LM-001/2022

novo nordisk fonden
Til gavn for mennesker og samfund

# En styrket diabetes og anden endokrinologisk indsats på Færøerne

## Etablering af Steno Diabetes Center Færøerne – Steno Miðstøðin



**Drejebog for etablering af Steno Diabetes Center Færøerne - Steno Miðstøðin**

Juni 2022

# Indholdsfortegnelse

**Opsummering** **4**

**1. Baggrund og vision** **6**
1.1 Fakta om Færøerne 6
1.2 Sundhedsvæsenet på Færøerne 7
1.3 Nuværende behandlingstilbud indenfor diabetes 7
1.4 Nuværende behandlingstilbud indenfor anden endokrinologi 8
1.5 Steno Diabetes Center Færøerne 8
1.6 Tværsektoriel kvalitetsudvikling for diabetespopulationen i SDCF 9

**2. Forebyggelse og behandling** **12**
2.1 Definition af standard- og supplerende aktiviteter 12
2.2 Supplerende behandlingsinitiativer i 2023-2026 12

**3. Tværsektorielt samarbejde** **16**
3.1 Patientuddannelse for personer med diabetes, pårørende m.fl. 16
3.2 Kompetenceudvikling for sundhedsprofessionelle 16
3.3 Tværsektoriel kvalitetsmonitorering og -udvikling 17
3.4 Koordination, samarbejde og projektledelse 17

**4. Forskning** **18**
4.1 Strategisk fokus 18
4.2 Forskning i diabetes og andre endokrinologiske sygdomme 18
4.3 Diabetespopulationen 19
4.4 Principper fra Precision Medicine 19
4.5 Forskningsinfrastruktur 20
4.6 SDCF's rolle i udvikling og samarbejde om forskning 21

**5. Ledelsesmodel og organisation** **22**
5.1 Principper for ledelsesmodellen 22
5.2 Udvalg og netværk 23
5.3 Organisering 23

**6. Fysiske rammer** **26**

**7. Finansiering, drift og vedligeholdelse** **28**
7.1 Finansieringsansvar 28
7.2 Finansieringsmodel 28
7.3 Finansiel ledelsesmodel 29
7.4 Overordnede principper for driften af SDCF 29
7.5 Ansvarsfordeling 30

**8. Bevillingsaftale og forløb** **32**

**Ordliste** **36**

**Appendiks** **37**

# Opsummering

Færøernes Landsstyre (herefter Landsstyret) og Novo Nordisk Fonden beskriver i denne drejebog et langsigtet samarbejde om en styrket indsats for diabetes- og andre endokrinologiske sygdomme ved at etablere Steno Diabetes Center Færøerne (SDCF). Det færøske navn for SDCF er Steno Miðstøðin. Centret har som ambition at favne alle personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme på Færøerne.

Samarbejdet mellem Landsstyret og Novo Nordisk Fonden skaber en mulighed for et substantielt løft i kvaliteten af behandlingen af diabetes og andre endokrinologiske sygdomme, forskning i og udvikling af diabetes og andre endokrinologiske sygdomme.

**Steno Diabetes Center Færøerne**
SDCF etableres 1. januar 2023 som en fuldt integreret del af Medicinsk Center på Landssygehuset i Tórshavn med udgangspunkt i det nuværende diabetes- og endokrinologiske ambulatorium. SDCF forankres organisatorisk i Sygehusvæsenet.

SDCF etableres med ressourcer fra både Landsstyret og Novo Nordisk Fonden. Landsstyret finansierer uændret de tilbud og aktiviteter, der eksisterer for personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme på Landssygehuset i dag. Novo Nordisk Fonden finansierer yderligere udvikling og forskning af de eksisterende tilbud og aktiviteter. SDCF skal øge kvalitet og sammenhæng i behandlingstilbuddene og tilbyde den bedste behandling og forebyggelse af komplikationer til personer med diabetes eller andre endokrinologiske sygdomme, uanset hvor på Færøerne de bor.

I 2023 forventes det, at der er knyttet 600-700 personer med diabetes samt 800-900 personer med andre endokrinologiske sygdomme til centret. SDCF skal drive og udvikle indsatser indenfor:

» **Forebyggelse og behandling – patientcentreret indsats på højeste internationale niveau:** SDCF vil forbedre den nuværende forebyggelse og behandlingsindsats for børn og unge, voksne samt gravide med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme. Der vil være særligt fokus på at forebygge komplikationer af diabetes og andre endokrinologiske sygdomme, men også at sikre en bedre kvalitet, sammenhæng og koordination i patientforløbene.

» **Tværsektorielt samarbejde – stærkt samarbejde på tværs af sektorer med fokus på patientuddannelse og forebyggelse:** SDCF vil styrke det nuværende samarbejde med primærsektoren, især almen praksis, ved at øge kvaliteten af behandlingen og styrke kompetenceudviklingen for sundhedsprofessionelle samt ved at forbedre patientuddannelsen.

» **Forskning med fokus på vidensbaseret udvikling i patientbehandling og forebyggelse:** Ved etableringen af SDCF styrkes den kliniske udvikling og forskning samt forskningsinfrastruktur på Landssygehuset. Fokus i udviklingen og forskningen vil være diabetes og andre endokrinologiske sygdomme. Der vil være særligt fokus på at følge hele diabetespopulationen på Færøerne og på sigt også personer i risiko for at udvikle diabetes. I forskningen vil der fokuseres på at indføre principperne for Precision Medicine[1].

På tværs af SDCF's indsatser vil centret prioritere kvalitetsudvikling og monitorering af den samlede diabetespopulation. Centret følger løbende kvaliteten i behandlingen af alle personer med diabetes, både dem, som behandles på Landssygehuset, og dem, som behandles hos praktiserende læge. Formålet med dette er at få input til udvikling af behandlingskvaliteten, men også input til forskningsprojekter, som kan være med til at forbedre kvaliteten og forebygge diabetes og komplikationer til diabetes.

Ambitionsniveauet for SDCF forudsætter, at der målrettet og struktureret arbejdes med både kompetenceudvikling af sundhedsprofessionelle samt uddannelse af patienter og pårørende.

**Fysiske rammer, ledelse og bevilling**
Der etableres en ny tilbygning på Landssygehuset, hvor SDCF skal drive den kliniske behandling og forskning. Placeringen bliver centralt på Landssygehuset med direkte adgang til de andre funktioner og specialer i Medicinsk Center.

SDCF organiseres med en bestyrelse med ansvar for den strategiske udvikling og en centerledelse bestående af ledelsen af Medicinsk Center på Landssygehuset.

Landsstyret bliver eneejer af SDCF og som beskrevet tidligere finansieres aktiviteter og fysiske rammer af både Landsstyret og Novo Nordisk Fonden.

Bevillingen fra Novo Nordisk Fonden er på 10 år med mulighed for forlængelse. I bevillingsperioden er indlagt tre evalueringer.

1 Precision Medicine er en tilgang til sygdomsbehandling og -forebyggelse, der tager højde for individuel variation i gener, miljø og livsstil for hver person. Denne tilgang vil give læger og forskere mulighed for mere præcist at forudsige, hvilke behandlings- og forebyggelsesstrategier for en bestemt sygdom der vil fungere i hvilke grupper af mennesker. White paper (abridged version): Precision Medicine for Cardiometabolic Disease: A framework & vision for the future of precision medicine in the diagnosis, prevention & treatment of complex cardiometabolic disease. Novo Nordisk Foundation, Hellerup, Denmark, p. 1-24. Persónlagað medisin í Føroyum Ætlan fyri 2019 til 2024. (Personlig medicin på Færøerne. Plan for 2019 til 2024.) Heilsumálaráðið, 2019.




Photo by Sebastian Boring on Unsplash

# 1. Baggrund og vision

I 2018 tog Novo Nordisk Fonden[2] kontakt til Heilsumálaráðið (Sundhedsministeriet) på Færøerne for at drøfte mulighederne for at etablere et samarbejde om at styrke indsatsen for personer med diabetes på Færøerne. I 2021 resulterede dette i, at sundhedsministeren og Novo Nordisk Fondens bestyrelse godkendte en fælles vision om en styrket diabetes og anden endokrinologisk indsats på Færøerne ved at etablere Steno Diabetes Center Færøerne (SDCF).

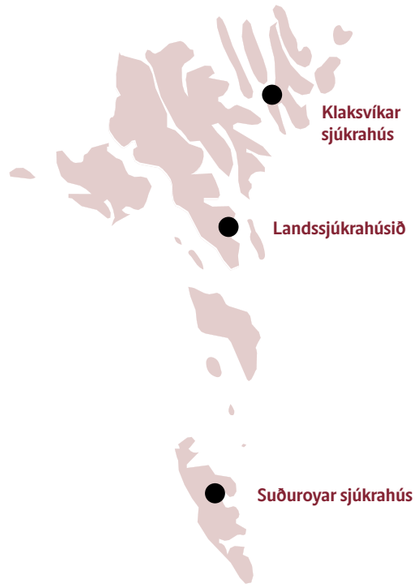
Et særligt fokus i samarbejdet er at tilbyde patientcentreret behandling baseret på Precision Medicine: "den rette behandling til den rette patient på det rette tidspunkt". Færøerne har pga. den geografiske lokation, den relativt velafgrænsede befolkning samt den igangværende forskning en unik mulighed for at afprøve og udvikle næste generations diabetesbehandling og tjene som model for andre kroniske sygdomme. Derudover højnes behandlingskvaliteten ved fokus på tidlig opsporing, forebyggelse og behandling af sygdom og komplikationer.

Den nuværende behandling af personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme i det færøske sundhedsvæsen er organiseret ud fra, at de specialiserede og mere komplekse sygdomsforløb behandles i endokrinologisk ambulatorium på Landssygehuset, mens øvrige personer behandles i almen praksis. Behandling på Landssygehuset varetages af en mindre gruppe sundhedsprofessionelle, hvilket gør den sårbar. Formålet med samarbejdet er derfor at styrke de sundhedsprofessionelles kompetencer ift. forebyggelse og behandling af diabetes og flette værdikæden tættere sammen om den enkelte persons behov. I forbindelse med samarbejdet giver Novo Nordisk Fonden en bevilling til udviklingsprojekter, som er et supplement til den nuværende behandling, og som skal øge kvaliteten af patientbehandlingen.

Den fælles vision er at forbedre livskvaliteten og øge livslængden for personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme samt forebygge, at personer udvikler diabetes og får medfølgende komplikationer. På baggrund af det fælles visionsoplæg har Heilsumálaráðið (på vegne af Landsstyret) og Novo Nordisk Fonden udarbejdet denne drejebog for etablering af SDCF og en styrket diabetes- og anden endokrinologisk indsats.

Drejebogen er udarbejdet med faglige input fra otte arbejdsgrupper, bestående af en bred gruppe sundhedsprofessionelle og andre relevante aktører fra Landssygehuset, almen praksis, socialsektoren, forskningsinstitutioner, Diabetesforeningen, personer med diabetes samt Heilsumálaráðið.

**Figur 1A: Oversigt over Færøerne og de tre sygehuse**




## 1.1 Fakta om Færøerne

Færøerne består af 18 øer, hvoraf de 17 er beboede. Arealet udgør 1.396 km2. Fra nordligste til sydligste punkt er der 113 km, fra vestligste til østligste punkt er der 75 km. Færøerne har ca. 54.000 indbyggere, og ca. 40 % af befolkningen bor i Tórshavn Kommune, mens den øvrige del af befolkningen bor i større eller mindre byer og bygder. Der er 29 kommuner og 119 byer/ bygder. I den største kommune, Tórshavn Kommune, er der ca. 23.000 indbyggere, mens der i den mindste kommune er ca. 40 indbyggere. Færøerne er en delvist selvstyrende del af Rigsfællesskabet, ifølge Lov om Færøernes Hjemmestyre fra 1948, og udøver det parlamentariske selvstyre i et af verdens ældste parlamenter, Lagtinget.

## 1.2 Sundhedsvæsenet på Færøerne

Behovet for og efterspørgslen efter sundhedsydelser er stigende, som i en række andre lande. Årsagen er primært den demografiske udvikling, hvor befolkningen bliver ældre, men også udviklingen indenfor viden om klinisk behandling, medicin og teknologi er medvirkende. De forbedrede behandlingsmuligheder samt befolkningens levevis medfører, at der bliver flere personer med kroniske sygdomme og dermed øgede udgifter til forskellige behandlingstilbud, herunder medicin.

To centrale dele af det færøske sundhedsvæsen er almen praksis og sygehusvæsenet. Begge hører organisatorisk under Heilsumálaráðið:

» **Almen praksis**
Der er 34 almen praksisstillinger på Færøerne. Antallet af personer, der er tilmeldt praksisstillingerne, varierer meget. I den mindste praksis er der tilmeldt ca. 620 personer, mens ca. 2.300 personer er tilmeldt den største praksis. Af de 34 almen praksisstillinger er 27 bemandede med fastansatte læger, mens de vakante stillinger bliver bemandet med skiftende vikarer, som ofte er udenlandske[3].

» **Sygehusvæsen**
Sygehusvæsenet består af tre sygehuse, som er placeret i hhv. Tórshavn, Klaksvík samt Tvøroyri. Landssygehuset i Tórshavn er det største af sygehusene og varetager specialiserede behandlinger. I 2018 blev sygehusene samlet i én organisation, Sygehusvæsenet. Der er ca. 30 lægefaglige specialer på Landssygehuset og enkelte lægefaglige specialer varetages også på Klaksvík Sygehus og Suderø Sygehus (Tvøroyri). De patienter, som ikke kan tilbydes behandling i Sygehusvæsenet på Færøerne, på grund af størrelse af patientgrupper eller specialiseringsgrad, henvises hovedsageligt til behandling ved specialister i Danmark, eller speciallæger fra Danmark kommer til Færøerne og behandler patienterne.

Sundhedsvæsenet på Færøerne oplever, at rekruttering af speciallæger og andre specialister samt kompetenceudvikling af sundhedspersonale er en udfordring. Der er en del vakante stillinger og på en række områder en lavere normering i sammenligning med andre nordiske lande.

## 1.3 Nuværende behandlingstilbud indenfor diabetes

Der er ca. 250 personer med type 1-diabetes på Færøerne, heraf er ca. 25-30 børn og unge. Ca. 2.700 voksne har type 2- diabetes. Det svarer til en prævalens[4] af type 1-diabetes på 0,5 % (0,5 % i Danmark) og af type 2-diabetes på 5 % (4 % i Danmark).

Der forventes en vækst i antallet af personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme, som primært er begrundet af en generel stigning i antallet af personer med type 2-diabetes og andre endokrinologiske sygdomme, kombineret med en forbedret opsporing både i almen praksis og på sygehuset.

**Tabel 1B: Oversigt over forekomsten af diagnosticerede diabetestilfælde**

| | Antal |
|---|---|
| Indbyggere | 54.000 |
| Type 1 | ~250* |
| Heraf børn og unge | 25-30 |
| Type 2 og anden diabetes | ~2.700 |
| Gravide med pregestational diabetes | ~2 pr. år |
| Gravide med gestational diabetes | ~20 pr. år |
| I alt med diabetes | ~ 3.000 |

Kilde: Sygehusvæsenet, 2022.
* Foreløbige tal med forbehold for, at data endnu ikke er færdigt behandlet

**Fordelingen af diabetesbehandlingen**
I diabetesbehandlingen er der lagt vægt på vigtigheden af, at personer med diabetes har let adgang til behandlingstilbuddene og så vidt muligt i nærmiljøet:

» Personer med type 2-diabetes behandles i almen praksis.
» Personer med type 1-diabetes og personer med type 2-diabetes med komplikationer eller dysreguleret type 2-diabetes behandles på Landssygehuset.

