

Møtereferat senterrådsmøte

Møtetema: Senterrådsmøte NSCF

Til: Medlemmer i senterrådet

Kopi: Ingen

Dato dok: 21.11.2023

Dato møte: 21.11.2023

Referent: Hanna Thun Svean

Tilstede: Inger Karin Natlandsmyr, Egil Bakkeheim, Anne Reigstad, Ellen Damhaug Scheel, Gea Restad, Gro Lereggen, Heidi Grundt, Mona Lund Veie, Pål Finstad, Birthe Christensen, Cecilie Revhaug, Terje Dalhaug, Tine Jönsson, Magnhild Kolsgaard, Heidi Grundt

Forfall: Lars Skanke

Barne- og ungdomsklinikken
 Avdeling for sjeldne diagnoser
 Norsk senter for cystisk fibrose

Saksliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

Saksnr.:	Sakstittel/-innhold
1.	<p>Velkommen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Senterrådsleder ønsker velkommen til nytt medlem av senterrådet Tine Jönsson, hun er mamma til en gutt på 7 år og skal representere de under 18 år. Alle presenterer seg. <p>Vedtak: Senterrådet ønsker velkommen til nytt medlem Tine Jönsson.</p>
2.	<p>Registerrapport CF 2022 v/Egil</p> <ul style="list-style-type: none"> - Registerrapporten vil gås gjennom i detalj på senterrådsmøtet etter nyttår - I sum er det en fin utvikling i 2022, økning i KMI og lungefunksjon for voksne, stabilt for barna. De minste barna er ikke på Kaftrio, men ser en tydelig effekt av Kaftrio for 2022. - Spørsmål om CF-rapporten: Det nevnes de 16% som ikke har riktig mutasjon, hva med de som har riktig mutasjon og som ikke kan nyttiggjøre seg Kaftrio, skal de nevnes i rapporten? <p>Svar: NSCF vil komme tilbake til det neste år, sammen med andre endringer i rapporten</p> <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering.</p>
3.	<p>Registerrapport PCD 2021/Egil</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er per i dag to register i Europa og vi har levert data til begge registre. Det tyske blir det offisielle, men vår database har vært rettet inn mot det sveitsiske - Det mangler fortsatt en del voksne som ikke har fått diagnosen. LUM og NSCF samarbeider om diagnosedager for voksne for å tette gapet på det vi tror er forekomsten i registeret



	<ul style="list-style-type: none"> - Pål orienterer møtet om diagnosedager og organisering av disse. Det er en type utredning hvor de prøver å gjøre alt på én dag for å konkludere samme dag om de mistanker PCD eller CF. Det er vanskelig å stille PCD-diagnosen. <p>Spørsmål i møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Er diagnosedagen for Helse Sør-Øst eller hele landet? Sliter med å få leger til å tenke på PCD. <p>Svar fra Pål: Vi får henvisninger fra hele Helse Sør-Øst og av og til andre regioner. Det er en god del forskjellige sykdommer som kan gi bronkiektasier med hoste og seigt slim. Det er for helt utvalgte kasus der lokal utredning ikke er kommet i mål og der det er sterk mistanke om PCD og CF. Henvisningene kommer fra hele landet, og vi tar i mot der det er grunn til mistanke.</p> <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering.</p>
4.	<p>Omorganisering av sjeldenfeltet v/senterleder</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rapporten tas opp igjen på neste møte når vi vet mer om hva som skal skje - Kan merke seg 3 ting: <ol style="list-style-type: none"> 1. Økt regionalisering 2. Nasjonale referansenettverk og ERN 3. Innfasing av nye diagnoser - Det er positivt at en ønsker et nasjonalt fokus og at budsjettet bevares. - Spørsmål fra Anne Reigstad: Blir det mer en rådgivningstjeneste? Svar fra senterleder: Det er ikke noe vi ønsker, det er fortsatt viktig å se pasienter for å være en relevant aktør for fagpersoner som tar kontakt med oss. <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering.</p>
5.	<p>Budsjett og bemanning NSCF 2024 v/Senterleder</p> <ul style="list-style-type: none"> - CF-senteret har ikke store inntekter av pasientvirksomhet, ca. 15 millioner i inntekt der nesten alt er øremerkede midler. - Budsjettet sendes til møtedeltagerne i forslaget til virksomhetsplan for 2024 - 1 naturlig avgang neste år og NSCF må vurdere om stillingen skal erstattes. Ellers ingen planlagt bemanningsendring. <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering.</p>
6.	<p>Status bruk av Kaftrio</p>

