

**Årsrapport 2017**

**NKFS**

**Nasjonal kompetansetjeneste for flåttbårne sykdommer**

**Beskrivelse av kompetansetjenesten – Styringssystem, formål, innhold og avgrensning**

Nasjonal kompetansetjeneste for flåttbårne sykdommer (NKFS) sitt formål og oppgaver er definert i Helse- og omsorgsdepartementets (HD) forskrift med veiledning for alle nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten (<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/nasjonale-tjenester-i-spesialisthelsetje/id614574>)

NKFS er etablert for å bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av flåttbårne sykdommer, samt for å formidle og bedre kunnskap om diagnostikk, behandling og oppfølging av personer med flåttbårne sykdommer i hele landet. NKFS er involvert i flere nasjonale og internasjonale forskningsprosjekter, og driver med fagutvikling, undervisning og informasjonsarbeid. Tjenesten har som mål å bygge opp kompetanse i alle helseregioner slik at pasientene får et godt tilbud over hele landet. Kompetansetjenesten driver ikke pasientbehandling, men gir råd og veiledning pr. e-post og telefon til helsepersonell, pasienter og publikum generelt. Tjenesten er lokalisert til Sørlandet sykehus HF, med kontor i Arendal og Kristiansand.

Kontaktinformasjon:

E-post: flaatt@sshf.no

Telefon +47 38 07 33 29

Telefontid: kl.09.00-15.00, mandag - fredag på 38 07 33 29.

Postadresse:

Sørlandet Sykehus HF, Postboks 783, 4809 Arendal

Besøksadresser:

Kloppene 4, SSHF Arendal | Kolonien, Egsveien 100, SSHF Kristiansand

**NKFS’ ansatte, stillingsbetegnelse og kompetanse**

Tjenesten har 1,8 stillinger som lønnes av øremerkede overføringer fra HSØ. I tillegg har SSHF tildelt 0,6 prosjektlederstilling for forskningsprosjektet BorrSci til 2020.

Leder: Randi Eikeland, PhD, MD, nevrolog 60 %

Rådgiver og prosjektleder BorrSci (Lyme borreliosis; a scientific approach to reduce diagnostic and therapeutic uncertainties): Harald Reiso, Dr Med, allmennmedisiner, 60 %

Rådgiver/Nettredaktør: Yvonne Kerlefsen, master i biologi, 100 %

Biobank koordinator: Åslaug Rudjord Lorentzen, PhD, lege i spesialisering i nevrologi, 20%

Ansatte forskere og klinikere ved Sørlandet sykehus/ BorrSci lokalt:

Silje Andreassen: Nevropsykolog, PhD kandidat

Elisabeth Lindland: MD, nevroradiolog, PhD kandidat

Erik Thorstvedt: MD, nevrolog, PhD kandidat

Anne Marit Solheim: MD, lege i spesialisering i nevrologi, PhD kandidat

Åse Mygland: Professor, MD, nevrolog

Unn Ljøstad: Professor, MD, nevrolog

Hanne Quarsten: PhD, molekylærbiolog, forsker ved nasjonalt referanselaboratorium for borreliadiagnostikk

Sølvi Noraas: MD, mikrobiolog, leder for Nasjonalt referanselaboratorium for borreliadiagnostikk

