

Nasjonal tuberkulosekomite

Møtereferat

06.12.2023 / Folkehelseinstituttet (Oslo)

Medlemmer	Mona Drage (formann) - LHLi Mogens Jensenius – OUS/NFIM Sigrid Solhaug – UNN/NFIM Astri Larsen – SØ/NFMM Einar Sagberg – Drammen kommune/NORSAM Eli Sagvik – Trondheim kommune/NORSAM Renate Bendiksen – UNN/Tuberkulosekoordinatorene Themina Mustafa – Haukeland/UiB/Lungelegeforeningen Astrid Rojahn – OUS/Barnelegeforeningen
Invitert	Jon Hilmar Iversen – Hdir Ingebjørg Skrindo – Hdir Ingunn Nordstoga (deler av møtet) – LHLi Eline Storvig (deler av møtet) – St. Olav
Fra FHI	Karine Nordstrand – Smittevern og vaksine Einar Heldal – Smittevern og vaksine Jacob Dag Berild (referent) – Smittevern og vaksine Åse Marie Strand – Smittevernregistre Trude Ingebritsen – Smittevernregistre Anne Torunn Mengshoel – Nasjonal referanse laboratorium (fracfall)

Velkommen og presentasjonsrunde / Mona Drage

Presentasjonsrunde. I tillegg til komiteens medlemmer og medarbeidere fra FHI var Jon Hilmar Iversen og Ingebjørg Skrindo fra Helsedirektoratet invitert til møtet i forbindelse med forestående omorganisering av den sentrale helseforvaltningen og HODs beslutning om å overføre sekretariatet til komiteen til Helsedirektoratet.

Referat fra møte 02.11.2022 godkjent uten anmerkninger.

Orienteringspunkter / FHI

- Status på ernæringsdrikk på blå resept: Venter fortsatt på høring fra HOD om å fjerne krav om langvarig behandling.
- Status på legemiddelmangel: Fortsatt en sårbar situasjon. TB koordinatorene får ukentlig oppdatering av lagerstatus fra Mangelsenteret. En eventuell overføring av finansieringsansvar til spesialisthelsetjenesten, og opprettelse av et 6-måneders lager, kan tidligst skje fra 2025, og finansieringen er foreløpig uklar. Tilbakemelding fra komiteen er at

det i det siste ikke har vært mangel på kombinasjonspreparater, men mangel på Isoniazid 300 mg til ukentlige regimer.

- Oppdateringer i tuberkuloseveilederen: Orientering om oppdateringer i veilederen, bla nytt flytskjema for screening og oppdatert behandling av MDR-TB. Tilbakemelding til FHI om at endringsloggen ikke fungerer optimalt. FHI vil tilstrebe å bli bedre på dette.
- Helsedirektoratet orienterte om at veileder om helsetjenester til asylsøkere, flyktninger og familiegjenforente sitt avsnitt om finansiering ifbm tuberkuloseundersøkelse er blitt oppdatert.
- MSIS klinikermelding for tuberkulose har blitt elektronisk.

Epidemiologisk utvikling / FHI

(se også PPP)

Globalt: Ny WHO rapport for 2022, som viser en økning i diagnostiserte tilfeller.

Norge: Nedgang i antall diagnostiserte tilfeller. Ligger foreløpig an til å bli færre tilfeller i år sammenlignet med i fjor, og muligvis blir 2023 et av årene med lavest forekomst noensinne. Klart flest med fødeland Ukraina. Stigning i antall MDR-TB tilfeller, og MDR-TB utgjør også en større andel av de totale tuberkulose tilfellene i Norge. Høy andel vellykket behandling, også MDR-TB. Forebyggende behandling økte i 2022, og det er over tre ganger så mange på forebyggende behandling, sammenlignet med behandling for aktiv tuberkulose.

Ankomstscreening av barn, erfaringer med nytt skjema / FHI:

(se også PPP)

Så langt i 2023 ikke oppdaget noen aktiv tuberkulose bos barn i aldersgruppen 0-9 eller 10-14 med oppholdstid under et år i Norge. Dette tallet har variert mellom 0 og 5 i aldersgruppen 0-9 og 0 og 7 i aldersgruppen 10-14 mellom 2014 og 2022.

Informasjon fra mottakssenteret på Råde viser at de hittil i 2023 har screenet 3001 barn muntlig, men ingen har svart bekräftende på spørsmål og dermed sendt til videre undersøkelse. Undersøkelsen foregår uten tolk, men med oversatt skjema og de ansatte opplever at foresatte forstår skjemaene. Mottakssenteret opplever nytt flytskjema som ressursbesparende. Negativt svar journalføres ikke. Flere i komiteen ytret bekymring til hvordan undersøkelsen foregår, og er usikre på om det legges til rette for at man vil svare bekräftende på spørsmålene. Det ble videre diskutert om spørsmål nummer to var for vanskelig å forstå. Det ble dog påpekt at forholdsmessighet også var en del av vurderingen da IGRA ble erstattet.