**Behandlingen af type 2-diabetes hos praktiserende læger**
Behandling af de fleste personer med type 2-diabetes foregår hos de praktiserende læger. Behandlingen foregår i henhold til Sundhedsstyrelsens vejledninger. Personer med type 2-diabetes, der behandles hos praktiserende læge, får typisk tilbudt en årlig konsultation hos lægen samt tre konsultationer hos en sygeplejerske.

Personer med kompleks type 2-diabetes henvises til kontrol i diabetesambulatoriet på Landssygehuset. Nogle har også andre sygdomme, fx øjenskader, hjertesvigt eller nyresvigt, og følges for dette af andre speciallæger på Landssygehuset. Samarbejdet mellem sygehus og praktiserende læge fungerer overordnet godt.

**Behandlingen af type 1-diabetes og kompliceret type 2-diabetes på Landssygehuset**
Alle voksne med type 1-diabetes er tilknyttet diabetesambulatoriet på Landssygehuset, mens børn og unge med type 1-diabetes er tilknyttet Familiecentret på Landssygehuset.

Personer med type 2-diabetes med komplikationer, som er vanskelige at regulere, skal så vidt muligt behandles på Landssygehuset. Ca. 350 personer med type 2-diabetes følges og behandles som "shared care" mellem almen praksis og sygehusvæsenet.

Gravide kvinder med diabetes (pregestationel diabetes – langt de fleste med type 1-diabetes) er i et standardiseret forløb, som er udarbejdet

2 Novo Nordisk Fonden arbejder selvstændigt og uafhængigt af andre interesser og hensyn end de, der fremgår af fondens vedtægtsbestemte formål. Novo Nordisk Fondens uddelinger sker i form af bevillinger uden krav om modydelse. Novo Nordisk Fonden har historisk støttet Steno Diabetes Center i Gentofte og har indenfor de sidste seks år indgået samarbejde med alle regioner i Danmark og selvstyret i Grønland om etablering af Steno Diabetes Centre.

3 Opgørelse pr. 1. maj 2022.
4 Prævalens angiver andelen (proportionen) af en befolkning med en bestemt tilstand (ofte en sygdom) ud af den samlede befolkning.

i tæt samarbejde med Rigshospitalet, hvor fødslerne også finder sted. Gravide, der udvikler diabetes i løbet af deres graviditet (gestationel diabetes) er i et standardiseret forløb i diabetesambulatoriet på Landssygehuset.

På diabetesambulatoriet er der årskontrol hos læge og sygeplejerske på samme dag og typisk halvårskontrol hos sygeplejerske. Hvis en person med diabetes er nydiagnostiseret, dysreguleret eller har fået insulinpumpe, er der flere besøg.

**Behandlingstilbud hos klinisk diætist og fodterapeut**
Praktiserende læger kan visitere personer med type 2-diabetes og prædiabetes til diætbehandling ved klinisk diætist i primær sektor. Diætisterne har fælles visitation af henvisninger og indkalder personerne med diabetes til konsultation. Der er flere konsultationssteder på Færøerne. Praktiserende læger kan visitere personer med diabetes til privatpraktiserende fodterapeut. Sygehusvæsenet har ikke tilbud om fodterapi.

## 1.4 Nuværende behandlingstilbud indenfor anden endokrinologi

I 2018 blev den første speciallæge i endokrinologi ansat i det færøske sygehusvæsen, og siden er kvaliteten højnet til fordel for patienterne med endokrinologiske sygdomme. Fokus er på at reducere ventelister og sikre et bedre behandlingstilbud. I dag behandles bl.a. patienter med sygdomme, som rammer hypofyse, binyrer, thyroidea, osteoporose/parathyroidea/calcium, gonader, samt andre sjældne sygdomme på Landssygehuset. Speciallæger fra Rigshospitalet fungerer som konsulenter i endokrinologi med fremmøde på Landssygehuset to gange årligt.

Endokrinologi omfatter diagnostik og behandling af endokrinologiske sygdomme. De fleste sygdomme er kroniske og kræver livslang kontrol og behandling. Dette sker både i praksis og på sygehuse, hvilket medfører behov for vedvarende fokus på opgavedeling og koordinering mellem sektorerne. Indsatsen bygger på danske og internationale retningslinjer.

Behandlingen af personer med andre endokrinologiske sygdomme er overordnet fordelt således:

- Praktiserende læger varetager diagnostik, behandling, forebyggelse og rehabilitering af patienter med de hyppigste endokrinologiske sygdomme (stofskiftesygdomme, fedme og osteoporose). Udvalgte grupper henvises til videre behandling og kontrol i Medicinsk Center på Landssygehuset (nærmere belyst i Tabel 1C og Appendiks).
- Voksne personer med andre endokrinologiske sygdomme henvises til Medicinsk Center på Landssygehuset med henblik på videre udredning og behandling. For nogle sygdomme gælder, at dele af udredningen og behandlingen varetages i samarbejde med specialiserede afdelinger i Danmark, primært Rigshospitalet (nærmere belyst i Tabel 1C og Appendiks).
- Børn og unge med andre endokrinologiske sygdomme udredes og behandles på Familiecentret på Landssygehuset i et tæt samarbejde med Rigshospitalet i Danmark.

## 1.5 Steno Diabetes Center Færøerne

Steno Diabetes Center Færøerne (SDCF) etableres pr. 1. januar 2023 som en fuldt integreret del af Medicinsk Center på Landssygehuset

**Tabel 1C: Oversigt over forekomsten af diagnosticerede personer med andre endokrinologiske sygdomme**

| | Færøerne | Udredes og kontrolleres i endokrinologisk ambulatorium (nærmere belyst i Appendiks) | Kan udredes og kontrolleres i almen praksis (formodet antal) |
|---|---|---|---|
| Stofskiftesygdomme | Incidens: 100-120 nye pr. år (upubliceret) | Hyperthyreoser og knuder i thyroidea, lavt stofskifte hos gravide og hos udvalgte med lavt stofskifte** | Mere end halvdelen |
| Knogleskørhed og kalksygdomme | Anslået 900 (burde formentlig være ca. det dobbelte) | Type 1 | ~250* |
| DK >3,5 % af befolkningen | Anslås 10-20 %* | Heraf børn og unge | 25-30 |
| | 80 % | Type 2 og anden diabetes | ~2.700 |
| Anden endokrinologi | Ukendt | Alle *** | 0 |
| Bariatrisk kirurgi | Intet tilbud på Færøerne aktuelt | - | - |
| Total | | 815* tal for 2021 | |

Hypofysesygdomme, binyresygdomme, mandlig sen debuterende hypogonadisme, udredning for sekundær hypertensi-on, kvinder med endokrin sygdom, som planlægger graviditet, behandling af endokrine senfølger fra hypofyse/hypothalamus efter operation, strålebehandling eller behandling med kemoterapi eller antineoplastiske antistoffer, behandling og opfølgning af MEN (multiple endokrine neoplasier).
Kilde: Landssygehuset (vurdering), 2022.

med udgangspunkt i det nuværende diabetes- og endokrinologiske ambulatorium og forankres organisatorisk i sygehusvæsenet. Centret etableres med en bestyrelse og ledes af ledelsen af Medicinsk Center.

Forventningen er, at erfaringerne og den viden, der genereres fra SDCF, kan nyttiggøres og have en positiv betydning for andre patientgrupper på Færøerne. Der er opstillet tre primære målsætninger:

- **Udvikle kvaliteten i behandlingen:** SDCF etableres som et videnscenter, der skal være drivkraft i udvikling, implementering og evaluering af nye behandlingsmuligheder for diabetes og andre endokrinlogiske sygdomme. Dette inkluderer forebyggelse og behandling af komplikationer.
- **Styrke tværsektorielt samarbejde:** SDCF skal styrke samarbejdet mellem almen praksis og sygehuset for at sikre en ensartet høj behandlingskvalitet og et patientcentret behandlingsforløb. I samarbejdet skal sygehuset i endnu højere grad understøtte behandlingen i primærsektoren med kvalitetsudvikling, patientuddannelse samt kompetenceudvikling til sundhedsprofessionelle i et tværsektorielt samarbejde.
- **Styrke forskningen og forskningsinfrastrukturen:** SDCF skal udvide forskningen om diabetes og andre endokrinologiske sygdomme og styrke forskningsinfrastrukturen på Landssygehuset til gavn for al sundhedsforskning på Færøerne. Som følge heraf vil anden sundhedsforskning også blive styrket. Der vil være særligt fokus på at udvikle Precision Medicine bl.a. med udgangspunkt i data om diabetespopulationen.

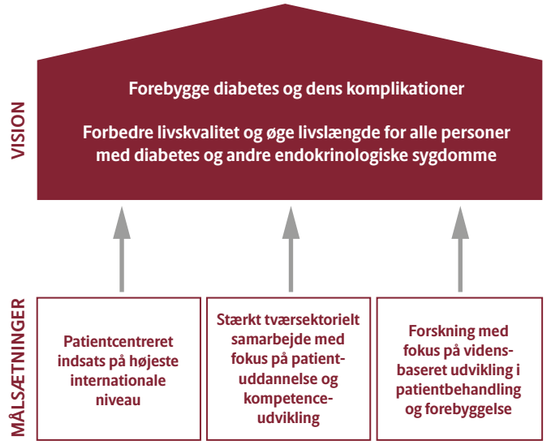
SDCF integreres i sundhedsvæsenet og får et nært samarbejde med en række aktører. I nedenstående figur er SDCF sat i perspektiv i forhold til de mest centrale samarbejdspartnere. Centret bliver en fuldt integreret del af Medicinsk Center og vil få et nært samarbejde med den nye forskningsenhed på Landssygehuset, ligesom der vil være et nært samarbejde med en række andre afdelinger på Landssygehuset samt med sygehusledelsen.

Derudover er centrale eksterne samarbejdspartnere almen praksis, universitet, sociale institutioner og kommuner, patientforeninger samt de seks andre Steno Diabetes Centre i Danmark og i Grønland.

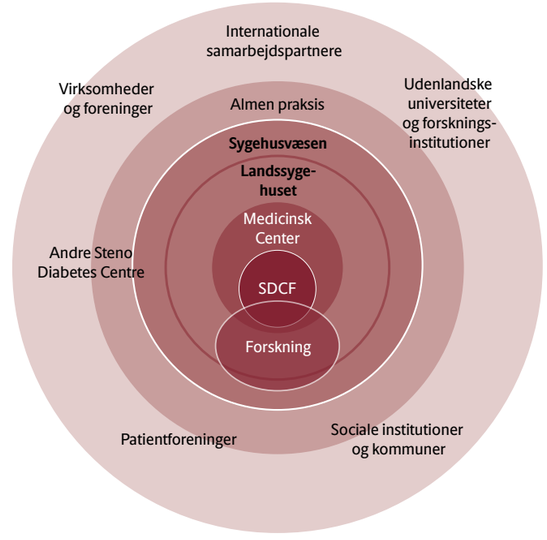
## 1.6 Tværsektoriel kvalitetsudvikling for diabetespopulationen i SDCF

På tværs af de tre målsætninger for SDCF vil centret etablere en tværsektoriel kvalitetsmonitorering og udvikling, som skal give inspiration til at udvikle behandling og kvalitet. Denne vil omfatte hele den færøske diabetespopulation, og målet er udviklingen af en ensartet, høj behandlingskvalitet for personer med diabetes. Dette skal ske med udgangspunkt i relevante kliniske indikatorer fra den elektroniske patientjournal.

**Figur 1D: Vision og de tre overordnede målsætninger for SDCF**




**Figur 1E: Oversigt over SDCF's centrale samarbejdspartnere**



Kvalitetsmonitorering og -udviklingen vil i første omgang gælde for behandlingen i sygehusvæsenet. Hvis interessen er til stede, og det teknisk er muligt, vil det være interessant at tage udgangspunkt i en populationstilgang, der favner alle stadier af diabetes, og således monitorere hele diabetespopulationen på Færøerne.

Sundhedsvæsenet på Færøerne har en unik mulighed for at tilbyde personer med diabetes et personligt afpasset behandlingstilbud på en kontrolleret måde, med hurtig opfølgning og tilpasning baseret på principperne for Precision Medicine, som internationalt udvikles for bl.a. diabetes og hjerte-karsygdom. Det vil optimalt kræve, at hele diabetespopulationen tilbydes at indgå i et forskningsprogram med kortlægning af en række biomarkører.

I nedenstående figur er dataindsamlingen ifm. diabetespopulationen vist, ligesom det er vist, hvordan disse data både kan anvendes til udvikling af klinikken og patientbehandlingen via kvalitetsudvikling og forskellige forskningsprojekter og -infrastrukturen.

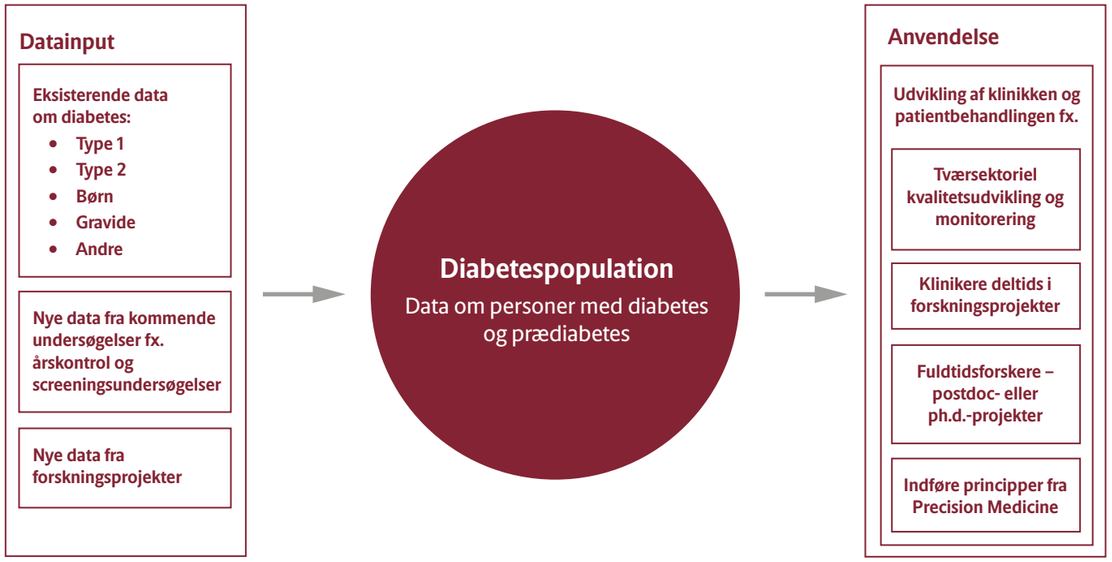
De eksisterende data om personer med diabetes, fx fra den elektroniske patientjournal og fra Biobanken (Ílegusavnið)[5], vil i første omgang udgøre grundlaget for data om diabetespopulationen. Data skal indsamles for patienter i behandling på sygehuset og i almen praksis. Når diabetespatienter fremadrettet er til undersøgelser på sygehuset eller i almen praksis, fx årskontrol eller screening, vil de nye registreringer komme til at indgå i data om diabetespopulationen. For nogle nye forskningsprojekter kan det være relevant eller nødvendigt at indsamle yderligere information om patienterne, fx om kost eller motion, og få de data tilføjet, således at de kan indgå i forskningen.

Data om diabetespopulationen vil være relevant input til anvendelse i tværsektoriel kvalitetsmonitorering og på baggrund heraf til kvalitetsudvikling. Dette kan give anledning til nye behandlingsinitiativer eller forskningsprojekter.

Anvendelsen af data om diabetespopulationen vil i SDCF både vedrøre forebyggelse og behandling, tværsektorielt samarbejde samt forskning. Arbejdet med diabetespopulationen og kvalitetsudvikling vil derfor blive beskrevet i hver af de kommende kapitler om netop de tre temaer.

Den forventede effekt af kvalitetsarbejdet er, at alle patienter får et fuldt koordineret forløb samt en ensartet høj kvalitet i behandlingen, hvor behandlingen er tilpasset den enkelte patient.