Vivian Kjelland: PhD, molekylærbiolog, prosjektleder ScandTick Innovation

**Beskrivelse av aktiviteter 2017**

**Administrasjon**

Stabsmøter: månedlig

Fagavdelingsledermøter SSHF: månedlig

Nasjonal referansegruppe: 3 møter, ett fysisk

Regional faggruppe for NKFS, månedlig

Årsrapport og kompetansespredningsplan: årlig

Årsmøte for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten: årlig

**Kompetansespredning/informasjonsarbeid**

**Nettsiden:** Flåttsenteret.no er godt etablert med en side for pasienter og publikum generelt, samt en side for helsepersonell. Denne oppdateres jevnlig med informasjon om diagnostikk og behandlingsretningslinjer, forskning, litteratur, ofte stilte spørsmål, nyheter og annen aktuell informasjon. Nettsiden er vår viktigste kommunikasjonskanal utad. Vi har mellom 4000 til 17 000 treff i måneden. Antall besøkende på nettsiden økte betydelig i 2017. Vi har jobbet systematisk med søkemotoroptimalisering, nettsiden vår kommer nå fort opp dersom man googler borreliose, flått og lignende. Det var god mediadekning i 2017 med over 80 ulike presseoppslag i flere typer media (TV, avis, radio, ukeblad, tidsskrift) over hele landet, som igjen førte til økt bruk av nettsiden.

**Kurs**

Utdanningskurs for leger har vært arrangert nasjonalt og regionalt i alle helseregioner, primær og sekundærhelsetjenesten.

Utdanningskurs for annet helsepersonell har vært arrangert nasjonalt og i alle helseregioner, primær og sekundærhelsetjenesten.

Undervisning for pasienter/ befolkningen i Helse Sør-Øst og Helse Vest nasjonalt og lokalt.

(se vedlegg Aktivitetskalender 2017 for fullstendig liste)

**Medarrangører/møter**

NorTick (nasjonalt for forskere på området flått og flåttbårne sykdommer), NordTick (nordisk møte for forskere på området flått og flåttbårne sykdommer), COST (European cooperation in science and technology) flåttsenteret står som iniativtaker og søker på søkaden som ble utarbeidet og levert i løpet av 2017 i samarbeid med 11 andre europeiske land, BorrSci det ble arrangert flere møter på flere lokalisasjoner i landet, nevrologisk vårmøte 2017 i Kristiansand med fokus på flåttbårne sykdommer, ScandTick Innovation gjennomført i Norge, Danmark og Sverige, Arendalsuka, stand sammen med folkehelseinstituttet.

(se vedlegg Aktivitetskalender 2017 for fullstendig liste)

**Brosjyrer**: Distribusjon av nytt opplag av brosjyren «Flått» - en skandinavisk informasjonsbrosjyre om flått og flåttbårne sykdommer. Norsk, svensk og dansk utgave. Prosjektlederansvar. Denne kan lastes ned fra flåttsenteret.no og scandtick.com.

Distribuering av brosjyren «Bitt av flått» - En informasjonsbrosjyre spesielt rettet mot allmennleger og pasienter som er bitt av flått. Utviklet i samarbeid med Norsk Lyme Borreliose-Forening (NLBF) i prosjektet flått dialog.

**Rådgivning på telefon og mail:** Tjenesten besvarer telefoner fra kl.9-15 i ukedagene. I snitt fem telefoner per dag, men sesongvariasjon. Forespørsel på e-post svares på innen en uke, i snitt 5 per dag, men stor sesongvariasjon. Noen ganger overføres korrespondansen til journalsystemet på sykehuset for å unngå for mye personlige opplysninger på mail.

**E-læring**: I samarbeid med Regional kompetansetjeneste for pasienter og pårørende ble det i regi av ScandTick innovation utviklet et skandinavisk e-læringsprogram for barn som omfatter kurs, film og quiz. Dette ble markedsført i Norge med egen musikk og dans som skapte stort engasjement i media landet over. (Flåttdansen).

**Arkiv for referanseartikler**: Ukentlige søk i PubMed. Aktuell litteratur publiseres og omtales på flåttsenteret.no og relevante artikler arkiveres i vår End note database. **Sosiale medier:** Flåttsenteret opprettet en Twitterkonto våren 2016 som ikke brukes mye.

**Populærvitenskapelige bidrag og media:** Daglig medieovervåkning av flått/flåttbårne sykdommer (Retriver). Tjenesten fikk i 2017 mye dekning i media, med over 80 ulike presseoppslag i flere typer media (TV, avis, radio, ukeblad, tidsskrift) over hele landet. Flåttsenteret og deres ansatte brukes som kilde i nyhetsartikler, informasjonsartikler, intervjuer, notiser, nyhetsreportasjer (radio/TV), helseinformasjonsvideoer og underholdningsprogram. Tjenesten får generelt mange henvendelser fra media, stort sett hele året. Vi oppsøker også aktivt journalister/media selv og sendte ut en rekke pressemeldinger og debattinnlegg i 2017.

