

Møtereferat senterrådsmøte

Møtetema: Senterrådsmøte NSCF
Til: Medlemmer i senterråd
Kopi:

Dato dok: 1.2.2022

Dato møte: 1.2.2022

Referent: Hanna Thun Svean

Tilstede: Gro Lereggen, Inger Karin Natlandsmyr, Pål Finstad, Egil Bakkeheim, Lars Skanke, Heidi Grundt, Mona Lund Veie, Ellen Damhaug Scheel, Benjamin I.Vang, Anne Reigstad Cecilie Revhaug, Birthe Christensen, Magnhild Kolsgaard

Forfall:

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

Saksliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

Saksnr.:	Sakstittel/-innhold	Ansvar
1	Velkommen Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering.	Senterleder
2	ERN-Lung medlemskap for NSCF (CF og PCD) Senterleder orienterer <ul style="list-style-type: none">- ERN= European Reference Network- Fokuset er på forskning og utvikling, men et satsningsområde er også såkalt cross border care (behandling mellom land), der EU blir et slags felles helsemarked- NSCFs rolle er foreløpig uklar, men medlemskapet vil trolig bety mer for PCD enn CF fordi CF er godt ivaretatt fra før- Vil også påvirke samarbeidet innenlands- Møtet i morgen med intro, deretter et styremøte med innsikt i prosessene etc. <p>Kommentarer i møtet:</p> <ul style="list-style-type: none">o Er det satt av midler til en oppbemanning? <p>Svar: Ikke per i dag, men det er sterke føringer om ERN-samarbeid i den nye Sjeldenstrategien.</p> Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering	Senterleder
3	CF-registeret	Senterleder



	<ul style="list-style-type: none"> ○ NFCF har noen ganger behov for tall, i samtale med Vertex eller andre organisasjoner. Hvordan kan NFCF nyttiggjøre seg registeret? <p>Svar: Tall som ligger åpent i årsrapport kan brukes slik en ønsker. Når det gjelder andre anonymiserte tall må vi kontaktes og se om det er innenfor vedtektene. Må da vite formål og hvordan det skal håndteres. CF-registeret kan hente ut konkrete tall for å fremheve enkelte ting. Forskningsprosjekt med formål å søke ny kunnskap om helse krever REK-godkjenning.</p> <p>Det er et dynamisk register. Årsrapporten gir konkrete tall å forholde seg til. Det er mulig for NFCF å få tilgang til enkle oversikter etc. ved å henvende seg til CF-registret.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hva vil ERN-medlemskap ha å si for CF-registeret? <p>Svar: CF registeret styres ikke av ERN, men ERN og det europeiske CF-registret vil være tett knyttet sammen og det er en god koordinering på området.</p> <p>Vedtak: Senterrådsmøte tar saken til orientering</p>	
4	<p>Orientering om prosessen rundt Nye Metoder og tilgang til årsaks-korrigerende behandling</p> <ul style="list-style-type: none"> - Forhandlinger pågår fortsatt. - Legemiddelindustrien har invitert NSCF til et webinar for å høre om erfaringer fra Danmark og oppstart av Kaftrio. <p>Spørsmål i møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hvordan stiller NSCF seg til det argentinske kopipreparatet? <p>Svar: Pasienter kan få det utskrevet og ta det med til Norge for 3 måneder til eget bruk. NSCF presiserer at det gjøres på pasienters eget ansvar og tar det til etterretning.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Initieres oppstart av Kaftrio av NSCF, med tanke på at slimoppløsningen kan være tung å takle hjemme? <p>Svar: De som har en svette-test med direkte kloridmåling kan trolig starte opp på eget sykehus. Må se på hvordan det skal gjøres for pasienter uten slik svettetest, det gjelder ca. 70-80 pasienter. Det kan bli aktuelt å tilby 1-2 døgn innleggelse der man er redd for komplikasjoner ved oppstart.</p>	Senterleder

	Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering.	
5	<p>Orientering om årsrapport 2020 Se presentasjon</p> <ul style="list-style-type: none"> - NSCF rapporterer årlig til helse og omsorgsdepartementet (HOD) via NKSD, NKSD samler inn tall fra alle sentre før det sendes samlet til HOD. - Senterleder orienterer om årsrapportens budsjett, bemanning og forskningsaktivitet. <p>Spørsmål i møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hva skjer videre med psykolog stillingen ved NSCF? <p>Svar: Psykologstillingen var ikke en klinisk ressurs for pasienter. Må se på bemanningsplan og budsjett. Det er viktig å ha fokus på mental helse ved et CF-senter, men det må forankres i lokalt hjelpeapparat. En eventuell psykologstilling ved senteret kan være en koordinator/tilrettelegger. Noe uklart hvor stort behovet er for konsultasjoner hos psykolog i regi av NSCF er. Bør ev kartlegges.</p> <p>Brukerrepresentant poengterer at det handler mye om redsel knyttet til konsekvenser av å ha en sjelden lungesykdom, for eksempel når en hoster blod. Ønsker en enklere vei fra å ta det opp på kontroll til psykologhjelp.</p> <p>Svar: Innføringen av screeningen av mental helse ved årskontroll er ment å plukke opp behov for oppfølging av psykisk helse og henvisning til lokalt hjelpeapparat.</p> <p>Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering.</p>	Senterleder Vedlegg
	<p>Innspill fra brukerrepresentanter</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Tilgjengelighet: Pasienter opplever at det er vanskelig å komme i kontakt med rette fagpersoner. <p>Svar fra NSCF: Dersom en ringer vakthavende barnelege eller lungelege skal det være greit å få kontakt. Det er dessverre ikke døgnbemanning på CF-området på sykehuset. NSCF har heller ikke en akutfunksjon, så raske svar krever at en går i den kliniske linjen. Send gjerne epost til senteret, men ikke skriv sensitive opplysninger. Regions-pasienter må ta kontakt via behandlere ved OUS-regionfunksjon og ev lokale behandlere.</p>	Brukerrepresentanter

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hvilke saker egner seg til å bli tatt opp i senterrådet? <p>Svar: Enkelt saker om anbefaling om behandling er for eksempel ikke saker for senterrådet. Spørsmål om vest kan tas i et annet forum. (Far til ungdom ønsker å ta i bruk en vest med kompressor i lungebehandling av CF. Bruk av vest er diskutert i Norge, men den bygger på gamle prinsipper om «banking» for å drenere lungene. Enighet i det norske fysioterapimiljøet om at vi bl.a. bruker løsne/flytte/fjerne - prinsippet.)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Hvem får en 3. vaksinedose? De mellom 15 og 18 år har ikke fått tilbud. <p>Svar: De mellom 16 og 18 får tilbud om to doser. De med immunsvikt får en 3.dose, altså ikke booster. Det er ikke generelt anbefalt for CF å ta en 3.dose, men booster-dose fra 18 år er anbefalt.</p> <p>Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering</p>	
--	---	--

Neste møte i senterråd er 31. mai kl. 10-14 fysisk på Gardemoen. Med forbehold om endringer.