**Figur 1F: Oversigt over datainput om diabetespopulationen samt anvendelsen af data til udvikling og forskning**




5 Biobanken (Ílegusavnið) er den færøske genbiobank. Biobanken skal indrette, opbygge og administrere Vævsregisteret, Diagnoseregisteret og Slægtsbåndsregisteret. Biobanken skal sikre, at oplysningerne i registrene er korrekte og opbevares sikkert. Biobanken behandler ansøgninger om adgang til at forske i registrene.



# 2. Forebyggelse og behandling

I dette kapitel beskrives de nye tilbud om forebyggelse og behandling af diabetes og andre endokrinologiske sygdomme, som SDCF vil tilbyde i de første år.

Den overordnede målsætning for forebyggelse og behandling i SDCF er, at alle personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme modtager en patientcentreret indsats på højeste internationale niveau. I praksis betyder det, at SDCF skal drive udviklingen af en patientcentreret indsats baseret på evidens fra national og international forskning. For at opfylde den overordnede målsætning skal SDCF bl.a. arbejde for følgende:

» At tilbyde alle personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme en ensartet høj kvalitet uagtet bopæl og sociale faktorer.

» At forbedre forebyggelse og behandling af komplikationer.

» At personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme oplever et samlet patientforløb. Dette kræver en multidisciplinær tilgang, dvs. en bedre koordinering mellem de lægelige specialer og relevante faggrupper samt endnu bedre koordinering mellem primær og sekundær sektor.

» At udvikle og systematisere nye behandlingstilbud herunder anvendelse af teknologi.

» At skabe en patientcentreret indsats og i den forbindelse brugerinvolvering i udviklingsarbejdet.

## 2.1 Definition af standard- og supplerende aktiviteter

Den fremtidige diabetesbehandling på SDCF kan opdeles i henholdsvis standardaktivitet og supplerende aktivitet.

**Standardaktiviteter**
Standardaktiviteter tager udgangspunkt i det nuværende, offentligt finansierede behandlingstilbud. Standardaktiviteter omfatter behandling af diabetes og andre endokrinologiske sygdomme samt screening for og behandling af komplikationer. Desuden omfatter standardaktiviteten konsultationer for patienter i ambulatoriet evt. sammen med pårørende, herunder undervisning af patienter og pårørende i grupper, som skal have påsat insulinpumpe.

Standardaktiviteten følger de til enhver tid gældende retningslinjer. Det færøske sundhedsvæsen er fortsat ansvarligt for at finansiere og udvikle standardtilbuddet, som hidtil for personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme.

**Supplerende aktiviteter**
Supplerende aktiviteter er tillæg til og mulige forbedringer af standardaktiviteter. De supplerende aktiviteter har til formål at øge kvaliteten af patientbehandlingen og eller organiseringen af denne, blandt andet ved at udvikle og afprøve nye tiltag til forebyggelse, screening og opfølgning af komplikationer. Det gælder også tiltag, der kan øge deltagelsen i udbredelsen af og patienternes tilfredshed med eksisterende eller nye tilbud.

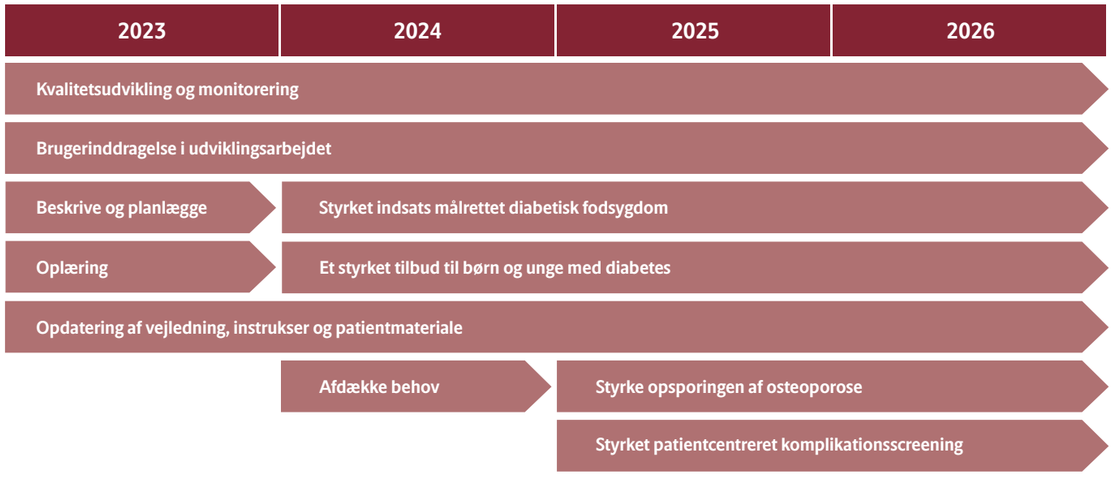
Novo Nordisk Fondens bevilling finansierer de supplerende aktiviteter, som stort set alle vil være udviklingsprojekter. Det er ambitionen, at nogle af de supplerende aktiviteter vil overgå til at blive standardaktiviteter, fordi de viser sig at bedre kvaliteten af det samlede tilbud og samtidig er økonomisk bæredygtige. Effekter og resultater af supplerende behandlingsaktiviteter vil løbende blive målt, og der vil blive foretaget en slutevaluering med henblik på at beslutte, om projektet skal stoppes, tilpasses eller fortsætte. Hvis projektet overgår til standardaktivitet vil finansieringsansvaret for de pågældende aktiviteter fra Novo Nordisk Fondens bevilling overgå til at blive en offentligt finansieret aktivitet på Færøerne. De frigjorte midler fra Fondens bevilling til supplerende aktiviteter kan herefter anvendes til nye projekter og tilbud.

## 2.2 Supplerende behandlingsinitiativer i 2023-2026

SDCF skal være drivkraften i at udvikle og implementere en række supplerende aktiviteter i relation til opsporing og behandling af diabetes og andre endokrinologiske sygdomme. Der skal udvikles og afprøves nye behandlingsmetoder og -modeller, og effekten heraf skal dokumenteres.

Figur 2A beskriver, hvilke supplerende behandlingsaktiviteter der på nuværende tidspunkt er i spil til at blive igangsat i løbet af centrets første år. De supplerende aktiviteter vil blive igangsat trinvist, og SDCF's bestyrelse vil løbende vurdere, hvilke indsatser der skal igangsættes under hensyntagen til, hvad der forventes at have størst impact for patienter, økonomi og personaleressourcer. Andre forslag til supplerende behandlingsaktiviteter kan derfor blive prioriteret af bestyrelsen. Fællesnævner for de nævnte initiativer er, at de har mulighed for substantielt at højne den kliniske kvalitet og øge befolkningens sundhed på Færøerne.

**Figur 2A: Oversigt over de udviklingsprojekter (supplerende aktiviteter), SDCF skal udvikle og implementere de første fire år af centrets levetid**
**I det nedenstående er der en nærmere beskrivelse af hver af udviklingsprojekterne**




**Kvalitetsudvikling og monitorering**
SDCF skal igangsætte og systematisere arbejdet med kvalitet og monitorering. Det første år fastlægges en baseline for de relevante kliniske kvalitetsindikatorer.

For at følge udviklingen og dokumentere effekten af de supplerende aktiviteter er det centralt, at kvalitetsarbejdet og monitorering af behandlingskvaliteten for personer med diabetes og anden endokrinologisk sygdom styrkes.

Som et led i at styrke datagrundlaget skal SDCF oprette en database, baseret på data fra den elektroniske patientjournal, som gør det muligt at følge den kliniske udvikling og monitorere den kliniske kvalitet, ideelt set med adgang til tidstro data for at være i stand til at arbejde med kvalitetsarbejdet på daglig basis i klinisk praksis. Et andet udviklingsområde, SDCF vil have fokus på, er data om patientoplevet kvalitet, herunder på sigt PRO-data[6].

En styrket kvalitetsudvikling og monitorering kræver, at der afsættes ressourcer til udviklingsarbejdet, relevant fagligt personale skal uddannes, og der skal juridisk sikres de relevante rettigheder og muligheder for datadeling mellem fagfolkene.

**Brugerinddragelse i udviklingsarbejdet**
SDCF vil have fokus på at inddrage personer (patienter og pårørende) med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme i udviklingen af SDCF's aktiviteter. Dette vil ske via et patient- og pårørende udvalg og i forbindelse med udvikling af konkrete initiativer.

**Styrket indsats målrettet diabetisk fodsygdom**
SDCF skal beskrive og planlægge, hvordan en styrket opsporing og behandling af diabetiske fodsår kan implementeres mest hensigtsmæssigt.

SDCF vil i samarbejde med relevante faglige specialer i sundhedsvæsenet udvikle og tilbyde en styrket multidisciplinær indsats målrettet diabetisk fodsygdom. Formålet med indsatsen er at identificere personer med diabetesrelaterede fodproblemer i et så tidligt stadie som muligt, herefter tilbyde forebyggende tiltag og behandling. Det multidisciplinære team kan bestå af sårsygeplejerske, ortopædkirurg, fodterapeut, diabetes sygeplejerske/læge samt ideelt set også karkirurgisk og infektionsmedicinsk ekspertise.

For at kunne implementere et styrket tilbud målrettet diabetisk fodsygdom kræves efteruddannelse af sundhedsfagligt personale/eller ansættelse af en person med de nødvendige kompetencer samt anskaffelse af relevant apparatur.

Implementeringen af denne aktivitet kræver, at SDCF's personale bliver opdateret på den nyeste viden om, hvordan diabetisk fodsygdom opspores og behandles, så de med afsæt heri kan beskrive en model for, hvordan en styrket indsats kan tilrettelægges og implementeres.

6 PRO – Patient Reported Outcome - er patientrapporterede data, der omhandler patientens oplevelse af helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau.

Indledningsvist (fx det første år) vil det kræve, at personalet oplæres på et sårcenter i Danmark. Vurderingen er, at nogle dage på forskellige centre i Danmark, som til daglig beskæftiger sig med diabetisk fodsygdom, vil kunne give personalet den nødvendige viden, færdigheder og input til, hvordan indsatsen tilrettelægges. Det skal afdækkes, hvor mange patienter der ikke tager imod tilbud om screening for diabetisk fodsygdom i almen praksis/hos fodterapeut i dag, samt hvordan og hvor screeningen mest hensigtsmæssigt kan foregå.

Når modellen er beskrevet, kan en styrket indsats tilrettelægges, og tilbuddet igangsættes trinvist. Efteruddannelse af det relevante personale (hvilket kan være personale i almen praksis, kommuner, ved SDCF og andre afdelinger på Landssygehuset skal sikres, afhængigt af hvordan opsporing og behandling mest hensigtsmæssigt tilrettelægges). Der skal indgås aftaler med specialister fra Danmark, fx med en karkirurg om 1-2 gange månedligt at bistå med telemedicinsk udredning og tilrettelæggelse af behandlingsplan.

**Et styrket tilbud til børn og unge med diabetes**
SDCF skal styrke udredning og behandling af børn og unge med diabetes ved at efteruddanne erfarne børnesygeplejersker, så de kan indgå i et børnediabetesteam med en børnelæge. På sigt skal SDCF oprette et multidisciplinært team, som består af læge og sygeplejerske, som skal varetage udredning og behandling af børn og unge med diabetes.

Det overordnede mål for behandlingen af færøske børn og unge med diabetes er at yde omsorg og behandling, der sikrer normal opvækst og udvikling, høj livskvalitet og minimal risiko for akutte og kroniske komplikationer til sygdommen. Børn og unge med diabetes bliver i dag behandlet på Familiecenteret på Landssygehuset. Behandlingen er standardiseret efter danske/internationale retningslinjer. Et barn/ung med nyopdaget diabetes indlægges på børneafdelingen, og efter udskrivelsen går de til kontrol i pædiatrisk ambulatorie ved en børnelæge. Data fra 2022 viser, at der er mellem 25-30 børn og unge med type 1-diabetes.

Hyppig opfølgning, høj grad af egenomsorg og motivation for at opnå bedst mulig diabetesregulering er helt essentiel for at opnå og opretholde god metabolisk kontrol og for at monitorere risikofaktorer for udvikling af akutte og kroniske komplikationer. For at understøtte dette vil SDCF i samarbejde med Familiecenteret udvikle et styrket tilbud til børn og unge med diabetes.

Børn og unge bør fra diabetesdebut tilbydes en integreret omsorg og multidisciplinær behandling af et pædiatrisk diabetesteam, der har specialiseret viden om børns fysiologiske udvikling og sygelige tilstande. Diabetesteamet kan fx bestå af pædiater, pædiatrisk sygeplejerske og diætist med speciel indsigt i diabetes hos børn og unge i et tæt samarbejde med socialrådgiver samt børne- og ungdomspsykiatri.

Patientgruppen er dog så lille, at det ikke vil være muligt at fuldtidsansætte de nævnte faggrupper. Der anbefales derfor en trinvis implementering, hvor der indledningsvist oprettes et multidisciplinært diabetesteam, som består af børnelæge og deltids-sygeplejerske. Det første år af centrets levetid skal der oplæres 1-2 børnesygeplejersker fx ved sidemandsoplæring hos en dansk børnediabetessygeplejerske i 1-2 uger. Efterfølgende kan de indgå i diabetesteamet samt varetage opgaver på Familiecenteret. En trinvis implementering kan efterfølgende omfatte fælles ambulatorium med børnelæge og børnesygeplejerske ½-1 dag hver anden uge.

Styrke sundhedsfaglige vejledninger, instrukser og patientmateriale
SDCF skal styrke det færøske perspektiv i sundhedsfaglige vejledninger, instrukser og patientmateriale, hvilket årligt vil omfatte opdatering og tilpasning af 8-10 vejledninger og instrukser, samt efteruddanne det relevante personale (implementering af instrukser og vejledninger). Der indhentes inspiration til patientmateriale i de andre Steno Diabetes Centre.

I dag anvendes primært vejledninger og instrukser, som er udarbejdet i Danmark til en dansk kontekst, og der er ikke en systematisk opdatering af de færøske vejledninger. For at understøtte, at behandling af diabetes og andre endokrinologiske sygdomme tilbydes efter samme retningslinjer i hele landet, skal vejledninger og instrukser systematisk opdateres og tilpasses til færøske forhold og behov. Aktuelt i dag findes meget lidt målrettet informationsmateriale til patienter og pårørende. Det materiale, som er tilgængeligt, er ofte ikke tilpasset færøske forhold og muligheder. Ambitionen er, at der årligt skal opdateres og tilpasses 8-10 kliniske vejledninger og instrukser samt relevant patientmateriale. Det første år af centrets levetid vil diabetesrelaterede vejledninger blive prioriteret.

**Styrke opsporingen af osteoporose efter fraktur**
Afdække, hvor mange patienter der har haft lavenergi fraktur i underarm, ryg eller hofte, som ikke er screenet for osteoporose, for herefter at vurdere, hvordan opsporing mest hensigtsmæssigt tilrettelægges.

Data fra den elektroniske patientjournal viser, at sammenlignet med Danmark er ca. 50 % færre i behandling for osteoporose på Færøerne. Fagligt er vurderingen derfor, at der er et stort behov for at få styrket opsporingen, så personer med osteoporose diagnosticeres og tilbydes den rigtige behandling. Den styrkede opsporing skal målrettes personer med fraktur, som identificeres hos praktiserende læge eller på sygehuset (fx i skadestuen). Opsporingen består af screening med DEXA-scanning af personer, som har haft lavenergi fraktur i underarm, ryg eller hofte, suppleret med spørgeskema og faste kontroller.

Ny DEXA-scanner er nødvendig for at implementere en styrket opsporing af osteoporose, inkluderende oplæring af sundhedsprofessionelle. Projektet skal igangsættes trinvist. Det første trin kan bestå i, at journaler for patienter med frakturer, modtaget i skadestuen, gennemgås. SDCF vil i dialog med bestyrelsen vurdere, hvornår dette projekt skal igangsættes.

