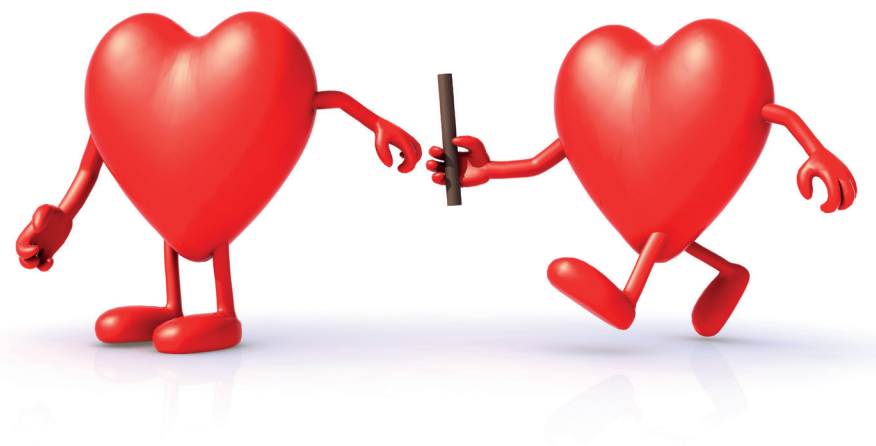




NKT for FH
Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterolemi

Plan for kompetansespredning 2017-2022



Forord

Denne 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 har varighet fram til 2022, hvor neste 5-årige gjennomgang av Nasjonale tjenester finner sted. Planen oppdateres jevnlig i forbindelse med tjenestens årlige rapportering og etter behov. Eksempler på faktorer som kan føre til behov for revisjon av planen ny kunnskap om behandling, nye medikamenter eller endringer i genetisk testing. Planen justeres da i henhold til utvikling på området og ressurssituasjon.

Planen er utarbeidet av NKT for FH ved *Dan Johansen, Martin Prøven Bogsrud, Kirsten B. Holven, Ingunn Narverud og Linn Øyri.*



Innhold

Forord	2
Innhold	3
Generelt.....	4
Bakgrunn og behov.....	4
Metode	4
Overordnet mål og resultatmål.....	5
Områdespesifikk kompetansespredning.....	6
1. Grunnleggende strategi for bruk av digitale informasjonsverktøy	6
2. Informasjonsvirksomhet mot allmennheten og pasienter.....	10
3. Informasjon spesielt mot helsepersonell under utdanning	12
4. Informasjon spesielt mot fastleger	13
5. Informasjon spesielt mot kardiologer	14
6. Informasjon spesielt mot behandlere av arvelige dyslipidemier i spesialisthelsetjenesten.....	15
Referanser	16

Generelt

Bakgrunn og behov

FH fører ubehandlet til høy sykkelighet og dødelighet, noe det foreligger gode og oppdaterte norske tall for [1-3]. Med tidlig behandling og diagnose behøver ikke FH gi noen økt risiko [4].

Til tross for en klar økt risikoprofil, samt god dokumentasjon på effekt av behandling, er en rekke arvelige dyslipidemier både underdiagnostisert og underbehandlet. Dette gjelder også i Norge hvor mellom 17.000 og 25.000 nordmenn har familiær hyperkolesterolemi (FH), mens det per desember 2016 ikke er mer enn i overkant av 7.200 nordmenn som er klar over sin diagnose. Tallene på antall årlige nydiagnostiserte FH-pasienter har vært stabilt i overkant av 300 årlig frem til 2014, men etter blant annet kompetansetjenestens oppstart økte dette til omtrent 400 i 2015 og omtrent 550 i 2016.

Den manglende kunnskapen om og kjennskapen til arvelige dyslipidemier har de siste årene fått stort internasjonalt fokus, og det legges i en rekke land nå et betydelig arbeid ned i å endre dette. Spesielt foreligger det et behov for økt generell kjennskap til arvelige dyslipidemier blant helsepersonell, pasienter og allmennhet, og økt dybdekunnskap om arvelige dyslipidemier hos behandlende helsepersonell. I Norge er antall innsendte gentester, antall genetisk verifiserte FH-pasienter, trafikk i digitale kanaler og tall fra behandlingssteder gode temperaturmålere på bevissthet om og kjennskap til tilstanden.

