

 Fagnettverk Huntington 13. og 14.september 2023 Trondheim

 **REFERAT**

Onsdag 13.9

|  |
| --- |
| **Nytt fra ledergruppen siden sist møte**Presentasjonsrunde til de nye i fagnettverket; Jesper Dahl Eriksen, koordinator Grefsenlia (vikar for Frederiche), Daniel Bentsen Krajci, koordinator Prestheia og Geir Viksund, leder LHS(vikar for Livar).På bakgrunn av den ekstraordinære lønns- og prisjusteringen av statsbudsjettet for 2023 i fbm revidert nasjonalbudsjett innvilger Helsedirektoratet ytterligere 118.000 til Fagnettverket og fordelt på fem ressurssentre blir det 23.600,- på hvert. |
| **Oppsummering fra koordinatorene ifht handlingsplan 2023**Nettsiden er blitt mer «levende», investering i nettsiden er lønnsomt.Huntingtonskolen ferdigstilt i 2023 brukes på sentrene og palliasjonsprosjektet er implementert. Gjennomført felles fagdag i Harstad-palliasjon.Handlingsplanen er fulgt gjennom året på alle sentrene. |
| **Implementeringsplan EHA ansvarlige Lise og Nichola*** **Plan utarbeidet med oppgaver til utviklingsgruppa. Alle som deltar må sette seg godt inn i programmet på forhånd, og så møtes vi under velkomstmiddagen torsdagskvelden for fordelinga av oppgavene.**
* **På utviklingsgruppas møte i november samles informasjonen og lage en felles implementeringsplan for videreformidling.**

Fagnettverket tilbudt et møterom i Blankenberge som vi har takket ja til. Brukes til møte. Roll-up utenfor. Oddveig ordner med Twist til evt «besøkene».Laila og Marianne tar bilder fra turen.  |
| **WEB og E-læring**Alle sentrene er aktive med å oppdatere weben.Innlogginger fra hele verden. Jesper tok stafettpinnen med å «skrive artikkel» for publisering.E lærings temaer i 2023 er kognitiv svikt/psykiatriske symptomer-adferdsproblematikk. Arbeidet pågår, men forventet ferdigstilt i 2023. |
| **Nytt fra LHS + tanker hvordan utvide arena for samarbeidet med SSD**LHS har 613 medlemmer, stigende. Informasjon om div. arrangementer.Informasjon om nytt prosjekt i Norge, forskningsprosjekt. Seminar på Værnes i oktober. Diverse tema. Informerer om noen i Haugesund, Arendal, Kristiansand som er spesielt interessert i Huntington. Stiller spørsmål om fagkompetansen rundt om i landet. Huntingtonpasienter blir henvist til personer med ulik kompetanse. Ønsker å samle alle som jobber med HS til et felles samarbeid. LHS skal invitere Sølvi Holmgren fra helsedirektoratet for å gi info om deres arbeid. Et ønske og at de på Nav har mer kunnskap om sjeldne sykdommer. |
| **Koordinator stillingsbeskrivelsen- behov for justering?****Kompetansekrav, utdanning og praksis er som følgende;*** Fordel med Klinisk erfaring med Huntington pasienter
* Ønsket med erfaring fra veiledning
* Evne til å jobbe selvstendig
* Krav om treårig høyskoleutdanning med pleiefaglig bakgrunn

**Enighet om at det er viktig med treårig høyskoleutdanning fortsatt, men hvert senter kan vurdere å tilsette helsefagarbeider med personlig egnethet midlertidig.** |
| **Årlig treff med SSD, LHS og fagnettverket**?SSD er nå fast deltaker i likhet med LHS i utviklingsgruppa og de inviteres inn på fagnettverkets felles fagdag som arrangeres årlig.  |
| **SSD**SSD har kontaktpersoner: Siri, Olga, Jeanette og Ina. De har gitt oss en oversikt over de kommunene de har kontakt med. De ønsker å delta på møter, evt felles fagdag/seminar. Ønsker at vi formidler videre deres kurs. De ønsker seg et nasjonalt nettverk og organisering av dette. En mer helhet i hva vi gjør. De får mange henvendelser. ukentlige møter, mange etiske problemstillinger. Jobber mot lokale hjelpeapparat. Informerer om kurs på Frambu for barn i Huntingtonfamilier. Oppstart av nytt e-læringskurs i september |