	<p>Innspill fra daglig leder i NFCF Ellen: Kaftrio fra 2 års alder– hva er tidsrammen for oppstart i Norge?</p> <p>Svar: 1. kvartal 2024</p> <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering.</p>
7.	<p>Status forskningsprosjekter og andre pågående prosjekter</p> <ul style="list-style-type: none"> - Egil orienterer om pågående prosjekter. - Innspill fra daglig leder i NFCF Ellen: Hva gjøres for de som, av ulike årsaker, ikke kan benytte Kaftrio? <p>Svar: Det er opprettet en arbeidsgruppe til å se på pasientene som ikke kan få Kaftrio. Målet er å ha klart et abstract i midten av januar.</p> <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering.</p>
8.	<p>Revisjon av smittevernregler? v/senterrådsleder</p> <ul style="list-style-type: none"> - Innspill fra senterrådsleder Inger Karin: - Har vi fått ny kunnskap etter pandemien som kan gjøre det enklere å møtes og samtidig ivareta nødvendig smittevern mellom mennesker med CF og PCD? <p>Svar: Sykehuset har egne retningslinjer for pasientbehandling. CF-foreningen. (NFCF) har egne retningslinjer for smittevern når personer med CF/PCD skal møtes utenfor sykehus.</p> <p>Senterleder opplever at vi vet for lite til å gjøre endringer. Sykehuset opprettholder praksis om at personer med CF ikke skal møte hverandre på sykehus og gir heller ikke anbefaling om møter utenfor sykehus.</p> <p>NFCF har laget anbefalinger for treff utenfor sykehus. Det kan være utfordringer med å holde oppe engasjement, erfaringsutveksling og samhold i et «leve med»-perspektiv når det er sterke begrensinger for å arrangere og gjennomføre fysiske treff. Dette er mer aktuelt nå som stadig flere med CF lever lenger og dermed har større</p>

	<p>sjanse for å bli kronisk kolonisert med ulike bakterier. Spesielt ungdommen rammes av relativt strenge smittevernregler.</p> <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering.</p>
9.	<p>Brukernes innspill v/brukerrepresentanter</p> <p>Spørsmål fra de under 18:</p> <p>Vi har den siste tiden møtt en ny lege hver gang. Har de ansatte nok tid å til å følge opp barna uten å bli utbrente?</p> <p>Svar: Det har vært personalmangel med mange sykemeldinger. Det blir forhåpentligvis bedre etter jul.</p> <p>Spørsmål fra de over 18:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Synes det er frustrerende at det ikke er mulig å bestille time når det passer meg. Kan som regel ikke når jeg får en sykehustime. De to siste timene jeg fikk skulle jeg på jobbreise og kurs. Skulle ønske det var en blokk der en kunne bestille. Det er vanskelig å fornye resepter hvis en går tom før neste time. Må ofte ringe i fem dager før jeg får reseptene, det er uakseptabelt <p>Svar: Forstår frustrasjonen. Det er ikke noe sømløst system for timebooking. Opphold over tid må planlegges med flere behandlere involvert. Det er mulig det kommer, men per i dag finnes ikke det. Når det gjelder resepter er det forståelig at det er frustrerende. Det er fint å få ordnet de nødvendige reseptene på konsultasjonen, her kan både behandler og pasient ta ansvar.</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Savner polikliniske notater fra konsultasjonene. <p>Svar: I OUS ligger alle godkjente notater på helsenorge.no Det kan være litt forsinkelser etter en årskontroll.</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Det virker som sykepleierne bruker mye tid på planlegging. Jeg misliker at senter sykepleier ikke lenger er en del av lokalpasientenes oppfølging. <p>Svar: Det er et spørsmål om sykepleier-ressurser. CF-senteret kan ikke ta ansvar for lokalpasientene, det må sykehuset ta ansvar for selv. Det er forståelig at det merkes av pasientene i perioder. På LUM er det kamp om sykepleierressurser, de slites i flere retninger og det er vanskelig å opprettholde kontinuiteten, det er også flere brukere enn</p>

	<p>før. Det er et tema som vi jobber med kontinuerlig så godt vi kan med relativt begrensede ressurser.</p> <p>4. Hvilken funksjon skal CF-senteret ha for de transplanterte?</p> <p>Svar fra Pål Finstad: NSCF har årlige samarbeidsmøter med Rikshospitalet. Der diskuteres hvem som tar ansvar for hva. Vi prøver å individualisere opplegg.</p> <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering</p>
	<p>Eventuelt-sak: Dagsmøte på Gardemoen med lunsj?</p> <p>Vedtak: Neste møte blir 30.januar på Gardemoen med fysisk oppmøte.</p>