Formålet med denne nasjonale kompetansetjenesten 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. Tidlig diagnostisering og riktig behandling kan forebygge hjerte- og karsykdom. Tjenesten retter seg mot helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med denne pasientgruppen. Tjenesten driver også informasjonsvirksomhet rettet mot publikum, pasienter og pårørende. Tjenesten skal bidra til at det etableres faglige nettverk i hver helseregion som på sikt skal overta og ivareta dette arbeidet lokalt.

Metode

For å identifisere behov for kompetansespredning benytter vi følgende metoder:

- Innhenting av oversikt over behandlingstilbud og behandlingspraksis for pasienter med arvelige dyslipidemier ved sykehus og spesialistpraksiser i de respektive helseregioner
- Bred kommunikasjon («dybdeintervjuer») med aktører i lipidmiljøet i hver region, samt med pasienter som kommer med tilbakemeldinger direkte eller via FH Norge
- Gjennomgang og diskusjon av resultatene av innhentingene (de to punktene over) i kompetansetjenestens referansegruppe (behandlere, pasientforening, lipidspesialister)
- Undersøkelse av utdannelsestilbud innen fagfeltet for medisinerne, sykepleiere og klinisk ernæringsfysiologer
- Personlig kontakt med behandlere på faglige møter

- Trafikkstatistikk fra egen nettside og sosiale media
- Oversikt over antall rekvirerte gentester og antall ny-diagnostiserte
- Respons fra medieoppslag og tidligere aktiviteter

Tilbakemelding fra brukere og aktiv innhenting av informasjon fra brukere, vil veilede innsatsområder over tid.

Overordnet mål og resultatmål

Overordnet er målet for kompetansetjenesten at alle med denne arvelige tilstanden får mulighet til å vite om sin diagnose og tilbys god behandling. Diagnostikk bør kunne gjøres av enhver lege som får mistanke om arvelig dyslipidemi. Behandling bør kunne gjøres i primærhelsetjenesten i samarbeid med spesialisthelsetjeneste. Et godt måltall på dette vil være antall diagnostiserte pasienter, samt kvaliteten på behandlingstilbudet.

Resultatmål:

1. Sikre god kjennskap til arvelige dyslipidemier i hele helsetjenesten
2. Sikre god kjennskap til arvelige dyslipidemier hos allmennheten
3. Øke antall diagnostiserte pasienter (genetisk verifiserte) til mellom 90 og 100 % av alle med FH i Norge
4. Sikre lik nasjonal tilgjengelighet til og kvalitet på behandling av arvelige dyslipidemier
5. Sikre kunnskap og forutsetninger for regional kompetansespredning
6. Sikre ny kunnskap (forskning) om tilstanden, og spesielt kunnskap med direkte betydning for norske forhold
7. Arbeide for norsk behandlingsregister for arvelige dyslipidemier
8. Sikre nordisk eller internasjonalt samarbeid og informasjonsutveksling der det er nødvendig for kompetanseheving og kompetansespredning
9. På lik linje med spesielt andre nordiske land, delta i europeiske (eller internasjonale) fora som har betydning for arvelige dyslipidemier i Norge



Områdespesifikk kompetansespredning

Dette dokumentet beskriver hvordan resultatmålene skal nås ved hjelp av delmål for følgende områder:

1. Grunnleggende strategi for bruk av digitale informasjonsverktøy
2. Informasjonsvirksomhet mot allmennhet og pasienter
3. Informasjon spesielt mot helsepersonell i utdanning
4. Informasjon spesielt mot fastleger
5. Informasjon spesielt mot kardiologer
6. Informasjon spesielt mot behandlere av arvelige dyslipidemier i spesialisthelsetjenesten

1. Grunnleggende strategi for bruk av digitale informasjonsverktøy

Bakgrunn og behov

IKT-systemer understøtter i økende grad den generelle medisinske utviklingen og er en nødvendig komponent i den daglige medisinske praksisen og i arbeidet med å bedre kvalitet og pasientsikkerhet både på individ- og gruppenivå. Dette området har av den grunn fått et eget kapittel i vår kompetansespredningsplan. Informasjonen om arvelige dyslipidemier og verktøy som øker bevissthet og kompetanse skal være **enkelt og allment tilgjengelig**, og være i tråd med nasjonal e-helsestrategi. Kompetansetjenesten vil derfor være en pådriver for at informasjons- og beslutningsverktøy aktuelle for fagfeltet arvelige dyslipidemier tidlig inkluderes ved realisering av delprosjekter i Meld. St. 9 (2012-2013) «En innbygger – én journal»[5].

