

## Møtereferat senterrådsmøte

Møtetema: Senterrådsmøte NSCF  
Til: Medlemmer i senterråd  
Kopi:

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

Dato dok: 3.6.2021

Dato møte: 3.6.2021

Referent: Hanna Thun Svean

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

Forfall: Cecilie Revhaug

Saksliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

Saksnr.:	Sakstittel/-innhold	Ansvar
1	<b>Velkommen og godkjenning av referat</b>  Vedtak: Referatet fra forrige senterrådsmøte ble godkjent.	Senterleder
2	<b>Status for driften ved NSCF og ny rekruttering av medarbeidere</b> <ul style="list-style-type: none"><li>○ Senterleder orienterte om nye ansatte ved NSCF. Magnhild Kolsgaard er ny klinisk ernæringsfysiolog.</li><li>○ Ny spesialsykepleier for barn er Linda Klashaugen og hun skal blant annet ha ansvar for screeningspoliklinikken.</li></ul> Det var ingen kommentarer i møtet.  Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering.	Senterleder
3	<b>Kaftrio. Tilgang til Kaftrio og prosessen rundt dette</b>  Senterleder orienterte. <ul style="list-style-type: none"><li>○ Fokuset nå er å ivareta pasienter som trenger Kaftrio. NSCF må forholde seg til systemet.</li></ul> Kommentarer i møtet <ul style="list-style-type: none"><li>○ NFCF sender brev sendt fra fagmiljøet i Sverige til legemiddelindustrien, til senterleder</li><li>○ NSCF deler gjerne mal for behandlingssøknad med andre helseforetak/behandlere</li></ul> Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering.	Senterleder



4	<p><b>Koronapandemien. Status for vaksinerings av personer med CF, PCD og SDS</b></p> <p>Senterleder orienterte.</p> <p>Kommentarer i møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Det var vanskelig å bli prioritert i Trondheim, trolig på grunn av kommunikasjonsproblemer, virker tilfeldig hvem som har fått. Viktig å ta med seg til en eventuell evaluering av vaksinerings til prioriterte grupper.</li> </ul> <p>Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering.</p>	Senterleder
5	<p><b>Nye OUS: Flytting av kliniske funksjoner til Rikshospitalet og fysisk plassering av CF/PCD- behandlingen der</b></p> <p>Ellen Hunstad (Vara for Mona) og Pål Finstad orienterte om medvirkningsarbeidet i referansegruppene. Fysioterapi-rom for CF er nå tegnet inn i det nye barnesenteret. Medvirkningsarbeidet er svært omfattende, men CF blir godt ivaretatt.</p> <p>Det var ingen kommentarer.</p> <p>Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering.</p>	Senterleder
6	<p><b>Brukernes innspill</b></p> <p>NSCF svarte på spørsmål spilt inn fra brukerne i forkant av møtet.</p> <p><b>1. Min journal.</b></p> <p>Svar: OUS skal ikke tilbake til MinJournal, fremover skal alle digitale innbyggertjenester samles på Helsenorge.no <a href="#">Les mer om det her.</a></p> <p>På Helsenorge.no kan pasienten ha dialog med sykehuset om behandling og dialog om bytte av time, altså det som tidligere var «timetjenesten» og «Sikker melding» i MinJournal. <b>Dialog om timeendring</b> er satt i produksjon i DIPS og OUS informerer pasienter på nettsiden nå: <a href="#">Digital dialog om timeendring - Oslo universitetssykehus (oslo-universitetssykehus.no)</a></p> <p><b>Behandlingsrettet dialog</b> er også tilgjengelig på Helsenorge.no og NSCF skal kurses i bruken. OUS har bedt Helse Sør-Øst bestille funksjonalitet for innsyn opp til 16 år og utvide til også å gjelde foresatte. NSCF er på saken for å passe på at det går i orden fordi det er viktig for familier til CF'ere.</p> <p><b>2. Angående anbefalinger for livet etter vaksinen</b></p>	Senterleder

<p>Svar: NSCF legger ut oppdaterte anbefalinger for vaksinerte personer med CF på nettsiden. Se <a href="https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/fakta/vaksinert-eller-gjennomgatt-covid-19/">https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/fakta/vaksinert-eller-gjennomgatt-covid-19/</a></p> <p><b>1. Angående måling av livskvalitet for voksne i CF-registeret</b></p> <p>Svar: Det pågår et prosjekt med formål å evaluere omsorgen, deriblant screening av mental helse ved CF. På sikt er planen at det skal være en del av årskontrollen.</p> <p><b>2. Angående ulike kamre til Ventoline</b></p> <p>Svar: NSCF anbefaler å bruke kammer fra Vortex fordi det kan kokes. St. Olavs har hatt problemer med å få tak i fra Vortex. NSCF legger en anbefaling på nettsiden og sykepleier Ellen Hunstad gir en tilbakemelding på hvordan kammer fra Vortex kan skaffes.</p> <p>Vedtak: Senterrådsmøtet tar saken til orientering. NSCF oppdaterer nettsiden med aktuell informasjon.</p>	
---	--

Neste møte i senterråd er 18. november 2021. Med forbehold om endringer.