I andre kommuner er tilbakemeldingen at den muntlige screeningen foregår med utdannet helsepersonell i ro og mak, og egentlig fungerer helt fint. Tuberkulosekoordinatorerne opplever at nytt skjema fører til færre henvisninger av barn, og at færre har blitt satt på forebyggende behandling.

Konklusjon/oppfølging: Nytt flytskjema er i det store tatt imot godt hos de som bruker det, men det er nok en viss variasjon i hvordan samtalen gjennomføres, hvilket kan ha betydning for hvorvidt man klarer å identifisere barn som bør få tatt IGRA. Ut ifra tallene som foreligger per tid er det ikke mulig

å si noe om hvordan nytt skjema har påvirket diagnostikk av tuberkulose. Det blir viktig å følge med på forekomsten i denne aldersgruppen i tiden som kommer, både mhp latent og aktiv sykdom.

Tuberkuloseforskriftens krav til lovpålagt undersøkelse / FHI

(Se også PPP)

Hovedformålet med dette agendapunktet var å diskutere dagens praksis om lovpålagt tuberkuloseundersøkelse

Tuberkulosesundersøkelsen for flyktninger og asylsøkere er under sterkt press pga den betydelige flyktningstrømmen fra Ukraina, og mange ulike aktører bruker mye ressurser på å oppfylle forskriftens krav. Som ved tidligere flyktningstrømmer er det store problemer med informasjonsflyt mellom ulike aktører, særlig når nyankomne flyttes mellom kommuner.

Selv om man har tall på hvor mange som diagnostiseres med tuberkulose, er det vanskelig å evaluere tuberkuloseundersøkelsen for flyktninger og asylsøkere da man ikke har et tall på hvor mange som undersøkes. Den aktuelle situasjonen gjør det allikevel lettere enn tidligere da man har relativt gode tall på hvor mange som kommer fra Ukraina, og dermed en prokxy på hvor mange i en spesifikk gruppe som undersøkes. Hvis man ser på hvor mange med fødeland Ukraina som har fått påvist tuberkulose i Norge og hvor mange som har kommet til Norge får man en insidens på 72 /100 000 (grovt estimat). Til sammenligning estimerer WHO en tuberkuloseinsidens i Ukraina på ca 90 / 100 000.

Det er stor variasjon i hvordan ulike land i Europa tilnærmer seg tuberkulosescreening hos ukrainske flyktninger. Norge er et av få land som har lovpålagt screening av alle ukrainske flyktninger. Upubliserte data fra andre sammenlignbare land viser at Norge er det landet som har høyest forekomst av tuberkulose blant personer med fødeland Ukraina.

Hvis man ser på tall fra 2000 til 2022 estimeres det at ca 16 % (1051/6468) av diagnostiserte tuberkulosestilfeller oppdages ved ankomstscreeningen. Disse tallene er beheftet med usikkerhet, og er antageligvis et minimumstall. Jo kortere oppholdstid i Norge jo større er andelen som oppdages ved ankomstscreeningen.

Diskusjon:

Flere medlemmer meldte tilbake at mange av de som diagnostiseres med tuberkulose fra Ukraina har veldig lite symptomer, og at det også gjelder for MDR-tilfellene. Den nåværende screeningen fanger dermed opp personer som sannsynligvis ville gått i lang tid uten å bli diagnostisert. Flere mente at screeningen er verdifull siden vi nå har en stor innvandringsbølge fra land med høy forekomst av MDR, og at det er for tidlig å se en eventuell konsekvens av manglende screening i andre sammenlignbare land. Flere medlemmer mente at dersom plikten forsvinner risikerer man at også tilbudet forsvinner, og at et frafall av plikt for den enkelte i så fall bør erstattes av en plikt for kommunen å tilby undersøkelse. Tuberkulosescreeningen er et tidlig kontaktpunkt inn til helsevesenet og gir mulighet til å fange opp andre problemer. Likeledes er det nok en del grupper som er pålagt screening, f.eks. arbeidsinnvandrere, som ikke vil ta imot et tilbud som ikke er lovpålagt. Andre medlemmer mente at tilbudet kan opprettholdes med en plikt for kommunene å tilby screening, og var bekymret for om tuberkulosescreeningen tok for store ressurser vekk fra andre helsebehov. Dagens flyktninger og asylsøkere har mange andre helsebehov som også må ivaretas.