**Styrket patientcentreret komplikationsscreening**
Alle personer med diabetes tilbydes i dag screening for diabetiske følgesygdomme, såkaldte komplikationer. Personer med type 1-diabetes og personer med type 2-diabetes med komplikationer eller svært regulerbar diabetes tilbydes komplikationsscreening i diabetesambulatoriet og på øjenafdelingen på Landssygehuset. Personer med velreguleret type 2-diabetes tilbydes screening for diabetiske komplikationer hos praktiserende læge, men øjenundersøgelser foregår på Landssygehuset. Tilbuddet varierer i tilrettelæggelse og organisering, hvor der ikke konsekvent er fokus på at optimere forløbet og tilrettelægge det patientcentrerede.[7]

Formålet er at etablere et patientcentreret tilbud af høj kvalitet, så personer med diabetes både kan få gennemført flest mulige screeningsundersøgelser på samme dag og evt. modtage svar samme dag. Derved skabes et bedre overblik over patientens behov og de rette tilbud om behandling og forebyggelse af komplikationer.

Fokus vil i første omgang være personer med type 1-diabetes. Besøget planlægges i første omgang til at omfatte blodprøve, undersøgelse hos sygeplejerske, screening af fødder, evt. screening af øjne samt en afsluttede samtale med lægen. Der arbejdes mod, at blodprøver og svar foreligger samme dag. Initiativet foreslås igangsat trinvist. Initiativet kræver, at der afsættes ressourcer til udvikling af indsatsen, ændring og koordinering af booking og arbejdsgange.

**Andre udviklingsprojekter**

» Udover de nævnte initiativer vil SDCF hen ad vejen også arbejde med andre initiativer, og nogle af dem er fx, at:

» patientuddannelsen til personer, som går i behandling på Landssygehuset skal udvikles. Dette gælder både for børn og voksne samt personer med nyopdaget diabetes. Der skal desuden være mere undervisning til pårørende.

» kompetenceudvikling for sundhedsprofessionelle ansat på sygehuset inkl. SDCF skal udvikles. Dette gælder både sygeplejersker, læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, fodterapeuter, psykolog, køkken mv.

7 Patientcentreret behandling er et selvstændigt mål for at opnå den højeste faglige kvalitet i et behandlingsforløb. Patientinvolvering er en vigtig forudsætning herfor.



Photo by Annie Spratt on Unsplash

# 3. Tværsektorielt samarbejde

Målsætningen for SDCF er at arbejde for et stærkt tværsektorielt samarbejde med fokus på at styrke kvaliteten via patientuddannelse og kompetenceudvikling.

Samarbejdet mellem sygehuset og almen praksis skal styrkes for at sikre en ensartet høj behandlingskvalitet og patientcentrerede patientforløb. Sygehuset skal i endnu højere grad understøtte behandlingen i primærsektoren. I samarbejdet vil der særligt være fokus på kvalitetsudvikling, patientuddannelse samt kompetenceudvikling til sundhedsprofessionelle. Der vil desuden være fokus på at styrke den faglige dialog samt videns- og datadeling. Målet er at forebygge diabetes, forbedre livskvaliteten og øge livslængden for alle personer med diabetes- og andre endokrinologiske sygdomme.

I kapitel 2 om forebyggelse og behandling var fokus at styrke behandlingstilbuddet på Landssygehuset. I dette kapitel beskrives de tiltag, som skal styrke tilbuddet i almen praksis.

SDCF igangsætter tre sideløbende tværsektorielle initiativer i de første fire år (2023-2026). Initiativerne vil have fokus på, at:

» styrke den tværsektorielle patientuddannelse for personer med diabetes, pårørende m.fl.

» styrke kompetenceudvikling for sundhedsprofessionelle.

» opstarte og drive tværsektoriel kvalitetsmonitorering og udvikling, dvs. følge kvaliteten for personer med diabetes, som behandles hos praktiserende læger.

Den forventede effekt af tiltagene er bl.a., at personer med diabetes eller anden endokrinologisk sygdom oplever et samlet og bedre koordineret patientforløb på tværs af sektorer, en ensartet og højere behandlingskvalitet samt en målrettet og koordineret patientuddannelse. Kompetenceudvikling vil blive prioriteret først.

## 3.1 Patientuddannelse for personer med diabetes, pårørende m.fl.

SDCF skal udvikle og drive patientuddannelse, herunder netværksgrupper og temaaftener for at øge forståelsen for diabetes og dermed optimere egenomsorgen i forhold til diabetes. Patientuddannelsen skal betragtes som en del af behandlingen.

Den tværsektorielle patientuddannelse skal målrettes patienter, som er tilknyttet praksissektor, dvs. personer med type 2-diabetes. Patientuddannelse af type 1-diabetes fortsætter på Landssygehuset. Uddannelsen skal også tilbydes pårørende og primær omsorgspersoner. Uddannelsen skal målrettes den enkelte persons behov og ressourcer.

Der skal være særligt fokus på de mest udsatte og højrisikogrupper, bl.a. ældre mænd, børn og voksne med usund vægt, personer med psykiatriske diagnoser og etniske minoriteter. For at nå flest mulige og for ikke at komplicere opgaven unødigt bliver det første patientuddannelsestilbud et "one size fits all"-tilbud. Dette kan efterfølgende tilpasses og udvikles, så det passer bedre til de enkelte målgrupper. På sigt bliver der behov for specifikke uddannelsestilbud, til personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme, fx diabetes og psykiatrisk sygdom, diabetes og bevægeapparatslidelser og diabetes og følgesygdomme.

En del af tilbuddet kan være e-læring, som dog skal suppleres med undervisning i grupper/netværk, fx temamøder eller diabetescaféer. Temaerne kunne være angst, lavt blodsukker og seksualitet. Undervisningen skal være tværfaglig med fx læge, sygeplejerske, diætist, fysioterapeut, psykolog. Patientuddannelsen skal være evidensbaseret. Patientforeninger involveres i udviklingen og undervisningen, fx Diabetesforeningen og Stofskifteforeningen.

De fysiske rammer til patientuddannelse, fx kurser og temamøder, er vigtige. Undervisning skal være et centralt sted, fx i SDCF, men samtidig skal patientuddannelsen kunne foregå, hvor målgrupperne er, så afstand ikke er en barriere for deltagelse.

SDCF har det overordnede ansvar for udviklingen af patientuddannelsen. Dette skal foregå i et samarbejde med relevante faggrupper i den primære og sekundære sundhedssektor. Det vil være naturligt helt eller delvist at genanvende materiale, som andre Steno Diabetes Centre har udviklet til patientuddannelse.

Patientuddannelse vil på sigt kunne udvikles til personer med andre store endokrinologiske sygdomsgrupper som stofskiftesygdomme og knogleskørhed.

## 3.2 Kompetenceudvikling for sundhedsprofessionelle

SDCF skal styrke kompetenceudvikling af sundhedsprofessionelle indenfor diabetesområdet og andre endokrinologiske sygdomme for at opnå en bedre og mere ensartet kvalitet i behandlingen. Dette opnås gennem sparring, rådgivning og uddannelse.

Målgruppen vil især være sundhedsprofessionelle i primær sektor, dvs. almen praksis, Socialsektor (Almannaverkið), kommuner, sundhedsprofessionelle uddannelser, sundhedsplejersker samt andre relevante faggrupper. Kompetenceudvikling for sundhedsprofessionelle vil også have særligt fokus på socialsektoren. Første prioritet vil være sygeplejersker i praksissektoren, men læger, andre sygeplejersker og ledere af institutioner for børn, unge, voksne og ældre vil blive inddraget.

Tilbuddet målrettes de enkelte grupper, og tilbuddet opdateres løbende. Optimalt vil tilbuddet udvikles, så der er forskellige niveauer. E-læring er velegnet til teori og grundviden og suppleres med fysisk undervisning. Temaer i kompetenceudviklingen kunne være viden om diabetes, kost/motion, medicinering, injektionsteknik, forebyggelse af komplikationer samt patientuddannelse.

Kvalitetsudviklingen baseres på erfaringer fra tidligere tilbud rettet mod henholdsvis læger og sygeplejersker i praksissektoren og ved at afdække, hvad andre Steno Diabetes Centre allerede har udviklet af kompetenceudvikling til sundhedsprofessionelle.

En del af kompetenceudviklingen vil bestå af, at sundhedsprofessionelle kan få sparring og rådgivning fra sundhedsprofessionelle i SDCF. De eksisterende tilbud skal udvikles, så der bliver bedre adgang både via e-mail og telefon. En forbedret kompetenceudvikling for sundhedsprofessionelle kan reducere behovet for løbende sparring og rådgivning.

På sigt vil det være relevant med kompetenceudvikling vedr. anden endokrinologi, fx stofskiftesygdomme og osteoporose.

## 3.3 Tværsektoriel kvalitetsmonitorering og -udvikling

SDCF vil involvere almen praksis i arbejdet med kvalitetsmonitorering og -udvikling af diabetespopulationen og kvalitetssikre data fra patientjournalen. Den praktiserende læge, som uændret er ansvarlig for indsamling og registrering af data, bidrager til identificering af fremadrettede udviklingsbehov samt anvendelse af udviklede værktøjer og metoder i det daglige kliniske arbejde.

Den forventede effekt af kvalitetsarbejdet er, at diabetespatienter får et bedre koordineret forløb samt en ensartet høj kvalitet i behandlingen.

## 3.4 Koordination, samarbejde og projektledelse

Patientuddannelse, kompetenceudvikling og kvalitetsudvikling skal ske i et nært samarbejde mellem SDCF og almen praksis, hvor sygehuset i endnu højere grad understøtter kompetenceudvikling af sundhedsprofessionelle, samt patientuddannelse. SDCF vil have rollen som koordinator/projektleder og skal sikre fremdriften og tilstrækkelig involvering i samarbejdet med både primærsektoren og klinikken i SDCF. I nogle tilfælde forudsætter dette, at eksterne personer kan frikøbes til at bidrage i arbejdet. Der vil i første omgang være fokus på diabetes og på et senere tidspunkt også andre sygdomme, fx osteoporose og stofskiftesygdom.

SDCF skal styrke det tværsektorielle samarbejde ved at igangsætte konkrete initiativer for patientuddannelse, kompetenceudvikling for sundhedsprofessionelle samt tværsektoriel kvalitetsudvikling.

SDCF kan bidrage med støtte til behandling af personer med diabetes i almen praksis uden fast læge (vakante). SDCF kunne tilbyde personer, som ikke har fast praktiserende læge, fx video eller telekonsultation i det omfang, det er muligt. SDCF kan afprøve nye måder at organisere opgaverne mellem praktiserende læger og SDCF for at sikre en bedre regulering af de personer, som ikke har fast praktiserende læge, ved etablering af et fælles udviklingsprojekt.

På sigt skal SDCF støtte almen praksis ved nyopdaget type 2-diabetes og evt. tilbyde screening for komplikationer, især af fødder til patienter tilknyttet praksis-sektoren. I begge projekter er det fortsat den praktiserende læge, der har ansvaret for patienterne, og opfølgning på screeningsresultaterne sendes derfor til almen praksis.

# 4. Forskning

I dette kapitel beskrives forskning i SDCF, og der er overordnet tre strategiske forskningsområder. Efter etableringen af forskning i SDCF skal der udarbejdes en detaljeret forskningsstrategi, der fokuserer på at udvikle og konsolidere forskning relateret til diabetes og andre endokrinologiske sygdomme. Endvidere beskrives forskningsinfrastruktur og samarbejde om forskning.

## 4.1 Strategisk fokus

SDCF skal være en udviklings- og forskningsorienteret enhed med fokus på at skabe en kontinuerlig, vidensbaseret udvikling indenfor patientbehandling og forebyggelse. Forskningsenheden i SDCF har tre strategiske forskningsområder, der afspejler ambitionen om at udvikle og styrke eksisterende forskningsområder med tilføjelse af nye forskningsområder:

» Styrke forskning indenfor diabetes og andre endokrinologiske sygdomme.

» Styrke forskning relateret til den færøske diabetespopulation.

» Indføre principperne for Precision Medicine.

Forskning på Færøerne finansieres i dag både fra nationale og internationale fonde (private og offentlige fonde). Dette vil også være tilfældet for SDCF. En del af den samlede bevilling fra Novo Nordisk Fonden til forskning i SDCF skal anvendes til at understøtte udarbejdelsen af centrets forskningsstrategi. For at sikre kontinuitet i forskningsmiljøerne forventes nogle midler anvendt til fuld- eller deltidsstillinger, fx ph.d.-studerende, postdocs og klinikere.

De operationelle mål for forskning i SDCF er:

» Over 10 år at igangsættes 3-4 nye ph.d.- og 1-2 postdoc-stipendier. Den første ph.d.-studerende starter i 2023 og den første postdoc i løbet af de første år.

» Forskning skal have høj prioritet i SDCF, og der skal afsættes ressourcer til forskning. Der tilstræbes, at klinikere får mulighed for at forske i deltidsforskerstillinger, fx 25 % forskning og 75 % klinik.

» At have data om hele diabetespopulationen i løbet af 2023. Alle personer med type 1- og type 2-diabetes, både fra sygehuse og almen praksis, skal registreres i en database, der kan anvendes til kvalitetsforbedringer.

**Styrker ved forskning i det færøske sundhedsvæsen**

» Én samlet landsdækkende elektronisk patientjournal implementeret på tværs af alle sektorer (sygehuse og praktiserende læger), der giver adgang til alle borgeres journaloplysninger.

» Patientens adgang til sundhedsvæsenet er finansieret gennem skatter, fri adgang til praktiserende læger og hospitaler og delvist tilskud for ordineret medicin.

» Alle færinger får tildelt et unikt personnummer.

» Koblingen mellem apotek og sygehusvæsen er mulig via det unikke personnummer.

» De fleste biokemiske analyser udføres på Færøerne, og nogle analyser udføres i Danmark. Alle resultaterne er tilgængelige i den elektroniske patientjournal.

SDCF's forskningsinitiativer forventes at have en positiv indvirkning på livskvalitet og livslængde for personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme. Det forventes ligeledes, at forskningsresultaterne vil gavne forebyggelsen mod diabetes.

## 4.2 Forskning i diabetes og andre endokrinologiske sygdomme

SDCF skal styrke den kliniske forskning indenfor forebyggelse og behandling af diabetes og andre endokrinologiske sygdomme ved at bygge videre på den eksisterende viden, erfaring, forskningsinfrastruktur og forskningsmiljø. Forskningen skal være i tæt samarbejde med klinikken og forskningsmiljøer, både nationalt og internationalt. Målet er at øge den forventede levetid, forbedre livskvaliteten og bremse udviklingen af diabetes og komplikationer, samt andre endokrinologiske sygdomme, ved at sikre et kontinuerligt fokus på udvikling indenfor behandling og forebyggelse.

Forskningen i SDCF skal være patientcentreret og af høj kvalitet, således at den har positiv indvirkning på personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme. For at bidrage til den løbende udvikling af de sundhedsprofessionelles kompetencer og den kliniske kvalitet skal forskningen være tæt på klinikken. En understøttelse af dette styrker forskningsinfrastrukturen, herunder lokaler og udstyr til klinisk forskning.

En af de første opgaver bliver at igangsætte udviklingen af en forsknings- og forebyggelsesstrategi indenfor diabetes. Formålet er at forebygge diabetes og dens komplikationer, at reducere forekomsten af type 2-diabetes og antallet af personer med præ-diabetes. Begge strategier skal styrke forskningssamarbejdet på Færøerne samt internationalt.

SDCF vil initiere og facilitere mere klinisk forskning indenfor både diabetes og andre områder af endokrinologi. Eksempler på forskningsprojekter er:

» Type 1-diabetes/autoimmunitet: Undersøge sammenhæng mellem type 1-diabetes og autoimmune sygdomme. Forekomsten af inflammatorisk tarmsygdom er blandt verdens højeste på Færøerne. Foreløbige data indikerer desuden høj forekomst for autoimmune sygdomme, fx i skjoldbruskkirtel og autoimmune leversygdomme.