Nasjonale forventninger

Vår referansegruppe har fra sine helseregioner kommet med eksplisitt krav om at informasjonen til helsepersonell ikke skal kunne oppfattes å tilhøre et enkelt helseforetak og region, og dermed risikere at den ikke blir funnet eller benyttet. Dette er i tråd med tjenestens mandat om å oppnå nasjonal kompetansespredning. Inntil denne informasjonen ligger i behandlernes system, mener vi at informasjonen ikke bør ligge ved et regionalt HF.

Behov for informasjonskampanjer

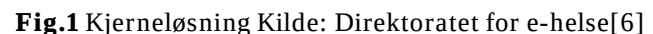
Den lave bevisstheten om arvelige dyslipidemier medfører at vi må rekruttere målgruppene aktivt. Informasjon om tilstandene er ikke noe målgruppene uoppfordret søker eller «googler» etter, de må aktivt bevisstgjøres. For å kunne gjøre dette kostnadseffektivt med svært begrensede midler, benytter vi skreddersydde kampanjer hvor effekten av enkeltkampanjer måles løpende med Google Analytics. Totaleffekten måles gjennom innsendte gentester for FH.

Egen nettside opprettet

Ved etablering var det viktig å komme raskt i gang med en god nasjonal nettside hvor all relevant informasjon til målgruppene lå oppdatert og komplett. Dette har vært en suksess og statistikk for nettsiden bekrefter at denne måten å styre kampanjer på har gjort at både helsepersonell og allmennhet fra alle landets fylker bruker siden aktivt. Vi har i perioden sett en firedobling av innsendte gentester og mer enn en dobling i antallet nye indekspasienter med bekreftet FH.

Ansatte i primærhelsetjenesten leter ofte etter informasjon fra spesialisthelsetjenesten på vegne av en pasient og har i den sammenhengen mye av de samme brukerbehovene som pasienten selv. Det gjelder både praktisk og medisinsk informasjon. Med bakgrunn i den manglende bevisstheten om arvelige dyslipidemier vil det være behov for å kunne lese seg opp på mer spesifikk informasjon for denne gruppen. I dag gjøres dette gjennom veiledere og retningslinjer. Ingen av disse er integrert som beslutningsstøtteverktøy i behandlernes EPJ, men leses i papirform, som PDF og nå etter hvert som klikkbare dokument hos helsedirektoratet.

Våre målgrupper skal finne relevant og nødvendig informasjon slik det er tiltenkt i strategien Meld. St. 9 (2012-2013) «Én innbygger – én journal» og krav for en felles nasjonal løsning (kjerneløsning, figur 1). NKT for FH skal på denne måten fylle sitt mandat om å bidra til at faglige nettverk i hver helseregion på sikt enkelt skal overta og ivareta dette arbeidet lokalt. Dette må ikke gå på bekostning av det øyeblikkelige behovet for økt bevissthet om vår diagnosegruppe.



Virkemidler/metode

En komplett nettside for alle målgrupper med sikte på å dekke et prekært behov for økt bevissthet, har vært første trinn i kompetansespredningsarbeidet til NKT for FH. Neste trinn er å gå løs på prosessen med å bygge opp informasjon til flere målgrupper i nye og skiftende kanaler. For å sikre at kompetansespredningsarbeidet er nasjonalt, og at det på sikt skal kunne videreføres regionalt, må det bygges solide verktøy på de aktuelle offentlige digitale plattformene uten at noen regioner prioriteres over andre. Figur 2 illustrerer denne overgangen.

