

Kompetansespredningsplan 2022-2027

Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi



NKT for FH
Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi



**Oslo
universitetssykehus**

Forord

Denne kompetansespredningsplanen (2022-2027) overtar for forrige plan (2017-2022). Planen for kompetansespredning er et verktøy som vil veilede arbeidet til Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi (NKT for FH) over tid og være grunnlag for årlige prioriteringer.

Planen oppdateres jevnlig i forbindelse med tjenestens årlige rapportering og etter behov, og justeres da i henhold til utvikling på området og ressursituasjon.

Planen er utarbeidet av NKT for FH ved Ellen C Strøm (seksjonsleder), Kirsten B Holven (forsker med forsknings- og fagansvar), Tone Svilaas (overlege), Ingunn Narverud (konsulent administrasjon, PhD med rådgivningsfunksjon), Marianne Klevmoen (forskningsassistent) og Gisle Langslet (overlege).

Innhold

Forord.....	2
Innhold.....	3
Bakgrunn.....	4
Målgrupper	5
Del 1: Status på resultatmål for perioden 2017-2022	6
Del 2: Kompetansespredningsplan 2022-2027	10
Viktige kompetansespredningsoppgaver	13
Del 3: NKT for FH i den nasjonale omorganiseringsprosessen.....	15
Referanser	16

Bakgrunn

Arvelige dyslipidemier

Arvelige dyslipidemier gir en kjent økt risiko for utvikling av hjerte- og karsykdommer og det er stadig bedre dokumentasjon på effekt av behandling. Likevel er arvelige dyslipidemier både underdiagnostisert og underbehandlet. De mest vanlige arvelige dyslipidemiene er familiær hyperkolesterolemi (FH), forhøyet Lipoprotein(a) [Lp(a)], familiær kombinert hyperlipidemi og arvelig hypertriglyseridemi.

FH er en hyppig forekommende genetisk tilstand i Norge med en prevalens på 1:200-300 i befolkningen. Det betyr at mellom 17000 til 25 000 i Norge har FH. Ubehandlet fører FH til høy sykkelighet og tidlig død av hjerte- og karsykdom, som blant annet vist med data fra norske helseregister (1), Med *tidlig diagnostisering og behandlingsstart*, behøver ikke FH gi noen økt risiko (2). Dette skyldes at det i dag finnes gode, effektive medisiner. Den største utfordringen er imidlertid å diagnostisere tilstanden tidlig i livet slik at effektiv behandling kan startes opp tidlig for å redusere risikoen for prematur kardiovaskulær sykdom og død. Samfunnsøkonomisk sett vil en tidlig diagnose og behandlingsoppstart av FH redusere byrden på helsevesenet grunnet forebygging av hjerte- og karsykdom.

Kunnskapen om arvelige dyslipidemier har økt betraktelig de siste årene og fått stort internasjonalt fokus, som blant annet vises i nye internasjonale retningslinjer. Blant annet legges det i en rekke land nå ned et betydelig arbeid i å øke diagnostisering og behandling av FH. I et nylig avholdt EU-møte ble det presisert at diagnostisering og forebygging av sykdom hos FH pasienter må starte tidlig, helst i barneårene ([Post technical meeting statement on FH paediatric screening - Familial Hypercholesterolaemia \(FH\) Europe \(fheurope.org\)](#)). Flere land har sett viktigheten av dette og implementert screeningsprogrammer for FH (3), noe man også sterkt bør vurdere i Norge. En større pasientgruppe i fremtiden som resultat av en screening, vil kreve økt behov for kompetansespredning for å sikre likeverdige helsetjenester med god kvalitet.

I de siste årene har behovet for kunnskap og tidlig diagnose også for andre dyslipidemier økt. Sterkt forhøyet Lp(a) har fått oppmerksomhet som en viktig kardiovaskulær risikofaktor med en forekomst på 1% i befolkningen (4). Behandling for selektiv reduksjon av plasma Lp(a) er nå under utprøving. Videre er familiær kombinert hyperlipidemi og arvelig hypertriglyseridemi, inkludert arvelig defekt apoB, vanlige dyslipidemier med sterkt forhøyet risiko for utvikling av hjerte- og karsykdom (5). Disse tilstandene er enkle å behandle, men blir ofte oversett.

Behandling av arvelige dyslipidemier i et historisk perspektiv

Lipidklinikken ved Oslo universitetssykehus (OUS) ble etablert i 1984, og var i en årrekke eneste nasjonale behandlingssted for pasienter med arvelige dyslipidemier. Lipidklinikken så at det var et stort kunnskapsbehov hos pasienter og behandlere i hele Norge, og klarte i en hektisk klinisk hverdag å lage noe informasjonsmateriell og bidra til noe kompetansespredning til helseregionene i flere år. Tidlig på 90-tallet ble det etablert et genetisk register over FH pasienter på Enhet for hjertegenetikk, OUS. Der ble det etter hvert etablert et tilbud om genetisk rådgivning til FH pasienter. Enhet for hjertegenetikk bedrev også informasjonsspredning både til helsepersonell og pasienter. Samarbeidet mellom Lipidklinikken og Enhet for hjertegenetikk har hatt en avgjørende rolle for kompetansespredningen om FH i Norge som videre har gitt Norge en verdensledende rolle i kompetanse og behandling av arvelige dyslipidemier.