(se vedlegg, Medieoppslag 2017 for fullstendig oversikt).

**Kvalitetssystemer**

Administrasjon: SSHF kvalitetssystem følges.

MSIS (meldesystemet for smittsomme sykdommer): Her registreres alle tilfeller av systemisk borreliose (disseminert borreliose) og skogflåttencehphalitt (TBE).

Helseregister/biobank: Flåttsenteret jobber kontinuerlig for opprettelse av et nasjonalt helseregister for flåttbårne sykdommer. Dette ønsker man å knytte opp mot en biobank for blod og spinalvæske. I 2016 ble NorTick biobank og BorrSci forsknings register tatt i bruk, her registreres alle nevroborrelioser. Vi jobber for at når inklusjonen i BorrSci prosjektet er ferdig skalt et nytt helseregister etableres som kan overta nevroborrelioseregistreringene, samt også registrere andre flåttbårne sykdommer og alle typer disseminert borreliose, inkludert sykdom hos barn. Nå jobber vi sammen med universitetet i Agder, Folkehelseinstituttet, e-helsedirektoratet, Multippel Sklerose registeret, støttetjenesten for helseregistre, Helsnorge.no og Egde Consulting i et prosjekt for å etablere dette fremtidige registeret.. Vi har ansatt en egen biobankkoordinator i 20 % prosjektstilling.

BorrSci: Forskningsavdelingens kvalitetssystem følges og REK godkjenninger foreligger.

Nasjonalt referanselaboratorium for Borrelia og mikrobiologisk laboratorium ved SSHF har egne kvalitetssystemer.

**Samarbeidspartnere/ nettverk**

NorTick (Norsk forum for forskere fra alle fagområder på flått og flåttbårne sykdommer), konferanse annethvert år, Flåttsenteret representert i styret/medarrangør.

SNÄFF (Svensk Nätverk Fästing Forskare), deltagelse på kongress.

ScandTick innovation prosjektet: Yvonne Kerlefsen er nettredaktør hjemmesiden Scandtick.com. Flåttsenteret har bidratt med utvikling av e-læringsmateriell for skoleelever/allmennheten og nettverksbygging.

Flått info: Samarbeidsprosjekt med pasientforeningen NLBF (2-årsperiode), utvikling, distribuering og evaluering av brosjyre til alle legekontor i Norge. Flåttsenteret har jevnlig korrespondanse med NLBF, og pasientforeningen er involvert i alle store pågående prosjekter som Nordisk konsensus, etablering av helseregister, BorrSci, møtevirksomhet som NordTick og NorTick. Vi arbeider også for at andre pasientforeninger i andre land skal involveres i prosesser som omhandler oppfølging og kommunikasjon med personer med mistenkt borreliose.

NordTick: Nordisk forum for forskere fra alle fagområder på flått og flåttbårne sykdommer, konferanse annethvert år.

Nordic working group on tick-borne diseases: Etablert 2016, alle nordiske land representert, moderorganisasjon ESCMID (European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases). Leder Anna Henningsson Johnsson, infeksjonsmedisiner og forsker, Jönköping. Styremedlemmer: Harald Reiso, Randi Eikeland, og fra NKFS` nasjonale referansegruppe og Universitetet i Agder: Vivian Kjelland

ESCBOR: ESCMID Study Group for Lyme Borreliosis (NKFS leder er medlem)

COST (European Cooperation in Science and Tecnology): Internasjonalt samarbeid om søknad på forskningsnettverk i flere europeiske land. Søknad levert høst 2017. Flåttsenteret er initiativtaker. Samarbeid med forskningsstøtte i HSØ.