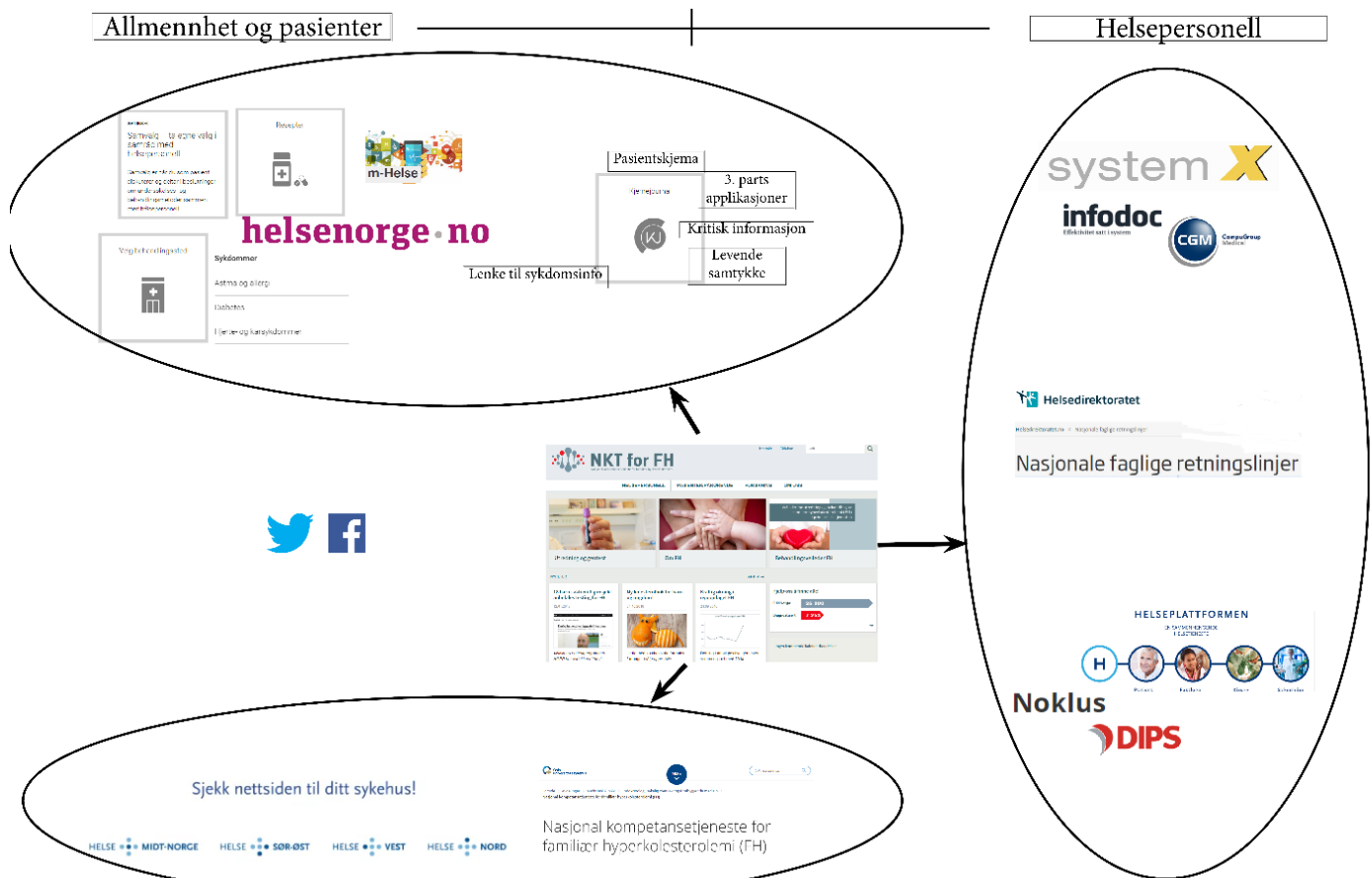


Fig. 2.

Per i dag organiseres helseinformasjon fritt og de fleste nettsider (også www.nktforfh.no) opptrer som selvstendige komplette innholdssider. I framtiden skal informasjon fordeles i henhold til områdene i kjerneløsningen. Dette gjør at man vil finne rollespesifikk informasjon om arvelige dyslipidemier i alle deler av kjerneløsningen. Her representert med Helse Norge-plattformen, Helsedirektoratet, ulike EPJ og helseforetakenes nettsider.

- **Tilhørighet**

NKT for FH er stolt over å tilhøre Oslo Universitetssykehus HF og vil ha en god seksjonsside på www.oushf.no, en del av sharepoint-plattformen til Helse Norge. Denne vil tydelig vise hvor vi hører til, og omtale våre arbeidsoppgaver, aktiviteter, forskning og

nyheter. *Tidsaspekt:* Dette er en prosess som vi av nåværende ressursituasjon ser for oss at vi vil være i mål med først i andre halvdel av 2017.

- **Lokal, unik informasjon**

NKT for FH vil være tilgjengelig for alle lipidklinikker og gi råd i deres arbeid med å oppnå koordinert og korrekt henvisningsinformasjon og prosedyreinformasjon innunder de respektive helseforetak.

Tidsaspekt: Løpende.

- **Pasient/pårørendeinformasjon**

Pasient/pårørendeinformasjon om de respektive arvelige dyslipidemier skal kvalitetssikres på www.helsenorge.no hvor de blir likt tilgjengelig uavhengig av region.