» Osteoporose: Styrke screening af osteoporose efter fraktur for at undgå nye frakturtilfælde.

» Thyreoideasygdom: Jodstatus og indvirkningen på risiko for thyreoideasygdom. Følge op på jodniveauet og undersøge udviklingen af skjoldbruskkirtelsygdomme. Pilotprojekter har vist et uventet lavt jodniveau på Færøerne.

## 4.3 Diabetespopulationen

SDCF vil etablere en database med relevante kliniske indikatorer om den færøske diabetespopulation, som kan anvendes både til kvalitetsudvikling og forskning. Dette er et registerbaseret initiativ med fokus på den diagnosticerede diabetespopulation, som kan identificeres gennem elektroniske patientjournaler, laboratorieresultater og medicindatabaser.

SDCF vil igangsætte et forskningsprojekt, hvor en diabeteskohorte vil blive etableret. Hele diabetespopulationen bliver inviteret til at deltage i et forskningsprogram, hvor en bred vifte af data og bioprøver bliver indhentet.

Udover de kliniske målinger, der foretages i klinikken, er planen, at forskningsprojektet skal indhente yderligere data og biomarkører for diabetespopulation. Kohorten skal bruges til at undersøge en vifte af forskningsspørgsmål og vil være en ressource for yderligere forskning om diabetes på Færøerne. Planen er at invitere og følge hele diabetespopulationen som en kohorte, bestående af ca. 3.000 patienter. Over tid vil opmærksomheden rettes mod diabetesforebyggelse og screening af personer med præ-diabetes og u-diagnosticeret diabetes.

Som beskrevet under forebyggelse og behandling planlægger SDCF en forbedret komplikationsscreening. Alle patienter med diabetes tilknyttet Landssygehuset tilbydes årlig klinisk undersøgelse. I forbindelse med dette inviteres de til at deltage i forskningsprojekter og indsamle endnu flere data om den færøske diabetespopulation. SDCF ønsker samarbejde med andre Steno Diabetes Centre for at styrke omfanget af forskning relateret til diabetes.

Forskning baseret på data om diabetespopulationen forventes at gavne forebyggelse, screening og behandling af diabetes.

Eksempler på forskningsprojekter, som kunne indgå i ph.d.-forskning, er:

» Beskrivende epidemiologi, fx kortlægge socio-demografiske, kliniske og livsstilskarakteristika for personer med diabetes.

» Screening, fx identificere personer med præ-diabetes.

» Forebyggelse, fx undersøge fysisk træning hos personer med præ-diabetes – hvordan opnås varige livsstilsændringer og forebyggelse imod at udvikle diabetes?

» Behandling og forebyggelse af komplikationer af diabetes, fx interventionsundersøgelse om kost og motion hos personer med diabetes.

## 4.4 Principper fra Precision Medicine

Principperne om Precision Medicine er et af hovedmålene for forskning i SDCF.

Visionen er, at Precision Medicine over tid etableres og udbredes i det færøske sundhedsvæsen. Precision Medicine giver en unik mulighed for, på en kontrolleret måde, at tilbyde mennesker med diabetes en personlig behandling og opfølgning.

Precision Medicine anvendes allerede i nogen grad af klinikere på Færøerne. En forudsætning for at implementere det yderligere er at styrke mængden og kvaliteten af data. Dette vil især være fokuseret på at overvåge og indsamle flere data om diabetespopulationen på Færøerne. Data genereret gennem dette initiativ vil danne grundlag for at implementere principperne for Precision Medicine i sundhedsvæsenet.

Forskningsenheden i SDCF planlægger to årlige møder om Precision Medicine med national og international deltagelse. Oplæg, diskussioner og strategiske overvejelser skal udvikle, udbrede og vedligeholde viden om Precision Medicine i forskningen.

Eksempler på forskningsprojekter:

» Dataorganisation: Organisere data, indsamlet fra diabeteskohorten og andre endokrinologiske sygdomme, på individuelt niveau i emner som fx kost, symptomer, genetik, behandling og behandlingsresultat og samle dem i en fælles infrastruktur/database.

» Klassifikation: Anvende data til undergruppering af diabeteskohorten og andre endokrinologiske sygdomme til at forbedre præcisionen, hvormed diabetes diagnosticeres og behandles.

» Implementering: Udforske beslutningsstøttesystemer til levering af information om prædiktion, forebyggelse, prognose, behandling og/eller overvågning af diabetes og andre endokrinologiske sygdomme i sundhedssystemet.

## 4.5 Forskningsinfrastruktur

Etableringen af SDCF styrker forskningen indenfor diabetes og andre endokrinologiske sygdomme. For at sikre synergi til de eksisterende forskere styrkes forskningsinfrastrukturen for al sundhedsforskning også.

En forudsætning for en styrket forskningsindsats er en mere struktureret og kvalificeret brug af eksisterende kliniske data vedrørende diagnoser og behandling, men også via data fra andre registre, fx Biobanken.

Forskningsinfrastrukturen styrkes ved følgende tiltag:

**Tilvejebringelse af tilgængelige data via en digital registerplatform**
Kliniske data er vanskeligt tilgængelige for forskere i dag, og det er svært at trække data ud af de forskellige systemer, ligesom systemerne ikke "taler sammen".

SDCF's ambition er, at fremtidig forskning skal kunne foregå ved, at forskere kan trække data direkte fra en digital platform. Der vil derfor blive igangsat et udviklingsarbejde, der skal sikre etableringen af en digital registerplatform, der forventes at kunne tilvejebringe en bred vifte af relevante data fra forskellige registre i 2024, fx Biobank, apoteksvæsen, sygehusvæsen, sociale og økomimiske forhold. Platformen vil dermed kunne skabe værdi for den færøske forskning og sundhed, ligesom den vil muliggøre et forskningsmæssigt samarbejde med andre Steno Diabetes Centre.

**Sikring og indeksering af historiske data fra papirarkiver**
Der findes i dag ca. 30.000 papirjournaler fra før 2009, som kan være relevante at anvende i forskning, særligt sammen med genetiske data. Journalerne ønskes derfor digitaliseret med udbyggede søgefunktioner, hvorved der tilvejebringes et betydningsfuldt fundament for den fremtidige sundhedsforskning. Værdien af det digitaliserede journalmateriale vil blive stadig større i takt med, at flere data indgår.

SDCF's ambition er at gøre alle historiske data og journaloplysninger, særligt for færinger med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme, tilgængelige for forskning. Alle maskinskrevne journaler er digitaliserede og OCR[8]-behandlede inden udgangen af 2023, og yderligere håndskrevne hospitalsjournaler er digitaliserede inden udgangen af 2024.

**Ny søgeportal til Biobanken**
En ny søgeportal til Biobankens vævsmateriale og datamateriale baseret på vævsprøver oprettes. Søgning i den samlede masse af biologiske prøver og data på tværs af allerede udførte projekter bliver hermed mulig.

Ved udgangen af 2023 vil det, ved igangsætning af nye forskningsprojekter, være muligt at søge i Biobankens registre, fx om der findes væv eller genom i Biobankens prøvesamling eller datasamling. Ambitionen er, at disse data også skal indgå i arbejdet med en registerforsknings portal.

**Forbedre fysiske rammer for Biobankens fryserum inkl. flere frysere**
Kapaciteten i Biobankens nuværende frysere er begrænset, og der er behov for udvidelse til brug for SDCF's forskningsaktiviteter. For at sikre tilstrækkelig kapacitet, opdateret sikring og overvågning af både fryserum og andet biomateriale flyttes Biobankens fryserum til en ny lokation på sygehuset. Kommende biomateriale fra SDCF, samt fra diabeteskohorten, kan indhentes og opbevares i Biobanken til fremtidig forskning.

**Klinisk forskning og udstyr til supplerende behandling**
SDCF giver mulighed for gennemførelse af humanfysiologiske studier, og bestyrelsen vil have mulighed for – efter indstilling fra centerledelsen – senere at prioritere anskaffelse af forskningsinfrastruktur og -apparatur.

**Styrker ved kohorteundersøgelser på Færøerne**
Færøerne er et moderne samfund, hvor befolkningen i århundreder har været geografisk isoleret med en lav genetisk variation til følge. Selvom Færøerne minder om andre nordiske samfund, adskiller landet sig i levevis, genetisk ensartethed og social struktur. Den fysiske, administrative og digitale infrastruktur er veletableret på Færøerne, og alle borgere har kort afstand til sundhedsvæsenet. I forskningsmiljøet er der stor erfaring med etablering af kohorter og langsigtet opfølgning af deltagere.

Fordelene ved kohorteundersøgelser på Færøerne:

» Gennemsigtigheden i samfundet er høj, hvilket gør det nemt at finde eller spore personer.

» Samfundet er ensartet med hensyn til sociale klasser.

» Befolkningens vilje til at deltage i forskning er meget høj sammenlignet med nabolandene.

» Opfølgningsdeltagelsen er høj (selv flere årtier efter den første rekruttering).

Betingelserne burde være optimale for at etablere en undersøgelse af diabetespopulationen med den færøske befolknings unikke karakteristika, erfaringerne med kohorteforskning, befolkningens villighed til at deltage, den genetisk homogene befolkning og muligheden for at studere alle færingers slægtsforskning.

## 4.6 SDCF's rolle i udvikling og samarbejde om forskning

Den 1. januar 2023 oprettes en forskningsenhed (heilsugranskingareind) på Landssygehuset. Lederen af forskningsenheden får også det overordnede administrative ansvar for forskningen i SDCF.

Det vil være naturligt, at ph.d.-studerende og andre forskere, fx postdocs, organisatorisk er en del af den fælles forskningsenhed. Disse vil alle forske i temaer, som er relateret til drejebogen for SDCF, herunder centrets strategi. Disse forskere vil også i høj grad bidrage til arbejdet med kohorten/diabetespopulationen samt Precision Medicine.

Klinikere og andre sundhedsprofessionelle vil på ad hoc-basis være tilknyttet forskningsprojekter, fx klinikere fra SDCF, andre afdelinger på sygehuset eller praktiserende læger. Midlerne til disse projekter vil være under Medicinsk Centers ledelsesansvar. Centerledelsen nedsætter et forskningsudvalg for diabetes- og anden endokrinologisk forskning på Færøerne, som skal rådgive ledelsen i forhold til forskning i SDCF. Dette er beskrevet nærmere under kapitlet 5 om Ledelsesmodel og organisation.

Nogle initiativer fra forskningsenheden i SDCF vedrørende forskning i diabetes og andre endokrinologiske sygdomme er:

» Udarbejde forskningsstrategi for SDCF.

» Etablere et formaliseret forskningssamarbejde mellem de relevante fagmiljøer på Færøerne, men også internationalt, fx andre Steno Diabetes Centre. Etablere et forskningsmiljø i samarbejde med almen praksis.

» Bidrage til udvikling af en forebyggelsesstrategi, herunder implementering af interventionsstudier i diabetespopulationen.

» Etablere kompetenceudvikling indenfor forskning, fx til dem, der har begrænset forskningserfaring. Fokus på forskeruddannelse via grundforskerkurser, ph.d.-studier og postdoc-kurser. Involvere bachelorstuderende i forskning for at skabe interesse for forskning.

Sygehusvæsenet har rettighederne til resultaterne af al forskning udført i SDCF samt alle data. Det betyder også, at Novo Nordisk Fonden har ingen rettigheder til resultaterne af den forskning, der udføres på SDCF.[9]

**Styrker ved genetiske undersøgelser på Færøerne**
Færøernes befolkning blev grundlagt i det 9. århundrede af nogle få hundrede tilflyttere, der pri-mært stammede fra Skandinavien og de britiske øer. Øgruppen på 18 øer har været relativt isole-ret i århundreder, og historiske optegnelser viser kun få udsving i befolkningsstørrelsen fra bosæt-telse indtil det 19. århundrede, hvor befolkningen voksede fra omkring 4.000 personer til de nu-værende knap 54.000 personer. Effekten af den lille befolkning med isolation og nylig befolk-ningsudvidelse kan forklare den øgede forekomst af nogle sygdomme og fravær af andre i den færøske befolkning.

FarGen-infrastrukturen indsamler biologisk materiale til genomsekventering for at bygge et refe-rencepanel af genetiske varianter i den færøske population. Sammenholdt med registerdata så-som udvidede genealogiske optegnelser (som går tilbage til 1650 for 85 % af befolkningen og med nogle slægter helt tiltage til 1100-tallet) kan populationen være ideel til befolkningsbaseret forsk-ning for at afsløre hidtil usete detaljer om diabetes og som et springbræt mod Precision Medicine.

8 Optical character recognition, ofte forkortet OCR, optisk tegngenkendelse, er den mekaniske eller tekniske konvertering af håndlavede, skrevne eller printede billeder med tekst til maskinredigerbar tekst.

9 Tilsvarende gælder for resultaterne af den forskning, der støttes af Fonden, men udføres på Landsstyrets og Sygehusvæsenets øvrige matrikler. Fonden har ingen rettigheder til data eller biologisk materiale, der genereres i forbindelse med aktiviteter af enhver art støttet af Fonden, herunder til data eller biologisk materiale genereret i forbindelse med forskningsprojekter. Det er uden betydning, på hvilken af Sygehusvæsenets og Landsstyrets matrikler, de datagenererende aktiviteter udføres.

# 5. Ledelsesmodel og organisation

I dette kapitel beskrives ledelsesmodellen for SDCF, herunder principperne for styring og ledelse af centret samt organisering af centret.

## 5.1 Principper for ledelsesmodellen

Diabetes- og endokrinologisk ambulatorium ændrer navn til SDCF, på færøsk Steno Miðstøðin, og fortsætter som en del af Medicinsk Center. Ledelsen af Medicinsk Center varetager fremover også ledelsen af SDCF. SDCF bliver en fuldt integreret del af Medicinsk Center, men etableres med egen bestyrelse med eget budget. Formanden for SDCF's bestyrelse er departementschef i Heilsumálaráðið og refererer til sundhedsministeren.

Landsstyret er overordnet ansvarligt for SDCF, som ejes entydigt af Landsstyret. Ledelsesmodellen skal være i overensstemmelse med de til enhver tid gældende politiske beslutninger og juridiske rammer for Landssygehuset.

**Bestyrelse og medlemmer**
Rammerne for bestyrelsens virke og sammensætning godkendes af Landsstyret og Novo Nordisk Fondens bestyrelse ved godkendelse af SDCF's bevillingssaftale, inkl. denne drejebog.

Bestyrelsen arbejder på delegation fra Landsstyret. Bestyrelsens medlemmer er:

» Departementschef, Heilsumálaráðið (formand)

» Et medlem udpeget af Novo Nordisk Fonden

» Direktør, Sygehusvæsenet

» Vicedirektør, (læge), Sygehusvæsenet

» Direktør, Heilsutrygd (Sundhedsforsikringen).

Medlemmerne af bestyrelsen beskikkes som udgangspunkt for en fireårig periode og følger den ansættelse, der har givet posten. Medlemmerne kan genudpeges. Der er mulighed for, at de udpegende instanser ved længerevarende fravær kan udpege en suppleant.

Medlemmerne af bestyrelsen skal gennem deres respektive kompetencer kunne bidrage til SDCF's udvikling. Medlemmer af bestyrelsen modtager ikke honorar.

Departementschefen i Heilsumálaráðið er formand. Formanden har blandt andet ansvar for at afholde bestyrelsesmøder. Bestyrelsen har ingen næstformand. Bestyrelsen sekretariatsbetjenes af SDCF's stab.