Det ble etter hvert behov for flere behandlingssteder i Norge, og i samarbeid med FH Norge, begynte Lipidklinikken arbeidet med å etablere flere lipidpoliklinikker ved de største sykehusene utenfor Oslo. Kompetansen og behandlingstilbudet i helseregioner utenfor Oslo var mangelfull, og behovet for kompetansespredning ble for stort. I mangel av øremerkede midler og personell til dette arbeidet, søkte Lipidklinikken om opprettelse av kompetansetjenesten, og NKT for FH ble etablert i 2014.

NKT for FH fra 2014-2022

NKT for FH har siden 2014 arbeidet målrettet med kunnskapsformidling om FH og andre arvelige dyslipidemier med hensikt å øke kvaliteten på behandling samt sikre likeverdige behandlingsmuligheter for pasienter med arvelige dyslipidemier i alle helseregioner. NKT for FH har et system for å dokumentere resultater og har årlig kunnet vise til en svært god effekt av tjenesten gjennom sine kvalitetsmål. Våre kvalitetsmål er antall innsendte gentester, antall personer med genetisk verifiserte FH-diagnose, trafikk i digitale kanaler og tall fra de regionale behandlingssteder. NKT for FH har vært ressurseffektive og kommet langt på vei i oppnåelsen av noen av sine resultatmål, men er stadig i en fase med oppbygging av kompetanse i helseregionene siden arvelige dyslipidemier stadig er et kompetansesvakt område i Norge med behov for kontinuerlig nasjonalt fokus.

Formålet med Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi er 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.

Målgrupper

NKT for FH arbeider bredt og har definert følgende målgrupper for sitt arbeid:

1. Fastleger og primærhelsetjeneste
2. Behandlere i spesialisthelsetjenesten inklusiv kardiologer, indremedisinere, pediatere, kliniske ernæringsfysiologer, sykepleiere og andre som behandler pasienter med arvelige dyslipidemier
3. Helsepersonell under utdanning
4. Pasienter, pårørende og allmennheten
5. Regionale helseforetak og nasjonale helsemyndigheter

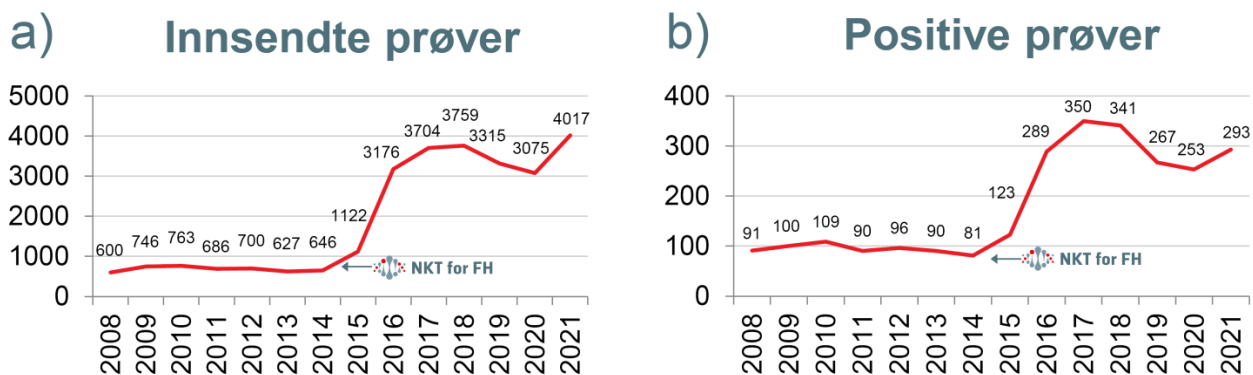
Fastlegene er, sammen med indremedisinere og kardiologer, blant helsepersonell som står i best posisjon til å identifisere FH pasienter, det er derfor spesielt viktig at kompetansespredning når ut til denne gruppen helsepersonell.

Del 1: Status på resultatmål for perioden 2017-2022

Siden FH er den vanligste arvelige sykdommen og dermed den vanligste arvelige dyslipidemien, har fokuset de første årene vært på å øke kunnskapen om denne pasientgruppen. Status for måloppnåelse for hver av de ni resultatmålene er per desember 2021:

1. Sikre god kjennskap til arvelige dyslipidemier i hele helsetjenesten og
2. Øke antall diagnostiserte pasienter (genetisk verifiserte) til over 90 % av alle med FH i Norge

Indikatorene for resultatmål 1 og 2 er blant annet innsendte gentester og antall genetisk diagnostiserte FH pasienter. Det er vist at det er kostnadseffektivt å identifisere FH-pasienter tidlig (6). Etter at NKT for FH ble etablert i 2014, har antallet på innsendte gentester og genetisk ny-diagnostiserte FH-pasienter steget betraktelig, se figur 1. Per 31. desember 2021 er 9464 personer informert om sin FH diagnose. Likevel er inntil 16 000 (inntil 2/3) av det estimerte antallet pasienter stadig uvitende om sin FH diagnose. Det er derfor nødvendig med kontinuerlig fokus på informasjon til alle målgruppene som beskrevet over. Resultatmål 1 dekkes også av nettsiden, se punkt 3.