Tidsaspekt: Innen 2018 skal det være etablert gode felles nasjonale rutiner for, parallelt med nettsiden til NKT for FH, oppdatere pasientinformasjon om arvelige dyslipidemier på sharepoint-plattformen til Direktoratet for e-helse («Helse Norge-plattformen»). Deretter løpende forbedringsarbeid.

- **En aktiv del av nasjonal strategi for e-helse**

Nye funksjoner på Helse Norge skal aktivt tas i bruk. Blant disse er samvalg, bevissthetskampanjer, informasjon og kommunikasjon i kjernejournal (herunder kritisk helseinformasjon), levende samtykke og sikker digital bruk av pasientskjema aktuelle. Spesielt er det ønskelig med pasientskjema for utfylling av helsehistorie og diett for direkteimport til behandlingsskjema. Vi vil også følge med på nye løsninger som for eksempel mHelse og ved behov ha dialog med partnere som tilknyttes Helsenorge-plattformen.

Tidsaspekt: Innen 2018 knytte kontakt med ansvarlige for aktuelle delprosjekter i Meld. St. 9 (2012-2013) «Én innbygger – én journal». Tjenesten skal være en løpende aktiv pådriver for at informasjons- og beslutningsverktøy aktuelle for fagfeltet arvelige dyslipidemier inkluderes tidlig ved realisering av delprosjekter.

- **Sosiale media**

Facebook og Twitter, både egen side og samarbeidende sider som Helse Norge og helseforetakene, vil benyttes til kampanjearbeid og utnyttelse av de ovenstående kanalene. *Tidsaspekt:* Løpende.

- **Ansatte i helsetjenesten**

- o Vi skal innføre verktøy for strukturerte behandlingsdata ved spesialisentre for arvelige dyslipidemier, og basert på dette etablere et nasjonalt lipidregister.

Tidsaspekt: Oppstart 2017 med løpende utvikling av nye moduler, og avhengig av finansiering innføre det nasjonale registeret innen 2020.

- o Vi skal etablere gode verktøy for beslutningsstøtte tilknyttet det enkelte EPJ. Herunder et pilotprosjekt for beslutningsstøtte til å identifisere alle i risikozonen ved hjelp av verktøy i EPJ. *Tidsaspekt:* Innen 2018 for pilotprosjekt, for øvrige prosjekt løpende.

- o Vi vil benytte tjenester som «Magicapp» for å bringe veileder og retningslinjer direkte til målgruppen. *Tidsaspekt:* I samsvar med utvikling av veileder og retningslinjer.
- **Avvikling av ekstern nettside**
 Når informasjonsbehovet til alle målgrupper er dekket i de nevnte kanaler i henhold til ny behovsutredning (første evaluering ved denne planens utløp) og/eller bevisstheten målt gjennom antall diagnostiserte med FH er på over 75 %, vil det være aktuelt at den eksterne nettsiden avvikles eller avhendes til pasientorganisasjonen for diagnosegruppen.

2. Informasjonsvirksomhet mot allmennheten og pasienter

Bakgrunn og behov

En massiv informasjonsstrøm på internett og i massemedia, gjør det krevende å skille riktig fra uriktig helseinformasjon. Genetiske livslange tilstander krever også ytterligere kjennskap, ikke bare om betydningen for den enkelte, men også familien rundt og spesielt barna. Sammen med en generelt lav bevissthet om arvelige dyslipidemier, gjør dette at det kan være spesielt utfordrende for pasienter og pårørende å finne god spesifikk informasjon som skiller denne informasjonen fra informasjon til alle med livsstilsutløst dyslipidemi.

En generelt økt bevissthet om diagnosegruppen og at en vesentlig andel av populasjonen med arvelige dyslipidemier fortsatt ikke er diagnostisert, er viktig både for å øke andelen diagnostiserte og som verktøy for beslutningstakere og støttegrupper.

Mål

Det generelle informasjonsarbeidet skal øke den allmenne kjennskapen til arvelige dyslipidemier og hvordan disse skiller seg fra livsstilsutløst dyslipidemi. Arbeidet skal gi økt oppmerksomhet om at en vesentlig andel av populasjonen med dyslipidemier fortsatt ikke er diagnostisert og sørge for lett tilgjengelig, korrekt og balansert informasjon til beslutningstakere, allmenhet, pasienter og pårørende.

Virkemiddel/metode:

Oppdatert informasjonsmateriell

- Utarbeide informasjonsmateriell i trykket og digitalt format for de fire største pasientgruppene med arvelige dyslipidemier; familiær hyperkolesterolemi, kombinert hyperlipidemi, arvelig hypertriglyseridemi og forhøyet Lp(a).
 - o Rutine for nasjonal regelmessig revidering forankres ved behandlingsstedene.
 - o Vi vil årlig søke finansiering til gjennomføring og gjennomføre produksjon av oppdatert informasjonsmateriell til pasienter og pårørende.

