ved poliklinikken for behandling ved ankomst.

Ved ankomst til poliklinikken er det viktig å gi beskjed om at man har kommet til skranken. Stua er nå forbeholdt syke barn med dårlig immunforsvar, og man skal ikke sette seg her uten å ha blitt henvist dit. Ved å registrere seg i skranken får man beskjed om hvor man skal vente.

#### **6. Inhibitor**

Forekomst av inhibitor har de siste årene gått opp i Norge, sannsynligvis på grunn av mer intensiv behandling av barna. I dag ligger andelen barn som utvikler inhibitor mellom 10 og 20 %, men man kan på sikt forvente opp mot 30 %. Over 80 % av pasientene har effekt av immuntoleransebehandling, og man starter i dag opp tidligere med denne behandlingen, selv om inhibitornivået er over 10 BE.

I dag starter setter man som regel nydiagnostiserte på forebyggende behandling med 500 IE en gang i uka. Dette gir sannsynligvis lavere sjanse for inhibitor, sammenliknet med hyppigere behandling.

#### **7. Opplæring av fastleger som har pasienter med blødersykdom**

All erfaring tilsier at en kombinasjon av for få pasienter, for lite miljø og for lav interesse hos fastlegene, gjør at å bruke ressurser på systematisk opplæring av fastleger er bortkastet. Alle fastleger har mulighet til å ta kontakt med Rikshospitalet eller SSD ved behov.

#### **8. Opplæring av pårørende til voksne blødere**

Alle som ønsker at kone/partner eller andre nærstående skal få opplæring (stikkekurs), får stort sett tillatelse til dette, så lenge begrunnelsen er god. Det er imidlertid SSD som skal stå for opplæringen, og ikke pasienten selv.



## **9. Blødernes ID-kort**

Det er ikke hensiktsmessig med angivelse av preparat og dose på id-kort, da dette er informasjon som endres. Det er enighet om at størrelsen på kortet burde endres. Finansiering av en maskin som kan trykke ID-kort i kredittkortstørrelse er flaskehalsen.

## **10. Informasjonsmaterieill - status**

Ligger på arbeidslista til Siri Grønhaug. Da nesten ferdig arbeid ble slettet av aktør utenfor SSD, har man måttet begynne nesten på nytt, og dette har tatt tid.

## **11. Prioriteringsutvalgets innstilling. Veien videre**

NKSD enheten kommer til å spille inn noen momenter på sjeldenhet. Ikke ned på diagnosnivå, men noen diagnoser kan brukes som eksempler. Bløderbehandlingen kan brukes som eksempel på grunn av at den er kostbar. Den biomedisinske utviklingen gir økt bruk av dyre, rekombinante preparater og dette er en faktor som utvalget ikke har tatt innover seg. Å utvikle terapeutika mot sjeldne diagnoser gir andre problemstillinger enn de utvalget har beskjeftiget seg med.

Dette er utvalg nummer tre i rekken. Man har foreløpig lave skuldre i forhold til påvirkning i den kliniske hverdagen. Norge har både bedre råd og tradisjonelt et lavere faktorforbruk enn Danmark og Sverige og har dermed ikke hatt samme press.

Det kan være hensiktsmessig med en høringsuttalelse fra FBIN.

Helene Døscher  
(sekretær)