Figur 1: Antall innsendte prøver til gentesting (a) og antall personer med påvist FH fra de innsendte prøvene (b). Innsendte prøver og antall påviste med FH fra Lipidklinikken og kaskadescreeningsprogrammet er ikke med i figuren.











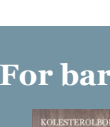







3. Sikre god kjennskap til arvelige dyslipidemier hos allmennheten

Nettside, informasjonsmateriell og sosiale media

Både resultatmål 3 og 1 sikres og oppnås ved at en nasjonal nettside ble etablert i 2015. Her finnes det kontinuerlig oppdatert og evidensbasert informasjon om arvelige dyslipidemier og behandling av disse for både helsepersonell, pasienter og pårørende. De to mest besøkte sidene på vår nettside var i 2021: utredning av FH for helsepersonell (antall sidevisninger: 3983) og sider med informasjonsmateriell for helsepersonell og pasienter/pårørende (antall sidevisninger: 2600). Dette viser at nettsiden ofte brukes av helsepersonell som søker informasjon om utredning av FH og av både helsepersonell og pasienter som ønsker informasjon. NKT for FH har etablert en egen Facebook- og Twitter-konto som også brukes aktivt til formidling av behandlingsrelevant informasjon. Disse sidene brukes også sammen med andre relevante nettsider som f.eks. HelseNorge, helseforetakene og FH Norge til kompetansespredning.

NKT for FH har utarbeidet et godt og bredt utvalg av gratis digitalt og fysisk informasjonsmaterieil for å dekke etterspurt informasjon til både helsepersonell, pasienter og pårørende (se Tabell 1). Arbeidet er gjort i samarbeid med Lipidklinikken, OUS og pasientorganisasjonen FH Norge.

Tabell 1: Informasjonsmaterieil produsert av NKT for FH (2014-2021)

	Årstall	Antall distribuert
For helsepersonell		
  <ul style="list-style-type: none"> • Veileder for utredning og behandling av familiær hyperkolesterolemi (FH) i primærhelsetjenesten 	2016	>12 500
  <ul style="list-style-type: none"> • Behandlingsveileder, kortversjon • Post-it blokk med huskeregel 	2021 2015	5500 >15 000
  <ul style="list-style-type: none"> • Undervisningsmaterieil for kliniske ernæringsfysiologer og annet helsepersonell 	2019	Digitalt
For voksne pasienter		
  <ul style="list-style-type: none"> • Kostholdsrad ved høye blodlipider • Praktiske rad om matvarevalg 	2016 2019	>35 000 Digitalt
  <ul style="list-style-type: none"> • Pasientinformasjon om FH, norsk og engelsk • Hvordan leve med FH (for foreldre som har barn med FH) 	2018 2018, revidert 2021	18 000 Ca 1800 Ca 400(Ny)
  <ul style="list-style-type: none"> • Svangerskap og amming ved FH 	2021	300
For barn og ungdom		
  <ul style="list-style-type: none"> • Kolesteralboka for barn og ungdom • Familien min, FH og meg (barneskolealder) (NKT for FH og Heart UK) 	2016 2017	3000 2000
  <ul style="list-style-type: none"> • FH og meg (barne- og ungdomsskolealder) (NKT for FH og Heart UK) • Velg mer, velg mindre (barn) 	2017 2017	Ca 2500 >500
 <ul style="list-style-type: none"> • Informasjonsvideo om FH for barn og ungdom, lang 	2020	Digitalt
 <ul style="list-style-type: none"> • Informasjonsvideo om FH for barn og ungdom, kort 	2020	Digitalt

Kampanjer

NKT for FH har gjennomført tre nasjonale kampanjer, «Finn alle», i 2016, 2018 og 2021. I disse kampanjene ble informasjonsmateriell om diagnostisering og behandling sendt til alle fastleger i Norge, med informasjon om viktigheten av å finne alle med FH i Norge. Årlig markerer vi også den internasjonale FH dagen (24.09) med aktiviteter og seminar for helsepersonell, pasienter og allmennheten.

4. Sikre lik nasjonal tilgjengelighet til og kvalitet på behandling av arvelige dyslipidemier

NKT for FH bidrar sterkt i utarbeiding og formidling av fagprosedyrer, retningslinjer og standardiserte diagnosekoder for de arvelige dyslipidemiene. I 2017 bidro NKT for FH med innspill på høringen om revisjon av «Nasjonal faglig retningslinje for forebygging av hjerte- og karsykdom» og «Generell veileder i pediatri». Om kvalitet på behandlingen, se punkt 7 om kvalitetsregister.