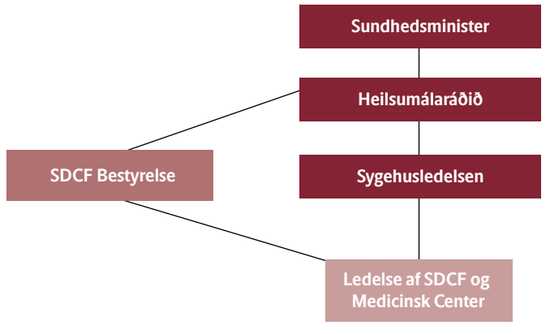
**Bestyrelsesmøder og procedure**
Der afholdes fire ordinære møder om året i bestyrelsen. Ledelsen for Medicinsk Center deltager i bestyrelsens møder. Formanden kan indkalde til ekstraordinære møder efter behov.

Dagsorden forberedes af formanden i samarbejde med centerledelsen. Bestyrelsen træffer beslutninger med simpelt flertal og er udelukkende beslutningsdygtig, når alle fem medlemmer er til stede eller har afgivet stemmer. Det tilstræbes, at bestyrelsens beslutninger træffes i enighed.

Bestyrelsen vedtager egen forretningsorden, der kan omhandle afholdelse af møder, årshjul for emner til dagsorden for de ordinære møder, ledelsen af centret, regler for suppleantdeltagelse og indkaldelse af bestyrelsesmøder.

Ledelsen af Medicinsk Center har ansvaret for at fremlægge sager for bestyrelsen og gennemføre bestyrelsens beslutninger.

**Figur 5A: Den overordnede organisering af SDCF**




**Bestyrelsens ansvarsområder**
Bestyrelsen har det overordnede strategiske ansvar herunder ansvaret for udmøntningen af bevillingen. Bestyrelsen har til opgave at sikre, at SDCF lever op til de overordnede målsætninger og økonomiske rammer, som er fastsat gennem betingelserne i bevillingsaftalen. Således godkender bestyrelsen SDCF's budget (den del, som finansieres af Novo Nordisk Fonden), den overordnede strategi og planerne for realiseringen af centrets målsætninger, der er indenfor rammerne af bevillingsaftalen.

Bestyrelsen for SDCF fastlægger langsigtede strategier og målsætninger med udgangspunkt i bevillingsaftalen. Strategien for de første fire år er givet via denne drejebog. Strategien for de efterfølgende år er bestyrelsen således ansvarlig for at udarbejde.

Bestyrelsen for SDCF vedtager årligt og efter indstilling fra SDCF's ledelse en handlingsplan for det kommende år.

Bestyrelsen skal årligt udarbejde en årsrapport til Novo Nordisk Fonden med fokus på fremdrift og resultater.

**Økonomi**
Den årlige driftsbevilling fra Novo Nordisk Fonden til SDCF allokeres via Heilsumálaráðið til Landssygehuset. Separate driftsregnskaber udarbejdes for supplerende behandling (bevillingen fra Novo Nordisk Fonden). Standardbehandling finansieres uændret af bevilling på finansloven til Landssygehuset. Ledelsen af Medicinsk Center er budgetansvarlig og ansvarlig for budgetopfølgning. Økonomiopfølgning forelægges bestyrelsen på de kvartalsvise møder.

## 5.2 Udvalg og netværk

Bestyrelsen eller centerledelsen kan beslutte at etablere faste eller ad hoc-baserede udvalg mv. for at understøtte arbejdet i SDCF. Centerledelsen i SDCF er ansvarlig for at nedsætte udvalg. Som udgangspunkt vil der blive etableret følgende udvalg:

**Udvalg for patienter og pårørende**
Et udvalg for patienter og pårørende nedsættes, som skal medvirke til at sikre et tæt samarbejde mellem SDCF, patienter, pårørende og patientforeninger. Udvalgets primære opgave er at være patienternes og pårørendes stemme overfor ledelsen i SDCF. Dette kan gøres ved at give input til strategier, aktiviteter, undersøgelser af patienttilfredshed og ved at udvikle patientsamarbejde og -inddragelse mv. Disse input gives ved møder mellem centerledelsen og patientudvalget samt ved at involvere medlemmer fra patientudvalget i den konkrete udvikling af aktiviteter.

**Forskningsudvalg for diabetes- og endokrinologisk forskning på Færøerne**
Forskningsudvalget fungerer som rådgivende organ for SDCF's ledelse og bestyrelse. Udvalget inddrages i udarbejdelsen af centrets forskningsstrategi. Forskningsudvalget sammensættes bredt og er bl.a. repræsenteret af ledelsen for Medicinsk Center, forskere tilknyttet SDCF, heraf mindst en endokrinolog, forskningsenheden på sygehuset, universitetet samt et andet Steno Diabetes Center. I forbindelse med udarbejdelse og evaluering af forskningsstrategien suppleres forskningsrådet med relevante nationale og internationale eksperter.

Den endelige fordeling af pladserne i forskningsudvalget besluttes af SDCF's bestyrelse efter indstilling fra ledelsen for Medicinsk Center.

## 5.3 Organisering

I dette afsnit beskrives SDCF's interne organisering, herunder centerledelsens rolle, organiseringen af kerneaktiviteterne samt staben.

**Ledelsen af SDCF**
Ledelsen af SDCF varetages af ledelsen af Medicinsk Center og er en fuldt integreret del af Medicinsk Center.

Ledelsen af Medicinsk Center er ansvarlig for realiseringen af visionen for SDCF indenfor de af bestyrelsen udstukne rammer, udarbejdelse af budgetforslag, indstillinger vedr. strategi og opfølgning herpå. Dette er en kompleks opgave, der både kræver tværfaglig og tværsektoriel koordinering, men som også er en større udviklings- og opbygningsopgave. Det kræver kompetente, handlekraftige, nytænkende og samarbejdsorienterede ledere af SDCF, som i samarbejde med sygehusledelsen kan indgå i et nært samarbejde på tværs af sygehuset, almen praksis samt interne og eksterne forskningsmiljøer.

Ledelsen af Medicinsk Center refererer ansættelsesmæssigt til sygehusledelsen. Ledelsen af Medicinsk Center refererer til bestyrelsen, hvad angår udmøntningen af bevillingen til SDCF. Dette gælder realisering af visionen, evt. ændringer i strategien, tværsektorielle samarbejdsprojekter samt budgetforhold for den del, som finansieres via bevillingen fra Novo Nordisk Fonden. I det daglige arbejde refererer ledelsen af Medicinsk Center til sygehusledelsen.

Ledelsen af Medicinsk Center har ansvaret for at ansætte staben i SDCF. Staben og alt klinisk personale i SDCF er ansat på Medicinsk Center, Landssygehuset. Ledelsen af Medicinsk Center har ansvar for at sikre det interne samarbejde i SDCF.

**Den klinisk faglige ledelse af SDCF**
Den daglige klinisk faglige ledelse af SDCF varetages af en funktionsledelse, bestående af en overlæge med speciale i endokrinologi og en sygeplejerske fra SDCF. I driftsspørgsmål refererer den daglige ledelse til ledelsen af Medicinsk Center, også når det drejer sig om samarbejdet med andre afdelinger indenfor Sygehusvæsenet eller i primærsektoren.

Funktionsledelsen skal udover den daglige drift sikre implementeringen af SDCF's aktiviteter, herunder de supplerende behandlingsinitiativer. Dette omfatter også et ansvar for at følge og koordinere de supplerende aktiviteter, der gennemføres i regi af Familiecentret.

Sygehusledelsen er øverst ansvarlig for behandlingen, som er delegeret til Medicinsk centerledelse. Centerledelsen har ansvar for at monitorere økonomi, kvalitet og de aktiviteter, der igangsættes i regi af SDCF.

Udvikling af kvalitet er en central del af centrets virke. Kvalitetsarbejdet understøttes endvidere af funktioner i staben og forskningen. Tværfagligt og tværsektorielt kvalitetsarbejde er en afgørende integreret del af den kliniske hverdag i SDCF og koordineres af den klinisk faglige ledelse af SDCF.

**Organisering af forskning i SDCF**
Bestyrelsen for SDCF har det overordnede ansvar for udmøntningen af forskningsbevillingen til SDCF. I praksis varetages opgaven af centerledelsen ved Medicinsk Center.

Den 1. januar 2023 oprettes en forskningsenhed (heilsugranskingareind) på Landssygehuset. Forskningsenheden skal bl.a. udarbejde en overordnet strategi for sundhedsforskning på Færøerne. Lederen af forskningsenheden får også det overordnede administrative ansvar for forskningen i SDCF. Når der på Landssygehuset etableres en egentlig forskningsenhed skal aktiviteter og arbejdsdeling aftales og koordineres. SDCF's forskningsstrategi skal være i overensstemmelse med den overordnede strategi for sundhedsforskning på Færøerne.

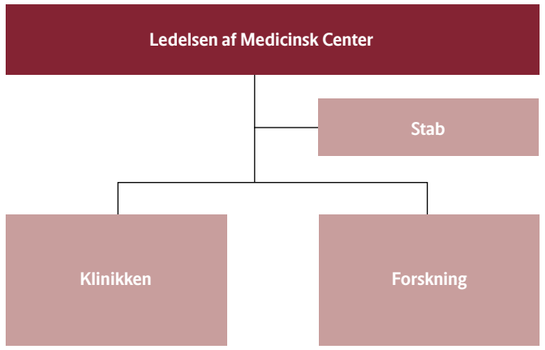
Nogle forskere er udelukkende ansat på Landssygehuset – dels i klinikken og dels med forskning. Nogle forskere vil indgå i delestillinger mellem SDCF og et andet ansættelsessted. Heraf vil nogle, men ikke alle, have fast arbejdsplads i centret. Der aftales konkret fra projekt til projekt, om projektet og forskeren forankres i forskningsenheden, i Medicinsk Center eller et tredje sted.

Ledelsen af Medicinsk Center har ansvaret for forskningspuljen til frikøb af klinikere m.fl. til forskningsprojekter. Dette opslås minimum én gang årligt. Forskningsudvalget bliver vejledende i vurderingen af ansøgninger, og de skal godkendes af bestyrelsen.

Den overordnede administrative forskningsansvarlige for forskningsenheden på Landssygehuset og lægefaglige funktionsleder i SDCF bidrager til et værdifuldt samspil og samarbejde med såvel eksterne forskningsmiljøer på forsknings- og uddannelsesinstitutioner, som de øvrige dele af sygehusene. Den overordnede administrative forskningsansvarlige vil blive understøttet i sit arbejde af SDCF's stab.

Ovennævnte ledere af klinikken og forskningen har en væsentlig opgave i, at der skabes sammenhæng mellem forskningsaktiviteterne og de kliniske aktiviteter.

**Figur 5B: Funktioner i SDCF, der refererer direkte til ledelsen af Medicinsk Center Samarbejde mellem SDCF, primærsektor, universitet, andre Steno Diabetes Centre m.fl.**




**Staben**
Staben skal varetage en række forskellige opgaver:

- Sekretariat for bestyrelsen og support til ledelsen
- Projektledelse på supplerende behandlingsinitiativer og tværsektorielle projekter
- Økonomistyring og budgetopfølgning
- Support til kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling
- Kommunikation
- Kompetenceudvikling og patientuddannelse.

Stabspersonerne kan varetage flere opgaver, ligesom nogle opgaver kan blive købt eksternt.

**Samarbejde mellem SDCF, primærsektor, universitet, andre Steno Diabetes Centre m.fl.**
Samarbejde med andre afdelinger på sygehuset, almen praksis, andre forskningsenheder, universitet og andre Steno Diabetes Centre er essentielt for indfrielsen af den samlede vision for SDCF. I det efterfølgende gennemgås de primære samarbejdspartnere for SDCF.

Samarbejdet med andre afdelinger indenfor Sygehusvæsenet om behandling og forebyggelse af komplikationer for personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme samt forskning skal styrkes.

Samarbejdet med de almen praktiserende læger tager afsæt i det nuværende faglige samarbejde, som allerede eksisterer, bl.a. om kompetenceudvikling af sundhedsprofessionelle og konsultation mellem praktiserende læger og personalet på sygehuset for at få vejledning og råd.

Samarbejdet med Folkesundhedsstyrelsen og forskningsenheden, der oprettes i sygehusregi, samt universitetet tager afsæt i det eksisterende samarbejde om forskning.[10]

Samarbejdet med andre Steno Diabetes Centre er en væsentlig faktor for at kunne levere en diabetesindsats på højeste internationale niveau. Vidensdeling mellem centrene samt at bruge hinandens styrker er essentielt. Dette er beskrevet nærmere i kapitlerne om forebyggelse og behandling, tværsektorielt samarbejde og forskning.

10 Folkesundhedsstyrelsen (Fólkaheilsustýrið) og forskningsenheden planlægges oprettet pr. 1. januar 2023. Herefter vil opgaverne, herunder forskning, fra hhv. Afdelingen for Arbejdsmedicin og Folkesundhed samt Biobanken/FarGen flytte til disse.



# 6. Fysiske rammer

Ambitionen om en styrket diabetes- og endokrinologisk indsats på Færøerne og bedre rammer for en patientcentreret behandling kræver en tilpasning af de fysiske rammer på Landssygehuset.

De fysiske rammer bør så vidt muligt:

» optimere mulighederne for et patientcentreret og sammenhængende forløb for patienter med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme og fremme interaktion og vidensdeling.

» fremstå indbydende, så personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdomme, pårørende, sundhedsprofessionelle, forskere og andre ansatte føler sig velkomne.

» understøtte en effektiv og optimal drift, der i videst mulig udstrækning tilgodeser personer med diabetes og andre endokrinologiske sygdommes behov.

» rumme faciliteter, som understøtter visionen, målsætningerne og tiltagene i denne drejebog.

Placeringen og integrationen af de fysiske rammer til SDCF på Landssygehuset samt de krævede ombygninger er beskrevet herunder:

**Klinik/ambulatorium**
Det kliniske arbejde i SDCF placeres i rammer, som etableres som en udvidelse af den nuværende bygning C, hvor der tilføjes yderligere 1,5 etage ovenpå det eksisterende byggeri. Klinikken vil derfor fysisk være integreret i Medicinsk Center. Der vil være direkte adgang fra den nye bygning til den høje bygning (bygning B). Det forventes, at nybygningen vil kunne tages i brug ved udgangen af 2025. Indtil bygningen er klar, vil centrets kliniske aktiviteter varetages i eksisterende lokaler på Landssygehuset.

**Klinisk forskning**
Fra 2025 vil al klinisk sundhedsforskning ligeledes placeres i forbindelse med klinikken i tilbygningen (C-bygningen). Faciliteter til ph.d-studerende ved Landssygehuset skal prioriteres.

**Forskning**
Øvrige forskning i SDCF placeres i den kommende forskningsenhed på Landssygehuset. Enheden placeres i eksisterende bygninger med tunnelforbindelse til selve sygehuset og SDCF. Lokaler til Biobankens frysefaciliteter inkl. sikringen af dem placeres på sygehuset.

**Centerledelse**
Ledelsen af Medicinsk Center, som også er ledelsen af SDCF, inkl. stab, vil være placeret på Landssygehuset under den nye klinik for SDCF.

Novo Nordisk Fonden finansierer tilbygningen til SDCF.

**Bygherre og ejer af bygningen**
De fysiske rammer for SDCF ejes af Landsstyret, og bygningerne er formålsbestemt i 30 år. Landssygehuset er ansvarligt for drift og vedligeholdelse af bygningerne.

Landsverk er bygherre og forestår derfor på vegne af Landssygehuset den praktiske gennemførelse. Landsverk er ansvarlig for gennemførelse af byggeprojektet, herunder at koordinere og styre byggeprojektets fremdrift, sikre sammenhæng i blandt andet finansiering, fysisk planlægning (byggeprogram, dispositionsforslag, projektforslag mv.), udbud og gennemførelse af byggeriet samt at opførelsen af SDCF realiseres i overensstemmelse med ambition og principper beskrevet i denne drejebog.