- o Fysisk informasjonsmateriell distribueres fritt til behandlere og pasienter, og kan kjøpes til kostpris av andre.
 - o Det skal annonseres aktivt for informasjonsmateriell i digitale kanaler og gjennom rettede kampanjer til helsepersonell i primær og spesialisthelsetjenesten.
- Fra 2017 vil produksjon av animerte informasjonsvideoer utredes med hensyn på kostnad, finansiering og potensielle samarbeidspartnere.
 - o Informasjonsvideoer skal vurderes for aktuelle målgrupper innen de største pasientgruppene med arvelige dyslipidemier, herunder familiær hyperkolesterolemi.
- Med bakgrunn i det økte internasjonale fokuset på arvelige dyslipidemier, er det naturlig å delta i europeiske forskningsnettverk hvor det jobbes med felles pasientinformasjonsverktøy.
 - o Samarbeid er aktuelt både separat for pasientinformasjon og i tilknytning til forsknings- og registerprosjekter.

Fakta og nyhetsleverandør

- Vi vil løpende være fakta- og nyhetsleverandør til massemedia på området arvelige dyslipidemier.
- Løpende pleie nær relasjon og være informasjonsleverandør til pasientorganisasjoner som arbeider for målgruppen gjennom bidrag til pasientblad, innlegg på pasientdager og i strategifora.
- Løpende informere og være leverandør av informasjon til offentlige institusjoner og beslutningstakere.
- Gjennomføre årlige informasjonsaktiviteter og jobbe for nyhetsoppslag i tilknytning til den internasjonale FH-dagen 24. september.



3. Informasjon spesielt mot helsepersonell under utdanning

Bakgrunn og behov

I undervisningen vil et økt fokus på arvelige dyslipidemier og hvor underdiagnostisert og underbehandlet disse tilstandene er, kunne redusere behovet for grunnleggende kunnskapsopplysning i helsevesenet i framtiden. Dette er derfor en viktig målgruppe for tjenestens informasjonsarbeid. Siden tilstandene enkelt kan diagnostiseres og behandles med kostnadseffektive tiltak, er et økt fokus på arvelige dyslipidemier som risikofaktor fullt i tråd med en satsing på forebyggende medisin, som bidrar til å unngå både unødig lidelse og sykdomsutgifter.

Mål

Undervisning om arvelige dyslipidemier må være dekket i tilstrekkelig grad i utdanningsløpet til alle som enten kan gjenkjenne eller behandle disse. Aktuelle yrkesgrupper er spesielt medisinerer, kliniske ernæringsfysiologer, og sykepleiere.

Alle helseprofesjonsstudier i Norge bør ha egen dedikert og tilstrekkelig undervisning om arvelige dyslipidemier i form av forelesning, praktisk opplæring og/eller gruppeundervisning. Undervisningen bør ta for seg utredning, behandling og hvordan tilstandene skiller seg fra tilsvarende livsstilsutløste tilstander i årsak, risiko og behandling.

Virkemidler/metode

- Støtte regionale behandlingssteder i arbeidet med å opprette og vedlikeholde kontakt med de respektive utdanningsinstitusjoner.
- Påvirke utdanningsforløp gjennom høringsrunder ved endringer i studieplanene.
- Aktivt kontakte undervisningsinstitusjonene med forespørsel og råd til hvordan arvelige dyslipidemier bør dekkes.
- Utvikle og tilby tilpasset undervisningsmateriell.
- Gjennomføre årlige informasjonskampanjer rettet mot målgruppen gjennom studentforeninger og på den årlige FH-dagen.
- Arbeidet skal støttes av det generelle arbeidet med grunnleggende verktøy og informasjon (punkt 5).



4. Informasjon spesielt mot fastleger

Bakgrunn og behov

Sammen med kardiologer, er fastleger den målgruppen som står i best posisjon til å identifisere personer med arvelige dyslipidemier. Fastleger har en viktig rolle i å følge opp personer med FH mellom oppfølging på lipidpoliklinikk.

Behovet for kompetansespredning i primærhelsetjenesten er altså todelt

- 1) Økt kjennskap til og bevissthet rundt arvelige dyslipidemier for økt diagnostisering
- 2) Økt kompetanse om oppfølging og behandling av arvelige dyslipidemier, FH spesielt

Mål

I tillegg til de overordnede målene, skal tjenesten kartlegge og øke kjennskapen til diagnose og behandling av FH hos fastleger.

