

Møtereferat senterrådsmøte

Møtetema: Senterrådsmøte NSCF
Til: Medlemmer i senterråd
Kopi:

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

Dato dok: 20.2.2021

Dato møte: 18.2.2021

Referent: Hanna Thun Svean

Tilstede: Gro Lereggen, Inger Karin Natlandsmyr, Pål Finstad, Egil Bakkeheim, Peder Bjerkeseth, Lars Skanke, Heidi Grundt, Mona Lund Veie, Ellen Damhaug Scheel, Terje Dalhaug, Benjamin I.Vang, Anne Reigstad

Forfall: Cecilie Revhaug

Saksliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

Saksnr.:	Sakstittel/-innhold	Ansvar
1	Velkommen Senterleder ønsker velkommen til nytt medlem av senterrådet: Anne Reigstad. Det andre nye medlemmet Cecilie Revhaug hadde forfall og ble ikke presentert. Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering.	Senterleder
2	Konstituering av Senterrådet. Nye representanter og en vara valgt av NCF. Valg av ny leder. Bør PCD ha en egen representant? <ul style="list-style-type: none">○ Inger Karin er nå brukerrepresentant for de over 18. Gro for under 18. Benjamin er for ungdomsrådet. Terje er vara for alle. Inger Karin Natlandsmyr velges enstemmig til ny leder for Senterrådet-○ Senterrådet er enig i at dersom det dukker opp en aktuell representant for brukere med PCD, skal det lages en plass for en PCD-representant. Vedtak. Inger Karin Natlandsmyr velges enstemmig til ny leder av Senterrådet. Det lages ved behov en plass for en PCD-representant.	Senterleder
3	Årsrapport NSCF 2020 (vedlagt innkallingen) Kommentarer i møtet til årsrapporten: <ul style="list-style-type: none">- Spørsmål om hva som skjer med dialogen mellom personer med CF og behandlere når kursene blir digitale. Bekymring rundt dette. I digitalt «Frambukurs» er det planlagt små samtalegrupper på en spesielt trygg kanal mht sensitive opplysninger. Erfaringene fra dette kurset vil bli tatt med i	Senterleder Vedlegg

	<p>planlegging av digitale kurs for ungdom og pårørende.</p> <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering.</p>	
4	<p>Årsaksrettet behandling - Hva gjør NSCF og hva er NSCFs rolle her?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Senterleder orienterte og svarte på spørsmål: - I beslutningsforum i januar ble det besluttet å utsette hele metodevurderingen for Kaftrio fordi prisen var vurdert å være for høy. Nå er det innledende samtaler med Vertex og sykehusinnkjøp. NSCF sin rolle i saken vil ved forespørsel være å f.eks. legge frem best mulig dokumentasjon på antall aktuelle personer med CF. - Ledelsesnivået over NSCF må være orientert om senteres arbeid i saken. NSCF er engasjert i den faglige tilrådingen rundt slike prosesser. - Senteret begynner å rigge seg til for at medikamentet Kaftrio tas i bruk i Norge. - Det håp om at forhandlinger mellom produsent og sykehusinnkjøp vil føre frem, og man ser fram til en løsning. - Prioritering av pasienter må være faglig og etisk begrunnet, og man vil sannsynligvis starte med de sykeste pasientene. NSCF vil legge til rette for å dette og rent praktisk vil man sannsynligvis kunne starte også utenfor regionsykehusene. Informasjon som er nødvendig før oppstart sendes til alle CF-leger. - Bivirkninger: Pasienter kan oppleve mye slim og hoste i starten av medisineringsen. Oppstart bør derfor inneholde mye informasjon om ulike virkninger og bivirkninger. NSCF vil bruke de kanaler senteret har for å spre informasjon. En arbeidsgruppe skal finne ut av hva som er viktig å vektlegge før oppstart. <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering.</p>	Senterleder
5	<p>Covid -19 vaksinasjon for NSCFs brukere. Ulik praksis mht fastlegenes prioritering lokalt. Hvilke synspunkter har NSCF? Hva kan NSCF kommunisere til sine medlemmer?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Senterleder orienterte: - Det kan bli ulik praksis rundt om i landet da kriteriene ikke er helt entydige og gir rom for skjønn. - NSCF fikk nylig en anbefaling fra ERN om at sjeldne lungesykdommer skal prioriteres. Dette er videreformidlet til Folkehelsa. <p>Kommentarer i møtet:</p>	Senterleder