**Byggeorganisation**
Til de fysiske anlægsprojekter nedsættes en byggestyregruppe samt en projektgruppe.

Byggestyregruppen skal, i samspil med ledelsen på Landssygehuset og Landsverk og indenfor rammerne af denne drejebog, sikre byggeprojektets realisering, herunder kvalitet, fremdrift, økonomi og minimering af risici. Byggestyregruppen inddrages løbende i projektets fremdrift og forelægges resultater fra byggeprojektets vigtige faseskift: idéoplæg, byggeprogram, dispositionsforslag og projektforslag, arkitektforslag mv., med henblik på nærmere drøftelse og efterfølgende beslutning vedrørende, hvorvidt projektet skal overgå til næste fase. Byggestyregruppen skal i tilknytning hertil i alle projektfaser træffe beslutning om projektændringer og øvrige dispositioner i overensstemmelse med bestemmelserne i byggeaftalen.

Byggestyregruppen består af følgende medlemmer:

» En repræsentant fra ledelsen på Landssygehuset (formand)

» En repræsentant udpeget af Heilsumálaráðið

» En sagkyndig person indenfor byggeri (muligvis ekstern)

» Servicechef på Landssygehuset

» En repræsentant udpeget af Novo Nordisk Fonden

» En centerleder for SDCF.

I byggestyregruppens møder deltager desuden en byggesagkyndig fra Landsverk fx afdeling- eller projektleder.

Byggestyregruppen sekretariatsbetjenes af byggeriets projektleder, som ansættes af Landsverk. Heilsumálaráðið stiller med referent til byggestyregruppen.

Projektgruppen har ansvar for at sikre, at byggestyregruppen til enhver tid har det rette materiale til at tage beslutninger ud fra. Projektgruppen indsamler al relevant information, så projektet kan udføres i henhold til drejebogen for SDCF. Information indhentes i samarbejde med repræsentanter for SDCF og Landssygehuset. Projektlederen har ansvaret for udarbejdelsen af dagsorden, fremkommer med status, bruger byggestyregruppen i forhold til overordnede/strategiske beslutninger, har ansvar for fremsendelse af materiale til medlemmerne af gruppen inden mødet og har ansvaret for opfølgning af beslutninger truffet i byggestyregruppen.

Projektgruppen består af følgende medlemmer:

» En projektleder (ansvarlig)

» En repræsentant fra servicecentret på Landssygehuset

» En repræsentant udpeget af SDCF.



# 7. Finansiering, drift og vedligeholdelse

Klart definerede og adskilte roller i forhold til finansiering af delelementer i SDCF er en forudsætning for både Landsstyret og Novo Nordisk Fonden. Dette kapitel beskriver finansieringsansvaret, finansieringsmodellen, fordelingen af driftsomkostninger samt drift og vedligeholdelse af SDCF, herunder administration, service, IT-systemer, infrastruktur, udstyr og fysiske rammer.

## 7.1 Finansieringsansvar

Landsstyret og Novo Nordisk Fonden finansierer i fællesskab SDCF.

Landsstyret finansierer som hidtil standardaktiviteten, dvs. behandling i høj kvalitet, samt den fortsatte udvikling af standardaktiviteten.

Novo Nordisk Fonden vil støtte etableringen af SDCF og implementering af nærværende visionsoplæg med en bevilling, der muliggør et substantielt løft til supplerende aktiviteter indenfor diabetes og andre endokrinologiske sygdomme. Bevillingens størrelse vil tage afsæt i den bevilling, der er givet til de danske Steno Diabetes Centre og befolkningsstørrelsen på Færøerne. Derudover finansierer Novo Nordisk Fonden omkostningerne til den nye tilbygning, som skal huse hovedparten af aktiviteterne i SDCF.

Landsstyret vil, som bevillingsmodtager, entydigt være ejer af og ansvarlig for driften af SDCF. Centret bliver derfor drifts- og ledelsesmæssigt en del af Landssygehuset.

Figur 7A beskriver de overordnede roller i finansiering af den styrkede indsats.

## 7.2 Finansieringsmodel

Finansieringsmodellen dækker de samlede omkostninger for SDCF fra 2023 til 2032 fordelt på to overordnede kategorier:

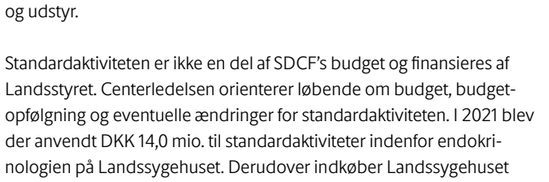
» *Driftsomkostninger*, der omfatter de løbende driftsomkostninger for SDCF – delt op i to perioder. Først en indfasning, der løber til og med 2026. Derefter en langsigtet finansieringsmodel for driften med en grundbevilling fra Novo Nordisk Fonden, der varer frem til udgangen af 2032.

» *Byggeomkostninger* i forbindelse med etableringen af SDCF ved Landssygehuset i perioden 2023-2025.

**Figur 7A: Overordnede roller i finansiering af SDCF**

| | Færøernes Landsstyre | Novo Nordisk Fonden |
|---|---|---|
| Behandling | Standardaktivitet: Ambulant og stationær kontrol og behandling, inklusive uddannelse m.m. | Grundbevilling til supplerende komplikationsforebyggelse og udviklingsaktiviteter. |
| Forskning | Eksisterende forskningsaktivitet videreføres (tilknyttede forskere/budget) fra Landssygehuset. (Evt. løbende modernisering af lokaler til forskning.) | Grundbevilling til nye forskningsprojekter samt forskningsinfrastruktur (eksempelvis lokaler til klinisk forskning, lokaler og frysere til Biobank og støtte til IT-infrastruktur) vedr. diabetes og anden endokrinologi samt tilgrænsende specialer. |
| Administration/infrastruktur | Alle driftsomkostninger tilknyttet SDCF, såsom IT, logistik, vareforsyning, ren-gøring og servicefunktioner samt vedli-geholdelse af de fysiske rammer. | Administrative støttefunktioner til de nye aktiviteter tilknyttet SDCF. |
| Uddannelse og tværsektorielt samarbejde | Eksisterende uddannelsesaktiviteter rettet mod sundhedsprofessionelle og patienter/pårørende videreføres. | Grundbevilling, som muliggør etablering og drift af initiativer for at løfte uddannelse af sundhedsprofessionelle og patienter/pårørende samt tværsektorielle indsatser.. |
| Byggeomkostninger | Eksisterende lokaler, som skal renove-res/ ombygges. | Tilbygningen, som skal huse hovedparten af SDCF's funktioner. Biobankens lokaler placeres andetsteds. |

**Figur 7B: Budgetposternes varighed**




**Driftsomkostninger**

Når SDCF er i fuld drift, efter indflytning i de nye fysiske rammer, estimeres de årlige omkostninger for drift og udvikling finansieret af Novo Nordisk Fonden at være på DKK 6,02 mio. Estimatet tager udgangspunkt i centrets ambition samt et grundlag på cirka 600-700 personer med diabetes og 800-900 personer med andre endokrinologiske sygdomme i behandling årligt i centret. Omkostningerne finansieret af Novo Nordisk Fonden vil være fordelt på tre overordnede aktivitetsområder:

» Behandling (supplerende aktiviteter)

» Forskning inkl. arbejdet med diabetespopulationen

» Tværsektorielt samarbejde samt uddannelse og kompetenceudvikling.

Hertil kommer en strategisk ledelsespulje til centerledelsen samt diverse driftsudgifter.

Alle bevillingerne disponeres indenfor de udstukne strategier og drejebogens formålsbestemmelser. Bestyrelsen godkender initiativbeskrivelser inkl. budgetter. Bevillingerne til aktivitetsområderne skal anvendes til at dække de supplerende aktiviteter, herunder lønninger og udstyr.

Standardaktiviteten er ikke en del af SDCF's budget og finansieres af Landsstyret. Centerledelsen orienterer løbende om budget, budgetopfølgning og eventuelle ændringer for standardaktiviteten. I 2021 blev der anvendt DKK 14,0 mio. til standardaktiviteter indenfor endokrinologien på Landssygehuset. Derudover indkøber Landssygehuset pumper og sensorer til personer med diabetes. Personer, der har fået dette tilkendt fra Heilsutrygd, får pumperne og sensorerne leveret fra Landssygehuset, som fakturerer Heilsutrygd for udgifterne. I 2021 var beløbet DKK 6,8 mio.

**Etablering af og opfølgning på supplerende aktiviteter**

Ved bestyrelsens beslutning om at iværksætte en supplerende aktivitet skal der udarbejdes projektbeskrivelser, der blandt andet beskriver økonomi, proces- og effektmål, KPI'er[11] samt evalueringsstrategi. De supplerende aktiviteter etableres som udgangspunkt som treårige projekter, idet bestyrelsen dog konkret kan beslutte at afvige herfra.

En supplerende aktivitet kan overgå til at være en standardaktivitet, hvis der foreligger dokumentation for effekten samt bevilling på finansloven. Hensigten er, at indholdet i standardaktiviteten skal udvikles og udvides i takt med en bredere implementering af de relevante supplerende aktiviteter.

## 7.3 Finansiel ledelsesmodel

SDCF har selvstændigt institutionsnummer, som vil fremgå af det samlede budget for Landssygehuset. Budgetforslaget for SDCF udarbejdes med en særskilt beskrivelse af henholdsvis den fondsfinansierede og eventuelle andre projektfinansierede aktiviteter. Regnskabet udarbejdes på samme måde som budgettet.

Den fondsfinansierede del budgetteres i henhold til bevillingsaftalen mellem Novo Nordisk Fonden og Landsstyret. Standardbehandlingen budgetteres på Landssygehuset i henhold til den gældende proces og retningslinjer for Landssygehuset. Der kan ikke overføres bevillingsbeløb mellem de to områder.

Ledelsen for SCDF udarbejder et samlet budgetforslag for det kommende år og de tre følgende år (overslagsår) til forelæggelse for SDCF's bestyrelse. Bestyrelsen fremsender herefter budgetforslaget via sygehusdirektionen til Heilsumálaráðið til godkendelse.

SDCF skal overføre ikke brugte beløb, der er modtaget fra Novo Nordisk Fonden i ét regnskabsår, til det følgende regnskabsår. Det overførte beløb kan kun anvendes indenfor samme aktivitetsområde, som det var bevilget til. Et tilsvarende beløb modregnes i Novo Nordisk Fondens bevilling for det følgende regnskabsår. Bestyrelsen kan ansøge Novo Nordisk Fonden om genbevilling til specifikke formål/projekter af modregnede beløb i udbetalingsplanen.

Derudover kan bestyrelsen, hvad angår de fondsfinansierede aktivitetsområder, beslutte at overføre op til 20 pct. af det årlige budget indenfor hvert aktivitetsområde til et andet område (hvor det maksimalt må tilføre 50 pct. af budgettets størrelse), hvis dette vurderes at være en bedre udnyttelse af ressourcerne i det givne år. Større overførsler mellem de fondsfinansierede aktivitetsområder kræver Novo Nordisk Fondens godkendelse.

Landssygehuset udarbejder månedlig budgetopfølgning til brug for de enkelte centre, og dette vil også omfatte SDCF. Der arbejdes derudover på en model til at monitorere og afrapportere den supplerende behandlingsaktivitet, som skal godkendes af bestyrelsen.

## 7.4 Overordnede principper for driften af SDCF

En forudsætning for et veldrevet center er, at alle understøttende

11 KPI – Key Performance Indicator er en anerkendt metode til at vurdere og demonstrere, hvor effektiv man er i at opnå målsætninger.

**Figur 7C: Årlige omkostninger til SDCF i 2027**

| Omkostnings-kategori | Årlige omkostninger 2027 | Årlige omkostninger, langsigtet finansering |
|---|---|---|
| Behandling (supplerende aktiviteter) | DKK 1,6 mio. | Supplerende og udviklingsorienterede aktiviteter. Finanseres af bevillingen fra Novo Nordisk Fonden. |
| Forskning | DKK 2,6 mio. | Grundbevilling til forskning, der er dedikeret til forskere ved SDCF. Finanseres af bevillingen fra Novo Nordisk Fonden. |
| Tværsektorielt samarbejde samt uddannelse- og kompetenceudvikling | DK 0,68 mio. | Grundbevilling til tværsektoriel samarbejde samt uddannelse og kompetenceudvikling af sundhedsprofessionelle og andre relevante faggrupper samt uddannelse af patienter og pårørende og dertilhørende koordinering på uddannelsesområdet. Finanseres af bevillingen fra Novo Nordisk Fonden. |
| Drift, service og ledelse | DKK 1,14 mio. | Grundbevilling til ledelse, administration, strategiske tiltag. Finanseres af bevillingen fra Novo Nordisk Fonden. En række af udgifterne til drift, IT og service finansieres af Landshospitalet. |

servicefunktioner varetages smidigt, velorganiseret og kompetent. SDCF's opgaver indenfor drift, service og IT integreres derfor organisatorisk i Sygehusvæsenet.

SDCF vil blive fuldt integreret i de administrative systemer i Sygehusvæsenet. SCDF bliver en fuldt integreret del af Medicinsk Center og vil på lige fod med øvrige afdelinger i Sygehusvæsenet trække på de tværgående servicefunktioner – bredt forstået som administrativ, IT og driftsmæssig service.

Ydelserne til SDCF leveres – medmindre andet er aftalt – i overensstemmelse med de til enhver tid gældende standarder og retningslinjer. Sygehusvæsenet bidrager på den måde til drift og vedligeholdelse af SDCF.

Etablering, udvikling, implementering og koordinering af SDCF's aktiviteter er en ekstraopgave. Det indebærer, at SDCF på nogle områder har behov for yderligere ressourcer og funktioner. Det kan enten være i form af egen administrativ medarbejder i Medicinsk Center eller ved at tilkøbe konsulentbistand eller ekstra ydelser enten på sygehuset eller hos ekstern leverandør.

## 7.5 Ansvarsfordeling

Serviceopgaver i SDCF udføres i Sygehusvæsenet på følgende områder:

- **Forsyning** af el, vand og varme
- **Bygningsvedligeholdelse** samt vedligehold og reparationer af bygningstekniske installationer
- **Rengøring og affaldssortering**
- **Medicoteknisk udstyr** – vedligehold og udskiftning
- **Teknisk udstyr** – vedligehold og udskiftning, herunder lejer, borde, stole mv.
- **Varelogistiks** transport af varer og affald
- **Telefoni** og teleabonnementer
- **IT**-infrastruktur samt IT-betjening og vedligeholdelse
- **HR og lønadministration**
- **Jura**, fx juridisk bistand til centret i forbindelse med indgåelse af samarbejdskontrakter og databeskyttelsesloven[12]
- **Klagesager – patientklager**
- **Forsikring** af ansatte, inventar og bygninger.

Finansieringsansvaret følger leveranceansvaret, medmindre andet aftales. Indirekte omkostninger forbundet med større anskaffelser til SDCF, fx serviceaftale til apparatur i forbindelse med supplerende aktiviteter, finansieres af den part, som har finansieret anskaffelsen. Det forudsættes, at større anskaffelser til SDCF, der er finansieret af fondsbevillingen, forud er godkendt af SDCF's bestyrelse.

En række områder er identificerede, hvor der er behov for yderligere ressourcer i SDCF. Det gælder fx:

- *Ledelsesbetjening og projektledelse:* Ressourcer til betjening af SDCF's ledelse og bestyrelse samt projektledere til at udvikle og drive SDCF-projekter.
- *Ledelse, koordinering og understøttelse* af forskningsprojekter.
- *Budget og økonomi:* Medarbejderressourcer til at varetage budget- og økonomiopgaver for SDCF, herunder rapportering til styregruppen, sygehusledelsen og Novo Nordisk Fonden samt opfølgning på projekters økonomi, fremdrift og resultater.
- *Kvalitetsudvikling:* Medarbejderressourcer til at understøtte det kliniske kvalitetsarbejde i form af kompetencer til registrering, behandling og formidling af kvalitetsdata samt til bearbejdning af data i forbindelse med evalueringer og diabetespopulation.
- *Kommunikation:* Medarbejderressourcer til at understøtte den interne og eksterne kommunikation.
- *Forskningsinfrastruktur for at styrke forskningen i SDCF samt i Sygehusvæsenet.*

12 Løgtingslóg nr. 80 frá 7. juni 2020 um vernd av persónupplýsingum.



# 8. Bevillingsaftale og forløb

Bevillingen er til enhver tid understøttet af bevillingsaftalen, der er tiltrådt af både Landsstyret og af Novo Nordisk Fondens bestyrelse. Bevillingsaftalen indeholder betingelserne for SDCF's løbende brug af bevillingen – med reference til denne drejebog.