5. Sikre kunnskap og forutsetninger for regional kompetansespredning

Etablert faglige nettverk for kompetanseoppbygging

- a. NKT for FH har flere år arrangert nasjonale, faglige kveldsmøter for spesialister og i 2019 videreførte vi dette til et heldagsseminar, Nasjonalt Lipidmøte (grunnet covid-19 ble det planlagte møtet i 2020 avlyst). Helsepersonell innen regionale lipidpoliklinikker ble invitert og deltok på møtet. Innholdet på møtet var foredrag om behandling (kosthold og medikamentelt) og forskningsprosjekter, og kasuistikker fra de ulike regionene.
- b. NKT for FH har sammen med Lipidklinikken etablert faste digitale kasuistikk-møter og tilrettelagt for hospitering for helsepersonell fra alle helseregioner. På møtene presenteres ulike kasuistikker for diskusjon og læring for ulike helsepersonellgrupper (leger, kliniske ernæringsfysiologer og sykepleiere). Både møtene og hospiteringen bidrar til kompetanseoppbygging i alle helseregioner og økt kunnskap hos helsepersonell med mindre behandlingserfaring innen denne pasientgruppen.
- c. Møte med referansegruppen avholdes årlig. Referansegruppen brukes også aktivt for faglige diskusjoner og konsensus, for eksempel ved etablering og forankring av nye nasjonale behandlingsmål, utarbeiding av nye prosedyrer og endring av standardiserte diagnosekoder.

Etablert et tett samarbeid med pasientorganisasjonen FH Norge

NKT for FH har etablert et tett samarbeid og dialog med FH Norge. Faglig leder og forskningsansvarlig ved NKT for FH deltar som observatører på styremøtene til FH Norge. NKT for FH bidrar også med små populærvitenskapelige artikler i pasientforeningens medlemsblad som gis ut 2 ganger årlig. FH Norge avholder hvert år et medlemsmøte og vi stiller med fagpersoner som holder foredrag og er tilgjengelig for spørsmål fra pasientene.

6. Sikre ny kunnskap om arvelige dyslipidemier, og spesielt kunnskap med direkte betydning for norske forhold

NKT for FH har gjennomført flere forskningsprosjekter for å kartlegge behandlingskvalitet, og sikre ny kunnskap om arvelige dyslipidemier. Flere av forskningsprosjekter er nasjonale, og flerregionale som ledd i kompetansespredning og kunnskapsoppbygging regionalt (7-13).

7. Arbeide for nasjonalt kvalitetsregister for arvelige dyslipidemier

For kontinuerlig oversikt over behandling av pasienter med arvelige dyslipidemier har NKT for FH siden oppstarten arbeidet for etablering av et nasjonalt kvalitetsregister. Til nå har det ikke vært mulig å få til en felles nasjonal registerplattform, verken teknisk eller regulatorisk. Det har i stedet vært fokus på utvikling og utprøving av et felles variabelsett for datainnsamling på ulike plattformer i hver helseregion slik at data senere kan sammenstilles for kvalitetssikring eller forskning, og også for konvertering til eventuelt framtidig nasjonalt register. Felles variabelsett ble testet ut allerede i 2015 da vi hentet ut og sammenstilte behandlingsdata fra flere helseregioner. NKT for FH opprettet et lokalt kvalitetsregister ved Lipidklinikken, OUS (DYSLIPOUS) i 2015 som ble overført til MedInsight, som teknisk løsning, i 2018, og med hjelp fra NKT for FH ble et lokalt register etablert ved St. Olavs Hospital i 2018-2019. Det er også etablert en biobank ved OUS for å kunne bidra til mer spesifikk og korrekt diagnose for pasienter med alvorlige lipidforstyrrelser.

8. Sikre nordisk eller internasjonalt samarbeid og informasjonsutveksling der det er nødvendig for kompetanseheving og kompetansespredning

og

9. På lik linje med spesielt andre nordiske land, delta i europeiske (eller internasjonale) fora som har betydning for arvelige dyslipidemier i Norge

Resultatmål 8 og 9: Kompetansetjenesten er nasjonal koordinator og deltar på linje med de regionale Lipidklinikkene i det europeiske nettverket The Lipid Clinics Network - European Atherosclerosis Society (EAS). Formålet med dette nettverket er å etablere felles europeiske standarder for behandling av dyslipidemier, heve kompetanse og harmonisere behandling og informasjon, samt skape en plattform for gjensidig utveksling av erfaringer. I tillegg deltar NKT for FH i The EAS-FH Studies Collaboration og The European FH paediatric register, ledet av prof. Steve Humphries. NKT for FH har også avholdt og deltatt på flere nordiske møter som ledd i nordisk nettverksbygging innen dyslipidemier, samt deltatt på internasjonale konferanser.

Del 2: Kompetansespredningsplan 2022-2027

Formål

Formålet med Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi er å bygge opp og spre kompetanse for å øke kvaliteten og kvantiteten på utrednings- og behandlingstilbudet til pasienter med FH og andre arvelige dyslipidemier.