	<ul style="list-style-type: none"> - Ønskelig at helsetjenesten/helsemyndighetene nyanserer saken om prioritering. Enkelte personer med CF er svært dårlige og vil ikke tåle en covid19-infeksjon. Individuelle vurderinger er nødvendig. - Spørsmål i møtet om NSCF har kunnskap om bivirkninger for de forskjellige vaksinene. Svar var at senteret ikke har opplysninger om hvilken vaksine som er best for personer med CF, men kan innhente opplysninger om erfaring fra land som Storbritannia og Israel, som er kommet langt med vaksinerings nå. <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering.</p>	
6	<p>Orientering om CF-kontroller og oppfølging av pasienter på senteret. Orientering om erfaring fra digitale kontroller.</p> <ul style="list-style-type: none"> o Senterleder orienterte om at det er frykt for smitte med hensyn til reise og oppmøte til kontroll blant personer med CF nå. Flere opplever også større ensomhet på grunn av ekstra streng selvpålagt isolasjon nå under pandemien. <p>Kommentarer i møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - NCFCF orienterer om videokonsultasjoner er en ekstra belastning for psyken og brukerrådet er bekymret for den mentale helsen til pasientgruppen under pandemien når dialogen foregår digitalt. - Svar fra NSCF og LUM var at det utføres videokonsultasjon så lenge behandlerne mener at det er forsvarlig. Kontrollene er av forebyggende art, og dersom prøver kan sendes i forkant er det greit å ha videomøte. LUM har et prosjekt der eksospiratprøve og spirometritest gjør at vi kan erstatte noen av rutinekontrollene. Erfaringen fra LUM er at de som ikke kommer til årskontroll ikke ønsker det på grunn av pandemien. NSCF og LUM har respekt for de som ikke ønsker å reise inn til sykehuset. - Det er ansatt en psykolog i en 50% prosjektstilling hos NSCF for å lage et system for å fange opp personer som sliter psykisk. Den ansatte har dessverre ikke kapasitet til å jobbe klinisk. - Når pandemien er over må NSCF over på vanlige årskontroller, videokonsultasjoner er en reserveløsning. Når det er sagt, samles det nå mye erfaring som er verdifull også etter pandemien. <p>Vedtak: Senterrådet tar saken til orientering. Dersom en skulle fange opp på videokonsultasjon at det er behov for å snakke med noen, er det mulig å snakke med en sykepleier.</p>	Senterleder

	Sosionomer kan også brukes i psykososiale spørsmål.	
8	<p>Eventuelt-sak: Ønske om tilgang til flere fagområder ved NSCF</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Helse-Nord orienterer: <ul style="list-style-type: none"> - Savner andre fagområder tilgjengelig på NSCF, for eksempel gastromedisin. - Når multiorgan-problematikk forverres hos pasienter, er det ikke like lett for lungelegene. Pasienten kan ha spørsmål lungelegen ikke kan svare på. <p>Svar fra NSCF var at LUM har kontakt med gastro-miljøet på Ullevål angående leverproblematikk og vet hvem de skal kontakte. BAR har uformelle allianser, for eksempel lever-miljøet på Rikshospitalet.</p> <p>Vedtak: Henvendelser angående gastro kan fint gå til NSCF. Det er også aktuelt å se på om dette skal inn som et tema NSCF sine anbefalinger for CF-omsorg som nå revideres.</p>	Helse Nord HF
9	<p>Eventuelt-sak: Spørsmål om grunnkurs i CF</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Spørsmål fra Anne Reigstad om det vil holdes et generelt fagkurs om CF i fremtiden. Svar fra NSCF var at det tidligere har vært vanskelig å rekruttere de deltagerne NSCF ønsket til kurset. Derfor ble det holdt nettverkskurs i stedet. Man vil på sikt kunne se på muligheten til å lage et mer tverrfaglig rettet kurs. <p>Vedtak: Sentermøtet tar saken til orientering.</p>	NFCF
	<p>Eventuelt-sak: Spørreundersøkelse om tilgang til omsorg og medisiner</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ NFCF orienterte om at det er sendt ut en spørreundersøkelse til helsepersonell som handler om omsorg og medisiner <p>Vedtak: Spørreundersøkelsen kan sendes ut til legenettverket, og den kan fint spres til andre nettverk.</p>	NFCF

Neste møte i senterråd er 3. juni 2021. Med forbehold om endringer.