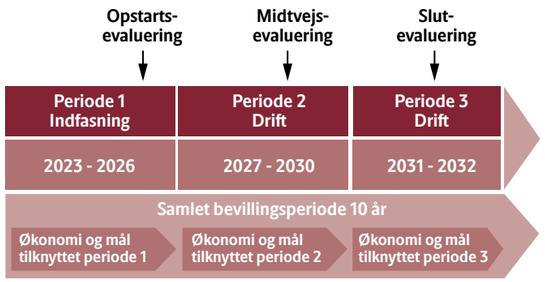
I bevillingsaftalen tages der højde for beslutninger, som træffes af Heilsumálaráðið, og som kan påvirke SDCF. Det kan fx være væsentlige ændringer af sygehusstrukturen, ny fordeling af patienter mellem almen praksis og sygehuse eller en markant ændring af det økonomiske fundament for standardbehandlingen. I det omfang beslutningerne resulterer i ændringer af de betingelser, som Novo Nordisk Fondens bevillingsaftale bygger på, skal bevillingen revurderes via den proces, der er beskrevet i bevillingsaftalen.

**Perioder i bevillingsperioden**

Novo Nordisk Fondens samlede bevilling til etablering og drift af SDCF har en varighed på 10 år, med mulighed for forlængelse. Der er således ingen maksimal levetid for støtten fra Novo Nordisk Fonden. Beslutningen om en eventuel forlængelse af grundbevillingen træffes på baggrund af en evaluering, der gennemføres 8-9 år efter bevillingens påbegyndelse. En forlængelse af bevillingen vil herefter have en varighed på fire år. Hvis bevillingen ikke forlænges efter udløbet af den initiale 10-årige bevilling, vil Landsstyret efter forhandling kunne modtage en udfasningsbevilling på op til to år til finansiering af merudgifter indtil endelig afvikling. Ved en manglende forlængelse af bevilling bortfalder Landsstyrets og Novo Nordisk Fondens forpligtelser overfor hinanden.

Den samlede bevillingsperiode er på 10 år og er opdelt i tre perioder. Opdelingen af den samlede bevilling i tre kortere perioder gør det muligt løbende at tilpasse centrets aktiviteter og ressourcer til de faktiske forhold og muligheder i sundhedsvæsenet. Aftalen for og indhold af den første periode beskrives i drejebogen. Herefter udarbejder SDCF-bestyrelsen forslag til aktivitet, økonomi og mål for den kommende periode.

**Figur 8A: Oversigt over perioder i bevillingen**




Med en samlet bevillingsperiode på 10 år opnås en tilstrækkelig lang periode til, at der kan skabes resultater og give ro til centrets udvikling.

**Evalueringer**

I anden halvdel af 2025, når SDCF har været operationelt i tre år, gennemføres en opstartsevaluering. SDCF's bestyrelse er ansvarlig for evalueringen, der udføres af centerledelsen. Formålet med opstartsevalueringen er at give mulighed for at foretage nødvendige, mindre justeringer af centrets strategi og ressourceallokering, fx i forhold til de supplerende aktiviteter, men også en vurdering af centrets opstart og governance.

I slutningen af 2028 foretages en midtvejsevaluering med samme formål og proces som opstartsevalueringen. Centret forventes til den tid at være fuldt udrullet.

I 2031 foranstalter Novo Nordisk Fonden en fuld evaluering af SDCF i samarbejde med et ekspertpanel, så resultatet foreligger ultimo 2031. Evalueringskriterierne bygger på drejebogens målsætninger og de målsætninger, der er beskrevet i efterfølgende strategier.

Evalueringen har til hovedformål at vurdere, hvorvidt Novo Nordisk Fondens bevilling skal forlænges, men vil ligesom opstartsevalueringerne desuden give et fagligt grundlag for efterfølgende justeringer i centrets strategi. Resultatet af evalueringen forelægges Landsstyret og Novo Nordisk Fondens bestyrelse. Fondens bestyrelse beslutter efterfølgende og efter dialog med Landsstyret, om bevillingen skal forlænges. I forhold til forlængelsen af bevillingen er der to udfaldsrum:

» Støtten forlænges med yderligere fire år (ud over det resterende år fra den tidligere bevilling); første forlængelse sker således frem til ultimo 2036.

» Støtten forlænges ikke, og Novo Nordisk Fonden bevilger til udfasningen en mindre, toårig bevilling (udover det resterende år fra den tidligere bevilling).

Ved begge udfald underrettes Landsstyret om beslutningen og forelægges den nye bevillingsaftale til godkendelse.

Efter evalueringen i 2031 gennemføres evalueringer hvert fjerde år efter samme metode. Når evalueringens resultat foreligger, vil der altid være mindst tre års bevilling tilbage: Et år fra den tidligere bevilling og mindst to års bevilling til udfasning eller forlængelse.

Der er ingen maksimal levetid for støtten fra Novo Nordisk Fonden (medmindre støtten ikke forlænges, og bevillingen fases ud).

**Tabel 8B: Planlagte evalueringer og rapporteringer**

| Evaluering/rapportering | Tidspunkt | Ansvarlig | Modtager/godkender | Opfølgning |
|---|---|---|---|---|
| Opstartsevaluering | 2. halvdel 2025 | SDCF's bestyrelse | Novo Nordisk Fonden/ Landsstyret | SDCF's bestyrelse |
| Midtvejsevaluering | Ultimo 2028 | SDCF's bestyrelse | Novo Nordisk Fonden/ Landsstyret | SDCF's bestyrelse |
| Fuld evaluering | 2031 og evt. derefter hvert fjerde år | Novo Nordisk Fonden | Novo Nordisk Fonden/ Landsstyret | Novo Nordisk Fondens bestyrelse/ Sundhedsminister |



Photo by Annie Spratt on Unsplash



Photo by Christian Werther on Unsplash

# Ordliste

| | |
|---|---|
| Færøernes Landsstyre | Færøernes regering (forkortet Landsstyret). |
| Heilsumálaráðið | Sundhedsministeriet på Færøerne. |
| Landssygehuset | Landssygehuset er en del af Sygehusvæsenet. |
| Sygehusvæsenet | Sygehusvæsenet består af tre sygehuse, som er placeret i hhv. Tórshavn (Landssygehuset), Klaksvík (Klaksvík Sygehus) samt Tvøroyri (Suðuroyar Sygehus). I 2018 blev sygehusene samlet i én organisation. |
| Precision Medicine | Precision Medicine er en ny tilgang til sygdomsbehandling og -forebyggelse, der tager højde for individuel variation i gener, miljø og livsstil for hver person. Denne tilgang vil give læger og forskere mulighed for mere præcist at forudsige, hvilke behandlings- og forebyggelsesstrategier for en bestemt sygdom der vil fungere i hvilke grupper af mennesker. |
| Praktiserende læge | Speciallæge i almen medicin. Den færøske betegnelse for praktiserende læge er kommunelæge. |
| Novo Nordisk Fonden | Novo Nordisk Fonden arbejder selvstændigt og uafhængigt af andre interesser og hensyn end de, der fremgår af fondens vedtægts-bestemte formål. Novo Nordisk Fondens uddelinger sker i form af bevillinger uden krav om modydelse. Novo Nordisk Fonden har historisk støttet Steno Diabetes Center i Gentofte og har indenfor de sidste seks år indgået samarbejde med alle regioner i Danmark og selvstyret i Grønland om etablering af Steno Diabetes Centre. |
| Steno Diabetes Centre | De fem danske regioner samt selvstyret i Grønland har i samarbejde med Novo Nordisk Fonden hver etableret et Steno Diabetes Center (steno.dk). |
| Universitetet | Fróðskaparsetur Føroya. |
| Endokrinologi | Endokrinologi er læren om hormoner og hormonelt betingede sygdomme. |
| Type 1-diabetes | Type 1-diabetes er en kronisk sygdom, hvor de celler i bugspytkirtlen, der producerer insulin, bliver ødelagt. Konsekvensen er mangel på insulin i kroppen. |
| Type 2-diabetes | Type 2-diabetes er en kronisk sygdom med blandt andet forhøjet blodsukker |
| Biobanken (Ílegusavnið) | Biobanken er den færøske genbiobank. Biobanken skal indrette, opbygge og administrere Vævsregisteret, Diagnoseregisteret og Slægtsbåndsregisteret. Biobanken skal sikre, at oplysningerne i registrene er korrekte og opbevares sikkert. Biobanken behandler ansøgninger om adgang til at forske i registrene. |
| Heilsutrygd | Den offentlige færøske sundhedsforsikring. De praktiserende læger, sundhedsplejersker og kliniske diætister er ansat i Heilsutrygd. Heilsutrygd yder derudover tilskud til diverse behandlinger foretaget af privatpraktiserende sundhedsprofessionelle. |
| Landsverk | Den færøske bygge- og anlægsstyrelse. Fører også tilsyn med de offentlige aktieselskaber samt tunnelselskaberne, der ejer og administrerer de undersøiske tunneller. |



# Appendiks

**Sygehusvæsenet**
Voksne med følgende beskrevne endokrinologiske sygdomme henvises til Medicinsk Center på Landssygehuset med henblik på videre udredning og behandling:

*** Kalksygdomme**

» Hypercalcæmi samtidig med hyperparathyroidisme (primær hyperparathyroidisme) Færøerne: 41 har DE21 (primær hyperparathyroidisme diagnose).
  › Parathyroideaskintigrafi og kirurgi foretages på Rigshospitalet.
  › Patienter med primær hyperparathyreoidisme, hvor operation ikke kan gennemføres, og hvor langtidsmedicinsk behandling forventes, følges i ambulatoriet (Danmark: prævalens 100 patienter).

» Hypocalcæmi samtidig med hypoparathyroidisme (hypoparathyroidisme)
  › Graviditetsinduceret osteoporose, præmenopausal osteoporose og osteoporose hos mænd < 60 år uden umiddelbart erkendelig årsag, herunder steroidinduceret osteoporose samt sjældne former for osteoporose hos kvinder og mænd. (Danmark: incidens 350 patienter/år; prævalens 2000.)
  › Osteoporose er hyppigt:
    › I 2021 var 878 personer i behandling for osteoporose på Færøerne (til sammenligning var ca. 16.250 personer i Region Nord (Danmark) i behandling).

» Personer, som skal vurderes mhp. anden behandling end per oral bisfosfonat (fx svær osteoporose) eller personer, som har fraktur til trods for behandling).

**** Thyreoideasygdomme**

» Hyperthyreose
  › Hyperthyreose, som ikke responderer på standardbehandlingen (samarbejde med Rigshospitalet). Danmark: incidens 100 patienter/år; prævalens 500).

» Struma

» Knude I thyroidea (cancer obs henvises dog til ONH).

» Gravide med persisterende højt eller lavt stofskifte (samarbejde med obstetrikerne) (Danmark: incidens 100 patienter – formodes højere end 10 på Færøerne).

» Hemithyroidektomi kan i visse tilfælde foregå på Færøerne.

» Radioaktiv jodbehandling samt total thyroidektomi henvises til Rigshospitalet.

» Laserbehandling af knude i thyroidea kan i udvalgte tilfælde henvises til Odense.

***** Anden endocrinologi**
Udredning og behandling af personer med hypofyse-, binyre- eller gonadesygdom varetages primært på Medicinsk Center på Landssygehuset. For nogle sygdomme gælder, at behandling varetages i et samarbejde med specialiserede afdelinger i Danmark.

» Udvidet diagnostik, medicinsk behandling og opfølgning ved hypofyse- og hypothalamussygdomme. Færøsk Prævalens Anslået 40-60 (39 ud fra ICD DE23) (Danmark: incidens 200 patienter/ prævalens 2.000 patienter).
  › Hypofysekirurgi og fælles rtg konf kan arrangeres med Rigshospitalet.

» Binyresygdomme herunder:
  › Mb. Addison. (prævalens Færøerne 2).
  › Sekundær binyrebarkinsufficiens (hyppigere).
  › Binyre incidentalomer (meget hyppig) (1,54-7 % af patienter, der undergår CT eller MR-abdomen).
  › Meget sjældne binyresygdomme:
    › Fæokromocytom,
    › Primær hyperaldosteronisme
    › Cushing syndrom.
  › Binyrekirurgi foretages aktuelt i Aalborg.

4) Behandlingskrævende sent debuterende testosteronmangel.
5) Gravide med tidligere bariatrisk kirurgi (Danmark: incidens 200 patienter).
6) Indledende udredning af hypoglykæmi.
7) Udredning for sekundær hypertension (endokrinologi, kardiologi eller nefrologi).
8) Kvinder med endokrinologisk sygdom, der er gravide eller planlægger graviditet. I samarbejde med andre specialer/enheder

varetages følgende funktioner. (Speciallæger fra Rigshospitalet ser disse patienter på Færøerne.)

9) Behandlingskrævende Graves' orbitopati (thyreoidea associeret orbitopati (TAO)), dvs. CAS >3 (Clinical Activity Score) (samarbejde med øjenlægerne/ Rigshospitalet) Danmark: incidens 150 patienter/år; prævalens 500).
10) Behandling af endokrine senfølger fra hypofyse/hypothalamus efter operation, strålebehandling eller behandling med kemoterapi eller antineoplastiske antistoffer (incidens 252 og prævalens 1.400).
11) Behandling og opfølgning af MEN (Multiple Endokrine Neoplasier) (Danmark: incidens 20 patienter/prævalens 50 patienter). Færøerne: prævalens 5-6, kan forventes at stige.
12) Udredning, behandling og opfølgning af Klinefelter syndrom, Turner syndrom, Adrenogenitalt syndrom er i fælles forløb med afdeling for vækst og reproduktion.

Enkelte sjældne endokrinologiske sygdomme tilbydes der ikke udredning og behandling for i dag på Færøerne. Børn og unge med andre endokrinologiske sygdomme udredes og behandles på Familie Afdelingen på Landssygehuset i et tæt samarbejde med Rigshospitalet i Danmark.

novo nordisk
**fonden**
Til gavn for mennesker og samfund

### Om Novo Nordisk Fonden

Novo Nordisk Fonden er en dansk erhvervsdrivende fond etableret i 1924, der støtter videnskabelige, humanitære og sociale formål. Fondens vision er at forbedre menneskers sundhed samt samfundets og planetens bæredygtighed, og den arbejder ud fra en mission om at fremme forskning og innovation inden for forebyggelse og behandling af kardiometaboliske sygdomme og infektionssygdomme og at bidrage til udvikling af viden og løsninger, der understøtter den grønne omstilling af samfundet.

### Om Færøernes Landsstyre

På vegne af Landsstyret har Heilsumálaráðið (Sundhedsministeriet) ansvaret for sundhedsvæsenet, og for at sikre borgere på Færøerne fri og lige adgang til sundhedsvæsenets ydelser. Målet er, at forbedre befolkningens sundhedstilstand. Det skal ske ved hjælp af sundhedsbetjening af høj kvalitet og den bedst mulige sygdomsforebyggelse nu og i fremtiden.

Novo Nordisk Fonden
Tuborg Havnevej 19
2900 Hellerup
Danmark
Tlf.: +45 3527 6600
nnfond@novo.dk
www.novonordiskfonden.dk