Med dette vil NKT for FH sikre likeverdige helsetjenester av god kvalitet for pasienter med arvelige dyslipidemier i alle regioner og øke antall diagnostiserte med FH i Norge til mer enn 90 %.

For å oppnå formålet har vi sammenfattet våre tidligere resultatmål i tre resultatmål for NKT for FH fremover. Planen for resultatmålene er utdypet i Tabell 2 og i etterfølgende avsnitt «Viktige kompetansespredningsoppgaver».

Resultatmål

Sikre et kontinuerlig, likeverdig og kunnskapsbasert *informasjonstilbud* av god kvalitet om arvelige dyslipidemier

Sikre kompetanseheving og et godt, likeverdig og kunnskapsbasert *behandlingstilbud* i alle helseregioner

Sikre regionalt, nordisk og internasjonalt *samarbeid* gjennom forskning, nettverk og andre fora med betydning for arvelige dyslipidemier for å *heve kvaliteten* i behandlingen

Tabell 2: Kompetansespredningsplan for NKT for FH 2022-2027

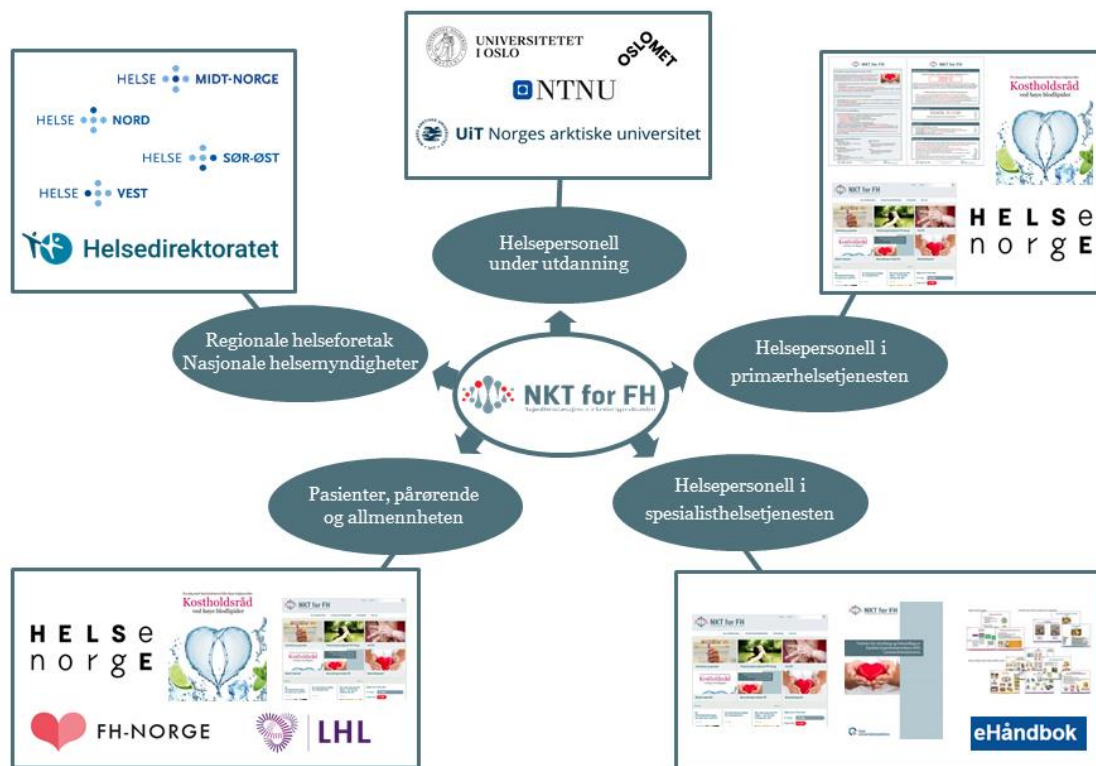
Resultatmål	Oppgaver og virkemidler for resultatmål	Målgruppe	Kvalitetsindikator
1. Sikre et kontinuerlig, likeverdig og kunnskapsbasert informasjonstilbud av god kvalitet om arvelige dyslipidemier	<p><i>Formidling</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Nettside (http://nktforfh.no) med relevant informasjon til målgruppene: <ul style="list-style-type: none"> • Nasjonale og europeiske retningslinjer • Informasjon om og rekvisisjon til gentest • Forskningsformidling • Fagprosedyrer og diagnoseverktøy - Informasjonsmateriell: utvikle og oppdatere - Sosiale medier (Facebook og Twitter): annonsere løpende for bl.a. informasjonsmateriell, kampanjer og ny forskning. - Publisere artikler/kronikker i media, magasiner og tidsskrifter om: <ul style="list-style-type: none"> • Forskning • Data fra lokale kvalitetsregister - Kampanjer: <ul style="list-style-type: none"> • Årlig markere den internasjonale FH dagen • «Finn-alle»-kampanje rettet mot fastleger <ul style="list-style-type: none"> - Jevnlige utsending av informasjonsmateriell, bl.a. nytt Svangerskapshefte 	Primærhelsetjenesten Spesialisthelsetjenesten Fremtidig helsepersonell Pasienter Helsemyndigheter	- Nettsidetraffikk - Følgere på Facebook og Twitter - Antall utsendt informasjonsmateriell
	<p><i>Rådgivning</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Samarbeid med pasientorganisasjonen «FH Norge», se del 1, side 8 	Pasienter	
	<p><i>Rådgivning</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Leverer informasjon til å avklare faglige spørsmål (for eksempel informere om kost-nyttevurderinger rundt nye diagnose- og behandlingsmuligheter) 	Helsemyndigheter	
2. Sikre kompetanseheving og et godt, likeverdig og kunnskapsbasert behandlingstilbud i alle helseregioner	<p><i>Kompetanseheving gjennom videreutdanning/undervisning/rådgivning</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Foreslå kunnskapskrav og etablere kurs i grunn- og videreutdanning - Sikre god tilgang på opplæring for fagspesialister - Utvikle digitalt og fysisk undervisningsmateriell - Arrangere Nasjonalt lipidmøte - Kontinuerlig svare på spørsmål og henvendelser fra helsepersonell og pasienter 	Fremtidig helsepersonell Primærhelsetjenesten Spesialisthelsetjenesten	- Antall innsendte gentester - Antall diagnostiserte FH pasienter