Virkemidler/metode

Kartlegging

Kartlegge kjennskapen arvelige dyslipidemier gjennom semi-årlige målrettede spørreundersøkelser og årlig antall innsendte gentester til Enhet for hjertegenetikk.

E-helse

- Vedlikeholde god informasjon på egne nettsider inntil denne er fullt tilgjengelig i primærhelsetjenestens egne kanaler.
- Gjennom forskningsprosjektet FH-FIND, utrede EPJ-verktøy som gjennom beslutningsstøtte identifiserer personer som bør utredes for arvelige dyslipidemier.
- Utvikle og tilby testede verktøy for beslutningsstøtte i elektronisk pasientjournal.
- Benytte felles eHelse-plattform og godkjente tredjepartsapplikasjoner som Magic-app for å bringe veileder og retningslinjer direkte til målgruppen (se mer under punkt 1).

Kampanjer og markeringer

- Egne informasjonskampanjer direkte rettet mot primærhelsetjenesten, hvor respons måles i nettsideaktivitet over Norsk Helsenett og utvikling i antall diagnostiserte.
- Årlig nasjonalt seminar om arvelige dyslipidemier.
- Markere internasjonal FH-dag 24. sep. med aktiviteter og seminar for helsepersonell.

Informasjon, retningslinjer og videreutdanning

- Skrive for relevante fagmedia, samt korrigere eventuell misinformasjon som måtte komme fram om arvelige dyslipidemier.
- Arbeide for at undervisning om arvelige dyslipidemier inkluderes på relevante nasjonale fagmøter og i videre- og etterutdanningskurs.
- Arbeide for egne akkrediterte videreutdanningskurs for klinikere.

- Utarbeide og distribuere diagnostikk- og behandlingsveileder(e) til primærhelsetjenesten for de vanligste arvelige dyslipidemier (herunder FH, kombinerte dyslipidemier, hypertriglyseridemier og høy Lp(a)).
- Sørge for at arvelige dyslipidemier er godt representert ved revisjon av eksisterende retningslinjer.
- Utrede og eventuelt initiere arbeid med egne offentlige retningslinjer for arvelige dyslipidemier.

5. Informasjon spesielt mot kardiologer

Bakgrunn og behov

Blant personer med tidlig hjertesykdom (CHD) har inntil én av fem FH [7, 8]. Tidlig mistenkt eller påvist hjerte- eller karsykdom er en viktig anledning til å utrede for uoppdaget arvelig dyslipidemi. Sammen med fastleger er derfor kardiologer den målgruppen som står i best posisjon til å identifisere personer med arvelige dyslipidemier.

Vi har ikke norske tall som beskriver kjennskapen til arvelige dyslipidemier i denne spesialistgruppen. I en undersøkelse gjort av American College of Cardiology (ACC) i 2011, oppga omtrent 10 % at de hadde en svært god eller ekstremt god forståelse av FH, mens 70 % ønsket å lære mer [9]. I den samme undersøkelsen var 80 % ukjent med antatt prevalens, og 60 % var ikke klar over at halvparten av førstegradsslektninger til personer med FH også er affektet.

Mål

- Utrede og kartlegge prevalens av FH blant pasienter med tidlig hjerte-karsykdom.
- Årlig: Økt antall rekvisisjoner til gentest for arvelige dyslipidemier fra spesialisthelsetjenesten.
- Ingen pasienter bør skrives ut fra sykehus etter mistenkt eller påvist hjerte- eller karsykdom uten at det er gjort en grundig risikovurdering med tilhørende primær eller sekundærprofylaktiske tiltak.
- Sikre at alle infarktpasienter får tilbud om vurdering av risikofaktorer og forebyggende behandling.

Virkemidler/metode

- Gjennomføre et kartleggingsprosjekt (FHNO-CAD) om prevalens av FH blant pasienter med tidlig hjerteinfarkt, med siktemål å utrede hvorvidt gentesting av pasienter med tidlig infarkt bør implementeres i behandlingsprosedyre.
- Gjennomføre egne informasjonskampanjer direkte rettet mot kardiologer.
- Informasjonskampanjer mot og samarbeid med andre organer som jobber med forebyggende behandling for infarktpasienter.
- Få inn god kjennskap til diagnostikk av arvelige dyslipidemier som læringsmål/krav i spesialistutdanningen.
- Skrive for relevante fagmedia.
- Arbeide for at undervisning om arvelige dyslipidemier inkluderes på relevante fagmøter.
- Utarbeide veileder og opplæringsmaterieell for kardiologer og spesialister i utdanning.