Det ble diskutert om man skulle flytte tidspunktet for screeningen, så screeningen foregikk i den kommunen vedkommende ble bosatt i for å lette oppfølgingen, men det ble påpekt at dette potensielt vil kunne føre til store og uoversiktlige smittesporinger i ettertid, og de fleste mente nåværende tidspunkt var fornuftig gitt at det var praktisk mulig å gjennomføre. Det er et mål om at alle asylsøkere og flyktninger skal innom mottakssenter på Råde, og dersom det blir tilfelle vil screeningen kunne gjennomføres der innen kort tid etter ankomst. Det ble dog påpekt at selv om all screeningen foregår et sted så vil man fortsatt være problemer med å formidle svar som må følges opp videre til bostedskommune hvis man ikke gjør noe med dagens manglende informasjonsflyt mellom mottakskommune og bosettingskommune.

Det ble diskutert om man i retningslinjene bør skille enda mer på latent tuberkulose, og f.eks. unngå å screene for latent tuberkulose hos studenter som bare skal være et semester i Norge, da man ofte ikke vil gi noen forebyggende behandling til disse. Noen kommuner praktiserer allerede dette.

Konklusjon/oppfølging: Enighet om at en helhetlig gjennomgang av dagens system for tuberkulosescreening fra et samfunnsmedisinsk perspektiv vil være nyttig og viktig. Dersom plikt til å gjennomgå screening for den enkelte forsvinner mente flertallet i komiteen at det bør erstattes med en kommunal plikt til å tilby screening. Komiteen ønsker å bli involvert dersom det blir en gjennomgang av den lovpålagte screeningen.

Formuleringer rundt DOT / FHI

FHI har inntrykk av at direkte observert behandling (DOT) tolkes ulikt av ulike aktører, og ønsker derfor en tilbakemelding fra komiteens medlemmer på hvordan DOT praktiseres i Norge. Veilederen har et veldig omfattende kapittel om DOT, og er noe utydelig på hvorvidt DOT er obligatorisk eller ikke. Ifht Tuberkuloseforskriftens § 2-2 og 2-3 skal helseforetakene og kommunenes tuberkulosekontroll program ha rutiner for "adekvat behandling og oppfølging etter gjeldende anbefaling, herunder direkte observert behandling." Tiltakene i tuberkulosekontrollprogrammene skal videre "gjennomføres i ulike kombinasjoner etter individuelle behov og indikasjoner".

Ulike land har ulik tilnærming. Både Danmark, Sverige og UK har en individuell tilnærming, mens USA har en mer generell anbefaling. Kunnskapsgrunnlaget usikkert mhp å bedre behandlingsresultat, men studiene er ikke nødvendigvis så store, og manglende evidens er ikke synonymt med manglende effekt.

Basert på tilbakemelding fra TB-koordinatorene så oppfattes DOT som et krav i tuberkulosebehandlingen i Norge, og hovedparten av pasientene får behandling via DOT. Det fremgår allikevel at behandlingen ofte endres fra daglig DOT ved hjemmesykepleie i intensivfasen til ukedosett i vedlikeholdsfasen. Fra TB-koordinatorenes synspunkt er det svært varierende hvordan brukerne opplever DOT.

Diskusjon:

Kunnskapsgrunnlaget som foreligger er omdiskutert, og måler f.eks. behandlingssuksess og ikke DOTs evne til å forebygge resistens som ifølge WHO/Tuberkuloseunionen var hovedgrunnen til at det ble innført.

Komiteens medlemmer tolker også DOT ulikt, noen ser på ukedosett som DOT, andre har mer streng tolkning. Noen differensierer DOT behandlingen basert på smittsomhet, og gir ukedosett til ekstrapulmonal TB og daglig DOT til pulmonal TB. Praksis varierer mellom ulike regioner. Noen

medlemmer har god erfaring med at hjemmesykepleien klarer å fange opp eventuelle bivirkninger, mens andre har varierende erfaring mtp dette. Det ble påpekt at det kan være vanskelig å si noe om hvem som kan ha en fordel av daglig DOT og hvem som klarer å administrere dette selv. Medlemmene var enige om at det ikke nødvendigvis er det at helsepersonell skal se at pasienten tar pillen hver dag som er det viktige, men heller støtteapparatet og den tette oppfølgingen som er viktig. Det ble påpekt at selv om det ikke er et krav om å motta behandlingenn som DOT er det fortsatt et krav om å tilby dette hvis det er nødvendig, både ut ifra tuberkuloseforskriften og pasient- og brukerrettighetsloven.

Konklusjon/oppfølging: Jacob sender utkast til revidert tekst i veilederen til komiteen for innspill.