	<p><i>Kvalitetssikring</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fagprosedyrer, retningslinjer og diagnoseverktøy <ul style="list-style-type: none"> • Etablere og standardisere bruk av diagnosekoder for kartlegging av pasienter og behandling • Bidra til å oppdatere og utvikle fagprosedyrer og retningslinjer for de mest vanlige arvelige dyslipidemier • Utvikle og revidere pasientskjema og elektroniske matfrekvensskjema, feks SmartDiet - Referansegruppe: brukes aktivt som faglig diskusjonsforum om: <ul style="list-style-type: none"> • Etablering av nasjonale mål og prosedyrer for utredning og behandling • Rapport om regional behandlingspraksis - Kasuistikk møter med deltagelse fra alle helseregioner holdes flere ganger årlig <ul style="list-style-type: none"> • Bidrar til regional kompetanseoppbygging • Plattform for utveksling av erfaringer og identifisering av utfordringer - Kvalitetsregistre <ul style="list-style-type: none"> • Bruke data for informasjon om kvalitet på diagnostisering og behandling • Arbeide mot gradvis implementering av et nasjonalt kvalitetsregister - Øvrig kvalitetssikring <ul style="list-style-type: none"> • Synliggjøre behov og ansvar for de ulike helseregionene 	Spesialisthelsetjenesten	
	<p><i>Forskning</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Forskning nasjonalt og internasjonalt, se punkt 3. - Doktor- og mastergradsutdanning 	Spesialisthelsetjenesten	<ul style="list-style-type: none"> - Antall forskningsartikler - PhD- og MSc-grader
<p>3. Sikre regionalt, nordisk og internasjonalt samarbeid gjennom forskning, nettverk og andre fora med betydning for arvelige dyslipidemier for å heve kvaliteten i behandlingen</p>	<p><i>Forskning/formidling/rådgivning</i> (for utfyllende informasjon se del 1, side 8-9)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lipidnettverk <ul style="list-style-type: none"> • Nasjonalt lipidmøte • Nordiske lipidmøter • Europeiske nettverk - Forskning: flerregionale og internasjonale prosjekter - Internasjonale interesseorganisasjoner, for eksempel FH Europe, Heart UK 	Spesialisthelsetjenesten	<ul style="list-style-type: none"> - Deltagelse i nettverk/møter - Medlemskap - Forskningsartikler

Viktige kompetansespredningsoppgaver

Dette er en utdypning av noen viktige oppgaver som er beskrevet i tabell 2.

NKT for FH har tatt rollen som faktaleverandør om arvelige dyslipidemier og skal fremover fortsette med å utfylle denne rollen, se figur 2.



Figur 2: NKT for FH er faktaleverandør om arvelige dyslipidemier til følgende målgrupper; Helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten og under utdanning; pasienter, pårørende og allmennheten; regionale helseforetak og nasjonale myndigheter.

Nettside

Nettsiden (www.nktforfh.no) som er beskrevet i del 1, side 6 og tabell 2, er selve navet i vårt kompetansespredningsarbeid. Brukerstatistikken understreker et stort behov for tilgjengelig informasjon og krav til både faglige og økonomiske ressurser for opprettholdelse av nettsidedriften. Pasienter og helsepersonell, spesielt fastleger, kardiologer og indremedisinere, trenger et oppdatert nettsted for å innhente lett, tilgjengelig informasjon. NKT for FH vil fremover opprettholde nettsidedriften.

