**Møtereferat utviklingsgruppen   
Videomøte**  
Dato: 03.12.20

kl: 10.00 - 1230

Tilstede: Olaf, Ingeborg, Hanne, Linda, Laila, Oddveig

Referent: Laila  
Forfall: Nina

**Sak 1 Gjennomgang av handlingsplan**

Oddveig går gjennom endringer fra ledergruppen.

Alle nettverk skal velge ut en person som skal følge opp nettsiden, det MÅ ikke være koordinator ved hvert senter.

*Web e-læring*Er nå i fase 1 og før fase 2 skal det evalueres, Livar skal sende over og det mangler tekst fra Nicola. Plan for evaluering, hvem gjør det eller hvordan skal det være. Er det noe palliasjon gruppen og web kan jobbe med sammen. Gjøre det enkelt. Forstår folk sammenhengen? Avkrysningsskjema.

Gått litt i stå nå da Nicola ikke får tak i ernæringsfysiologen og må begynne på nytt. Mangler en film som skal filmes på Prestheia.   
Fase 3 styrkes, blir nok med å ferdigstille fase 2 i 2021.

Svenskenes webprosjekt ligger på huntington.se

*Pasientforløpet*

Hvorfor ønsker ikke nettverket å være en del av pasientforløpet? Det er en blanding av at man ikke ønsker det og at vi ikke har vært involvert i det. Nettverket har ikke vært fornøyde med pasientforløpet. SDD jobber fortsatt med dette. Olaf skal snakke med Livar.

Vanskelig da man har fått tilbakemelding på at det som står der ikke samsvarer med virkeligheten. Det er en veileder og ikke en oppskrift for hvordan det er. Skrives opp som en egen sak til møtet i januar.

*Palliasjonsprosjektet*Skal delta på en konferanse i juni i Kristiansand. “What's good in life”- bredspektret livskvalitet. Skal ta med en poster.

**Sak 2 Årshjul**

Møte mai - ikke sikkert man kan møtes fysisk enda. Fellesmøte også i oktober og fagdager. Jobbe med handlingsplanen skal jobbes med i oktober på fellesmøtet. Skype Møter månedlig for utviklingsgruppen. Annen hver mnd for ledergruppa. Palliasjongruppa skal ha videomøter månedlig.

**Sak 3 Spørsmål fra 06.oktober**  
MIdler ved kursdeltakelse. Må reflekteres på hvert enkelt senter for hva som er nyttig og hva behovene er. Hver enkelt leder som må bestemme hvilke kurs som skal prioriteres, Ordet huntington må ikke være med.

Nettsiden

Ulikt om rapportering. Opptil hvert enkelt senter og leder hvordan det skal gjøres med budsjett og rapportering.

Informasjonsflyt. Oddveig sender til ledergruppen og da skal de videresende til koordinatorene. Oddveig har snakket med lederne om dette og de har lovt at de skal følge mer med på dette og sende videre.

Deltakerne skal logge på 10-15 min før møtene slik at alle sammen blir med og at vi ikke bruker unødvendig tid

Ubrukte midler føres over til 2021. Stor pott som skal overføres. Penger til overs. Det skal kjøpes inn terapistoler. Sølvi har svart ja, men det skal ikke brukes til inventar. Lage et følge prosjektet plan for bruken for å vise. Evaluering av en slik stor ifht til en sånn brukergruppe.

**Sak 4 Foreningens konferanse/møte**

Søke penger til å lage en halv kursdag. Tenke på dette.

**Sak 5 Erfaringer med digitalt møte**

Positive tilbakemeldinger i Kristiansand. Møtes uten tema. Snakket i 1,5 time.

I trondheim kun 1 påmeldt, litt kjedelig at det ikke ble flere med. I Bergen var det også mindre som kom på, men gode tilbakemeldinger. Skal ha nytt møte i dag, 13 påmeldte.

Noen begrensninger, men også nye muligheter med eksterne forelesere fra hele verden.

**Sak 6 “kulturgruppa”**

Høre om erfaringer. Kristiansand har god erfaring. Klarer ikke følge opp logoped programmet hjemme selv. Logoped kommer på hjemmebesøk. munnmotoriske øvelser og massasje på fellesstua. Eli Tendeland logoped i Kristiandsand mye erfaring med hs og gruppetimer. Bergen har en musikkterapeut som gjør mange logoped oppgaver. Harstad bruker også logopedøvelser daglig

**Sak 7 Fysioterapi**

Internundervisning med lungefysio i januar. Tonje Eidem Gumdal. Fysioterapeutene har en egen faggruppe for HS. Olaf sender mail til deres fysio slik at hun også blir invitert.

**Sak 8 Estland**

Noen som vet om det finnes pårørendeforening i Estland, spørsmål fra Hanne. Olaf skal sjekke ut.