 **Torsdag 14.9**

|  |
| --- |
| **Pasientforløpet. Klikkbart dokument?****Etablere arbeidsgruppe LHS søkt DAM midler?** Ikke søkt DAM midler, men Geir kan søke, men trenger innspill til søknaden fra oss. Grefsenlia ansvarlig?1 repr fra fagnettverket, Laila? 2 fra fagforeningen(Ane Mygland og Andreas Skogstad), 2 fra SSD (1 lege ?)Enighet om at en går for å få laget pasientforløpet/innholdsfortegnelsen i første omgang fra PDF format til Word dokument slik at det blir klikkbart. Geir har noen de har brukt som kan gjøre jobben og utgiftene deles mellom fagnettverket og LHS.  |
| **Informasjon om HS internt i kommunene/bydelene-Behov? og evt felles strategi Annonse i fastlege tidsskriftet? Kurs for fastleger?**MEDEASY-Nina tar kontakt. Google-Lise sjekker opp.Tidsskrift til fysio/ergo. Marianne sjekker oppLHS- informerer om hva som skjer i fagnettverket på deres nettside Vigør- sende brosjyre fra alle ressurssentrene til dem. Sende info om oss til sykepleiebladet-Laila? NHI.no?  |
| * **Utvikling i utviklingsgruppa i 2023, erfaringer:** produktiv, fordelt arbeidsoppgaver, mer systematisk og struktur.
* **Web utviklinga-**positiv fin utvikling.
* **Handlingsplan og års hjul 2024 -**Tas opp på neste møte i nov.
* **Koordinator utviklingsgruppen 2024-** Linda
* **Utarbeide felles rapporter, dokumentasjon, tiltaksplaner på en HS pasient (observasjoner, lite/mye stimuli)-** Jobbes med i møte i nov.
* **Erfaringer Huntingtonskolen-**blir brukt på sentrene, redigeres hvert år. Brukes bare internt inntil videre.
* **Fagnettverket og LHS felles punkter for alle regionale samlinger?**
* inviterer til 1 g i året på felles fagdag. /åpent møte.
* **Evt-** Hvem skal vi undervise mot, stadig etiske dilemma mot det private (BPA) vårt mandat-se videre på det. Tilsynsbrevet.
 |
| * **Års hjul 2024 inkl viktige datoer ved forvaltning av tilskudd til Fagnettverk Huntington;** utarbeidet i samarbeid med utviklingsgruppa.
* **Mandat E-Læring 2024;** enighet om videreføring av e-læring. Mandat utarbeides første møte i januar
* **Koordinator ledergruppen 2024;** Oddveig med stor grad av bistand fra resten av ledergruppa.
* **Budsjett felles 2024(ledergruppen og web);** Første sak på møtet i januar.
* **Eller er det behov for eget budsjett til ledergruppen?** Ja det er behov.
* **Parameterne for felles rapportering gjennomgås på nytt;** ble ikke tid til det, tas i januar
* **Rapportering- sett opp mot Kristiansands rapportering 2023(legges på internt filarkiv?)**
* **Søknader 2024. Mal for felles søknad?** Tas videre i januar
* **Evt.** utviklingsgruppa skal ha fag som fokus på deres møter. Ledergruppas anbefaling er en case/utfordring på hvert teams møte/møte og bruke mindre tid på statusoppdatering.
 |
|  |
| **Gjennomgang fra gruppene**Rapport fra 2023 ferdig til 20 januar 2024. Ha «case» som fast sak på møtene i utviklingsgruppen. **Prestheia legger frem en case/utfordring på deres neste møte.**korte ned på tiden som vi informerer hva vi gjør på sentrene. Felles årshjul.  |

Hanne, Oddveig, Lise referent