Informasjonsmaterieell

NKT for FH har erfart at etterspørselen på informasjonsmaterieell er stor (se tabell 1), og vil som tidligere ha høyt fokus på utvikling og oppdatering av lettfattelig informasjonsmaterieell som er tilgjengelig for helsepersonell, pasienter og allmennheten. På grunn av høy prevalens, har FH inntil nylig vært hovedfokusområde blant arvelige dyslipidemier. Nye behandlingsformer retter seg nå også mot andre arvelige dyslipidemier som tidligere ikke

kunne behandles, for eksempel forhøyet Lp(a). Det er økende pågang av henvendelser, og behovet for informasjons- og kompetansespredning på andre arvelige dyslipidemier er stort i hele helsetjenesten. NKT for FH vil fremover utvikle og formidle informasjonsmateriell om disse tilstandene og andre aktuelle tema.

Kompetanseheving gjennom videreutdanning, undervisning og rådgivning

NKT for FH har bidratt til å styrke fagmiljøet, men faget er stadig kompetansesvakt i de fleste helseregionene. NKT for FH vil fremover arbeide for å foreslå nye kunnskapskrav og påse at det tilbys relevant undervisning om arvelige dyslipidemier i grunn- og videreutdanning av helsepersonell i alle regioner i henhold til de allerede eksisterende kunnskapskrav for å sikre minimumskompetanse. Vi arbeider for å etablere poenggivende (nettbaserte) kurs for helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten, som et ledd i å sikre likeverdige helsetjenester i alle regioner. For alle helseregioner, vil vi fortsette med: nåværende studentundervisning og arbeider med å øke denne; å tilrettelegge for hospitering og øvrig kursing; arrangere årlig nasjonalt lipidmøte og videreføre jevnlig, digitale kasuistikkemøter for spesialister. De ovenfor nevnte tiltakene er viktige, spesielt i deler av regionene der kompetansen og behandlingstilbudet er sparsomt.

Kvalitetsregister

Se status for etablering av kvalitetsregistre del 1, side 9. Driften av det lokale kvalitetsregisteret (DYSLIPOUS) vil gradvis overføres fra NKT for FH til Lipidklinikken, OUS. Fra 2022 skal vi hente ut data som et kvalitetsmål på vår virksomhet. Tidligere flerregionale studier fra NKT for FH, viste at kun 8 % av FH pasienter med høy risiko nådde behandlingsmålet (7). Målet med uthenting av data er derfor først å kartlegge oppnåelse av behandlingsmål og følge kolesterolnivå over tid som grunnlag for å øke kvaliteten på behandlingen. I mangel av et nasjonalt kvalitetsregister, vil effektene av vår virksomhet hovedsakelig gjenspeile vårt arbeid rettet mot vår målgruppe på Lipidklinikken, OUS.

NKT for FH vil fortsette årlig kartlegging av status for prosessen mot lokale kvalitetsregistre i de helseregionene som ikke har det og legge til rette for hospitering vedrørende dette. Formidling av data fra DYSLIPOUS til helseregionene vil kunne gi insentiv for utvikling av bærekraftige, lokale kvalitetsregistre, og på sikt tilrettelegge for etablering av et nasjonalt kvalitetsregister. Et nasjonalt kvalitetsregister vil være viktig for å kartlegge kvaliteten på behandlingen i alle helseregioner, og det er noe NKT for FH arbeider for.

Del 3: NKT for FH i den nasjonale omorganiseringsprosessen

I 2019 besluttet Helse- og omsorgsdepartementet å gjennomføre endringer i organiseringen av dagens nasjonale kompetansetjenester. Endringene innebærer blant annet å etablere nye nasjonale kvalitets- og kompetansenettverk som skal fungere som et naturlig utviklingstrinn for kompetansetjenester som har oppfylt sitt formål. Det definerte formålet, inkludert resultatmålene til NKT for FH er imidlertid ikke ferdigstilt.

Lipidklinikken i Oslo har frem til 2014 fungert som et nasjonalt behandlingssted for FH og andre arvelige dyslipidemier grunnet få behandlingstilbud i andre helseregioner. En slik sentralisering med konsentrert kompetanse er ikke ønskelig fordi det hindrer utvikling av regionale fagmiljø, og det er derfor viktig å opprettholde alle regionale fagmiljø og ikke minst, *styrke og utvide* disse ytterligere.

FH og andre arvelige dyslipidemier er små tilstander uten noen fagspesifikk arbeidsgruppe i legeforeningen eller lignende, og det er vanskelig å se for seg at NKT for FH sine oppgaver kan videreføres av andre. Alt NKT for FH har bygget opp siden 2014 må derfor ivaretas videre av et kompetanseorgan for ikke å sette fagfeltet et helt tiår tilbake.

Det er stadig et stort behov for at NKT for FH fortsetter sitt arbeid fremover **fordi**:

Arvelige dyslipidemier er stadig et kompetansesvakt fagområde i flere regioner

2/3 av FH pasientene er stadig udiagnostiserte og uvitende om sin sykdom og risiko

Nye behandlingstilbud, også for andre arvelige dyslipidemier, krever formidling og kompetansespredning til både primær- og spesialisthelsetjenesten

Det mest fordelaktige for fagfeltet vil derfor være om NKT for FH fortsetter som kompetansetjeneste med sine nåværende faglig sterke og dedikerte ansatte. Det er per nå noe uklart hva innholdet i et kompetansenettverk skal være. Det er derfor også uklart om en videreføring av NKT for FH som et nettverk vil bli et godt nok organ for å oppnå tjenestens formål og resultatmål. Fra vår side heves det imidlertid over enhver tvil at det er et stort behov for en kompetansetjeneste eller et kompetansenettverk innen arvelige dyslipidemier også i årene som kommer.