Nordisk consensus working group: På oppdrag fra HD er det opprettet en nordisk arbeidsgruppe med fokus på langvarige plager relatert til flåttbårne sykdommer. Det er bevilget penger til dette arbeidet, og det skal lages retningslinjer/ konsensus for nordiske land som skal presenteres på nordisk konferanse i 2018. Flåttsenteret skal arrangere konferansen i Oslo i samarbeid med HD, Folkehelseinstituttet og Pasientforeningen.

**Forskningsprosjekter**

BorrSci: Multisenterstudie med tett forskningssamarbeid med UiO, Haukeland og 8 inkluderende sykehus i Norge. Nevroborreliosepasienter inkluderes fra hele landet, og i de 5 arbeidspakkene ser man på behandlingslengde og utfall etter gjennomgått nevroborreliose. Det er fokus på hvorfor noen får langtids plager etterpå, og andre ikke. 0ver 60 pasienter er inkludert. En av arbeidspakkene har fokus på pasienter med langvarige og uavklarte tilstander relatert til flåttbitt, og har over 100 pasienter inkludert per i dag. Les mer om BorrSci her (<http://flåttsenteret.no/forskning/borrsci/> )

**Publikasjoner:**

Barstad B, Tveitnes D, Noraas S, Ask IS, Saeed M, Bosse F, Vigemyr G, Huber I (2017). Cerebrospinal Fluid B-lymphocyte Chemoattractant CXCL 13 in the Diagnosis of Acute Lyme Neuroborreliosis in Children. Pediatr Infect Dis J.

Eliassen KE, Hjetland R, Reiso H, Lindbaek M, Tschudi-Madsen H (2017). Symptom load and general function among patients with erythema migrans: a prospective study with a 1-year follow-up after antibiotic treatment in Norwegian general practice. Scand J Prim Health Care

Hvidsten D, Mortensen L, Straume B, Arsenovic MG, Pedersen AB, Lyngås G, Gray JS, Grude N (2017). Blood donor Borrelia burgdorferi sensu lato seroprevalence and history of tick bites at a northern limit of the vector distribution. APMIS

Lager M, Faller M, Wilhelmsson P, Kjelland V, Andreassen A, Dargis R, Quarsten H, Dessau R, Fingerle V, Margos G, Noraas S, Ornstein K, Petersson AC, Matussek A, Lindgren PE (2017). Molecular detection of Borrelia burgdorferi sensu lato - An analytical comparison of real-time PCR protocols from five different Scandinavian laboratories. PLoS One

Lorentzen AR, Forselv KJN, Helgeland G, Salvesen RE, Sand G, Flemmen HO, Bo MH, Nordaa L, Roos AK, Jim MW, Owe JF, Nyquist KB, Schuler S, Eikeland R, Mygland A, Ljostad U (2017). Lyme neuroborreliosis: do we treat according to guidelines? J Neurol

Mysterud A, Jore S, Østerås O, Viljugrein H. Emergence of tick-borne diseases at northern latitudes in Europe: a comparative approach. www.nature.com/scientificreports October 2017.

Quarsten H, Grankvist A, Hoyvoll L, Myre IB, Skarpaas T, Kjelland V, Wenneras C, Noraas S (2017). Candidatus Neoehrlichia mikurensis and Borrelia burgdorferi sensu lato detected in the blood of Norwegian patients with erythema migrans. Ticks Tick Borne Dis.

Roaldsnes E, Eikeland R, Berild D (2017). Lyme neuroborreliosis in cases of non-specific neurological symptoms. Tidsskr Nor Laegeforen

Soleng A, Edgar KS, Paulsen KM, Pedersen BN, Okbaldet YB, Skjetne IEB, Gurung D, Vikse R, Andreassen AK (2017). Distribution of Ixodes ricinus ticks and prevalence of tick-borne encephalitis virus among questing ticks in the Arctic Circle region of northern Norway.