Psykososial oppfølging: Praksis og erfaringer / LHli

Komiteen fikk presentert en kvalitativ studie av tuberkulosekoordinator Eline Storvig fra St. Olavs Hospital på psykososiale aspekter hos pasienter med resistent tuberkulose. Resultatene er enda ikke publisert, og presentasjonen vedlegges derfor ikke.

Ingunn Nordstoga fra LHli presenterte tilbakemeldinger fra tuberkulosekoordinatorer på nytt avsnitt om psykososial oppfølging av tuberkulosepasienter som ble tatt inn i tuberkuloseveilederen etter forrige komitemøte. Undersøkelsen viser at ingen har begynt å screene enda, og det er usikkerhet på om alle skal screenes. LHli påpekte at depresjon kan være vanskelig å oppdage, og at *WHO operational handbook modul 6* derfor anbefaler at alle bør screenes for visse psykiske lidelser for oppstart av behandling. Tuberkulosekoordinatorene pekte på flere barrierer, blant annet kapasitet, rom, tid hos behandler og ventetid for oppfølging ved psykiske plager.

Diskusjon:

Det var uenighet i komiteen om hvorvidt alle bør screenes, eller om man bør ha en mer risikobasert tilnærming. Mange pasienter vil nok skåre høyere enn en normalbefolkning uten at de nødvendigvis har behov for psykologisk støtte av den grunn. Flere medlemmer påpekte manglende konsekvens av en screening, da det ofte ikke er noe tilbud man kan henvise videre til. Andre medlemmer mener dette har vært en undervurdert problemstilling, og at dette er en sårbar gruppe som ikke nødvendigvis på egenhånd klarer å oppsøke hjelp. Noen medlemmer synes det var omfattende å skulle gjøre dette så mange ganger som det legges opp til i veilederen. Det ble påpekt at ved å gjøre det flere ganger så kan man følge utviklingen, og dermed fange opp de som faktisk trenger videre oppfølging. Det var et ønske om lenke i veileder til skjema man kan bruke. De fleste medlemmene mente at ivaretagelsen av de inneliggende pasientene var blitt vesentlig bedre siste årene. LHli minnet om likepersontjenesten.

Konklusjon/oppfølging: Det er for tidlig å gjøre er vurdering av de nye rådene. Veileder bør oppdateres med lenke til forkortet HSCL-skjema.

Omorganisering sentrale helseforvaltning / FHI og Hdir

Det er en pågående omorganisering i den sentrale helseforvaltningen hvor FHI skal rendyrkes som kunnskapsinstitusjon og Hdir skal rendyrkes myndighetsetat. Det er tatt en del konkrete beslutninger, bla å overføre tuberkulosekomiteens sekretariat til Hdir, og at Hdir skal publisere liste over land med høy og særlig høy forekomst av tuberkulose siden det er denne listen som bestemmer hvem som skal pålegges tuberkuloseundersøkelse. Det er fortsatt en del uavklarte grenseoppganger,

men det vil sannsynligvis bli klarere etter nyttår. Det er kun to årsverk på smittevernområdet som flyttes fra FHI til Hdir, så mye vil nok fortsette som før. Overflytning av sekretariatet gir allikevel en mulighet for å vurdere sammensetning / kompetanse i komiteen. De siste årene har det vært flere problemer med legemiddelforsyning, og det er et ønske om å ha bedre kompetanse på dette i komiteen.

Konklusjon/oppfølging: Ved konstituering av ny komitee bør man overveie å ta inn et medlem i komiteen som har innsikt i legemiddelmangel.

Eventuelt og avslutning

Høydepunkter fra TB union: Mye info om BPaLM og en del om forebyggende behandling til MDR nærkontakter. Ernæring løftet opp på agendaen. Presentasjoner om korte regimer. Debatt om rifampicin dosering. Oppløftende resultater på subunit adjuventert vaksine fra Gates foundation.

Høydepunkter fra Høynivåmøte om tuberkulose: 2. høynivåmøte om tuberkulose. Norge var veldig aktive, særlig ifht pasientfokus og universell helsedekning. God deklarasjon, men pengene mangler.

Kortere regime ved sensitiv tuberkulose: Sigrid var bekymret vedrørende nye anbefalinger om kortere regime med fluorokinoloner ved sensitiv tuberkulose, da fluorokinoloner er svært resistensdrivende. Einar fortalte at dette har vært løftet opp av mange land fordi nivået av kinolonresistens allerede er høyt både hos TB-pasienter med ellers følsomme og multiresistente stammer. Foreløpig har pris og mangel på kombinerte preparater også vært begrensende faktorer for bruk.

Dosering rifampicin: Themina stiller spørsmål om doseringen av rifampicin ihht gjeldende retningslinjer er for lav, både for sensitiv og latent tuberkulose. Flere andre land bruker høyere dosering. Bør det nedsettes en arbeidsgruppe på dette?