

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 opp  LHS- 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