Ved mangel på videreføring, frykter vi i verste fall at det må bygges opp ny kompetanse, som vil være svært tid- og ressurskrevende. De regionale behandlingsstedene i spesialisthelsetjenesten er i dag hovedsakelig drevet av helsepersonell og klinikere med en spesiell interesse for fagfeltet, som i travle hverdager ikke har kapasitet til å koordinere nasjonal kompetansespredning med midlene de har i dag. Samtidig viser data fra Nederland at når offentlig finansierte tjenester bortfaller, reduseres antall ny-diagnostiserte pasienter betydelig med tilsvarende redusert mulighet for igangsetting av tidlig behandling (6).

Ved et scenario med mindre tilbud i regionene og kompetanse kun i Oslo, vil likeverdige helsetjenester erodere bort og variasjonen i behandlingspraksis bli større. En slik sentralisering vil bety at pasienter må reise langt for å få sin behandling. Dette ville vært helt unødvendig ressursbruk og et tilbakeskritt for behandling av arvelige dyslipidemier, som med god kompetanse, enkelt kan la seg diagnostisere og behandle regionalt.

Referanser

1. Krogh HW, Mundal L, Holven KB, Retterstol K. Patients with familial hypercholesterolaemia are characterized by presence of cardiovascular disease at the time of death. *Eur Heart J*. 2016;37(17):1398-405.
2. Nordestgaard BG, Chapman MJ, Humphries SE, Ginsberg HN, Masana L, Descamps OS, et al. Familial hypercholesterolaemia is underdiagnosed and undertreated in the general population: guidance for clinicians to prevent coronary heart disease: consensus statement of the European Atherosclerosis Society. *European heart journal*. 2013;34(45):3478-90a.
3. Groselj U, Kovac J, Sustar U, Mlinaric M, Fras Z, Podkrajsek KT, et al. Universal screening for familial hypercholesterolemia in children: The Slovenian model and literature review. *Atherosclerosis*. 2018;277:383-91.
4. Burgess S, Ference BA, Staley JR, Freitag DF, Mason AM, Nielsen SF, et al. Association of LPA Variants With Risk of Coronary Disease and the Implications for Lipoprotein(a)-Lowering Therapies: A Mendelian Randomization Analysis. *JAMA Cardiol*. 2018;3(7):619-27.
5. Sniderman AD, Thanassoulis G, Glavinovic T, Navar AM, Pencina M, Catapano A, et al. Apolipoprotein B Particles and Cardiovascular Disease: A Narrative Review. *JAMA Cardiol*. 2019;4(12):1287-95.
6. Louter L, Defesche J, Roeters van Lennep J. Cascade screening for familial hypercholesterolemia: Practical consequences. *Atheroscler Suppl*. 2017;30:77-85.
7. Bogsrud MP, Graesdal A, Johansen D, Langslet G, Hovland A, Arnesen KE, et al. LDL-cholesterol goal achievement, cardiovascular disease, and attributed risk of Lp(a) in a large cohort of predominantly genetically verified familial hypercholesterolemia. *J Clin Lipidol*. 2019;13(2):279-86.
8. Bogsrud MP, Langslet G, Wium C, Johansen D, Svilaas A, Holven KB. Treatment goal attainment in children with familial hypercholesterolemia: A cohort study of 302 children in Norway. *J Clin Lipidol*. 2018;12(2):375-82.
9. Bogsrud MP, Oyri LKL, Halvorsen S, Atar D, Leren TP, Holven KB. Prevalence of genetically verified familial hypercholesterolemia among young (<45 years) Norwegian patients hospitalized with acute myocardial infarction. *J Clin Lipidol*. 2020;14(3):339-45.
10. Johansen AK, Bogsrud MP, Roeters van Lennep J, Narverud I, Langslet G, Retterstøl K, et al. Long term follow-up of children with familial hypercholesterolemia and relatively normal LDL-cholesterol at diagnosis. *Journal of clinical lipidology*. 2021.
11. Langslet G, Johansen AK, Bogsrud MP, Narverud I, Risstad H, Retterstol K, et al. Thirty percent of children and young adults with familial hypercholesterolemia treated with statins have adherence issues. *Am J Prev Cardiol*. 2021;6:100180.
12. Langslet G, Holven KB, Bogsrud MP. Treatment goals in familial hypercholesterolemia - time to consider LDL-cholesterol burden. *Eur J Prev Cardiol*. 2021.
13. Klevmoen M, Bogsrud MP, Retterstol K, Svilaas T, Vesterbekkmo EK, Hovland A, et al. Loss of statin treatment years during pregnancy and breastfeeding periods in women with familial hypercholesterolemia. *Atherosclerosis*. 2021;335:8-15.