6. Informasjon spesielt mot behandlere av arvelige dyslipidemier i spesialisthelsetjenesten

Bakgrunn og behov

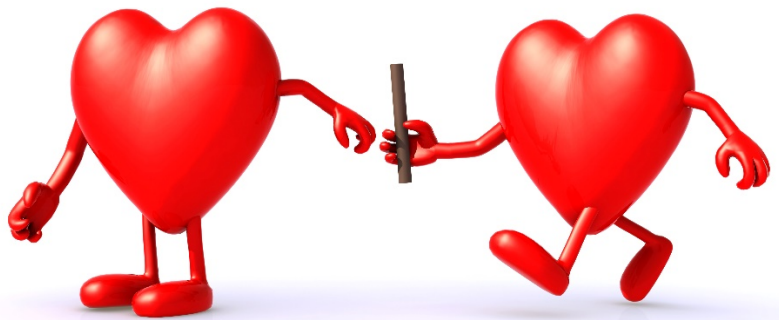
Det er i dag regionale ulikheter i tilbud for identifisering, oppfølging og behandling av norske pasienter med dyslipidemier. Det er ulik tilgang på behandling for barn, oppfølging fra klinisk ernæringsfysiolog og for noen er det geografisk langt til genetisk veiledning. Det er i tillegg ulik tilgang på undervisningsmateriell og ingen behandlingssteder har verktøy for elektronisk beslutningsstøtte.

Mål

Sikre fullverdig pasienttilbud i regionale helseforetak som sammen gir en nasjonal behandlingsdekning. Behandlingskjeden (etter verifisert FH ved gentest) skal inkludere tilstrekkelig omfang og hyppighet av genetisk veiledning, kostveiledning ved klinisk ernæringsfysiolog (KEF), og legekonsultasjoner hos en «lipidspesialist» ved regional lipidklikk.

Virkemidler/metode

- Synliggjøre behov og ansvar for de ulike helseforetakene / helseregionene.
- Sikre god tilgang på opplæring (hospitering, kurs og undervisning) for leger og annet helsepersonell som skal behandle pasienter med dyslipidemi, enten ved direkte undervisning, møter eller via egnet undervisningsmateriell.
- Lage og distribuere generelle verktøy/hefter til pasientbehandling (se punkt 2).
- Etablere strukturerte behandlingsskjema med beslutningsstøtte og tilgang til pasientskjema.
- Utvikle og revidere pasientskjema og elektroniske matfrekvensskjema.
- Utvikle og revidere materiell til bruk i internundervisning og pasientbehandling.



Referanser

1. Krogh, H.W., et al., *Patients with familial hypercholesterolaemia are characterized by presence of cardiovascular disease at the time of death*. Eur Heart J, 2016. **37**(17): p. 1398-405.
2. Mundal, L., et al., *Cardiovascular disease mortality in patients with genetically verified familial hypercholesterolemia in Norway during 1992-2013*. Eur J Prev Cardiol, 2017. **24**(2): p. 137-144.
3. Mundal, L., et al., *Cardiovascular disease in patients with genotyped familial hypercholesterolemia in Norway during 1994-2009, a registry study*. Eur J Prev Cardiol, 2016.
4. Nordestgaard, B.G., 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*. Eur Heart J, 2013. **34**(45): p. 3478-90a.
5. HOD, Meld. St. 9 (2012-2013) «*En innbygger – én journal*». 2012.
6. e-helse, D.f. *Et enklere helse-Norge*. 2016; Available from: https://ehelse.no/Documents/Normen/Presentasjoner/Normkonf2016/CBE_Normkonferansen_2016.pdf.
7. Rallidis, L.S., et al., *Prevalence of heterozygous familial hypercholesterolaemia and its impact on long-term prognosis in patients with very early ST-segment elevation myocardial infarction in the era of statins*. Atherosclerosis, 2016. **249**: p. 17-21.
8. De Backer, G., et al., *Prevalence and management of familial hypercholesterolaemia in coronary patients: An analysis of EUROASPIRE IV, a study of the European Society of Cardiology*. Atherosclerosis, 2015. **241**(1): p. 169-75.
9. ACC *Familial hypercholesterolemia cardiologist and patient needs assessment [purchased report]*. . ACC Survey conducted nov 2011.