Harald Reiso, Randi Eikeland, Sølvi Noraas og Hanne Quarsten. Norsk lærebok i indremedisin. Kapittel: Borreliose og syflis Spiroketer. Forlaget Vett & Viten, 2017.

**Resultatmål / Aktivitet – jfr. aktivitetskalender 2017 og årsrapport på HD e-rapportsider for 2017**

Antall treff nettsiden: ca. 5000-17000 treff i måneden

Antall telefoner: ca. 25-30 telefoner per uke

Antall e-poster: ca. 35-50 per uke

Antall publikasjoner: 11

Doktorgrader: 2 Reidar Hjetland og Knut Eirik Eliassen

Antall kurs og foredrag 96 timer

Medieoppslag: 80

Pasientundersøkelse ved Flått-Info - tilbakemeldinger fra allmennleger vedrørende distribusjon av brosjyrer til de (Kan leses i sluttrapport for prosjektet i 2018).

**Vurdering av kompetansetjenestens aktivitet i forhold til forskriftenes krav**

Flåttsenteret er godt etablert og i løpet av de 4 første årene fyller vi de fleste av våre oppgaver. I 2017 har vi hatt fokus på å nå ut til flere regioner utenfor vår egen region, og vi har gjennomført besøk i alle helseforetak utenom Helse Nord (hvor vi hadde to kurs i 2016). Det er naturlig at det blir mer aktivitet i Sør-Norge og på Vestlandet hvor det er mest flått og flåttbårne sykdommer. Vi har også hatt fokus på å etablere gode kurs for allmennpraktikere og sykehusleger med utdanningsgodkjenning fra legeforeningen. Vi har et konsept for 6-timers kurs som kan brukes i hele landet, hvor vi samarbeider med lokale krefter. Nettsiden og kontakttelefonen vår er hyppig brukt, og vår tilgjengelighet er god. Det ble utviklet og distribuert brosjyrer og e-læringsmateriell i 2016 og 2017, i samarbeid med pasientforeningen og nordisk nettverk.

Vi har startet arbeidet med å lage en europeisk samarbeidsplattform (COST), samt etablert biobank og helseregister i forskningsprosjektet BorrSci. Det jobbes med etablering av et permanent nasjonalt register for systemiske flåttbårne sykdommer.

Vi har brukt mye ressurser inn mot rekrutteringsarbeidet og informasjonsflyten rundt forskningsprosjektet BorrSci, og det er fortsatt et av hovedsatsningsområdene de neste 3-4 årene. Vi har lagt ved en kompetansespredningsplan som viser satsningsområdene for 2018.

Vi har nå en person utenfor HSØ som leder av Nasjonal referansegruppe fra 2017, slik at punktet rundt leder - som departementet tidligere har kommentert som avvik i sine tilbakemeldinger - nå er dekket.

**Nasjonal Referansegruppe 2017**

* Leder: Dag Hvidsten. Helse Nord. Mikrobiolog/barnelege
* Ingeborg Aaberge. Folkehelseinstituttet. Immunolog/mikrobiolog
* Dag Tveitnes. Helse Vest. Barnelege (utgår, Bjørn Barnes inn)
* Hilde Gran. Primærhelsetjenesten. Allmennpraktiker, Larvik (utgår, Knut Eirik Eliassen inn)
* Else Liv Quist-Paulsen. Helse Sør Øst. Infeksjonsmedisiner
* Elling Ulvestad. Universitetet i Bergen. Immunolog/mikrobiolog
* Rune Midgard. Helse Midt. Nevrolog
* Vivian Kjelland. Universitetet i Agder. Molekylærbiolog
* Tone Synnestvedt. Norsk Lyme Borreliose-Forening
* Dag Berild. Universitetet i Oslo. Infeksjonsmedisiner
* Randi Eikeland. NKFS. Nevrolog
* Sekretær: Yvonne Kerlefsen/Harald Reiso. Rådgivere NKFS

 Vedlegg:

Kompetansespredningsplan 2018

Aktivitetskalenderoversikt 2017

Presseoppslag 2017