

Referat

Møte i: *Utviklingsgruppen*, *Teamsmøte*

Dato og tidspunkt: 17.01.24. Kl. 13.00-14.00

Ansvarlig for møteinnkalling og referent: Marianne

Ordstyrer: Linda. Frafall meldes til ordstyrer

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Innkalt | Representerer | Møtt | Meldt forfall | Ikke møtt |
| Terje Olsen | LHS | x |  |  |
| Jeanette Ullmann Miller | SSD | x |  |  |
| Siri Hagen Kjølaas | SSD | x |  |  |
| Oddveig Haug | Knorrebakken |  | x |  |
| Lise Hall Johnsen | Knorrebakken | x |  |  |
| Nichola Jane Vindenes | Olaviken | x |  |  |
| Linda Røyseth Lohne | Olaviken | x |  |  |
| Nina Neleta Hopen | Presteheia |  | x |  |
| Daniel Bentsen Krajci | Presteheia | x |  |  |
| Laila Andreassen | Ranheim |  | x |  |
| Jesper Dahl Eriksen | Grefsenlia | x |  |  |
| Marianne Gjengedal | Grefsenlia | x |  |  |

**Sak 1-24:** Godkjenning av møteinnkalling. Godkjenning av referat fra forrige møte.

* Godkjent

**Sak 2- 24**: Hvordan går det på sentrene og i LHS?

**LHS**

* Planlegger årsmøte seminar 12 april.
* Brukerutvalg ved UNN, LHS representert. Inviterte med gen avd. Orientering i forhold til drift genetikk inkl HS. Konklusjon fra brukerutvalget: anmoder om at med gen avd tildeles ressurser slik at det blir en fullverdig avd. Mangler bemanning og kompetanse for bedre tilbud. LHS kan ta dette opp for å få mer ressurser til avd.
* Foreningen jobber sammen med andre for å etablere tilbud i Stavanger. Arbeidsgruppe sender brev for å anmode om tilbud i Stavanger. Store behov, tilbudet er adhoc og tilfeldig per i dag.
* Foreningen skal ha styremøte 29 januar.
* Midler til forskning v/Lasse Pihlstrøm, blir spennende.

**SSD**

* Jobbet mye med anbefalinger for barn i familier med HS. Ble lansert i begynnelsen av desember. Publisert på nettsider. [OUS - Barn i familier med HS (byraservice.no)](https://epage.byraservice.no/epage/hso/2023/ous/hs/) Ønskelig at det linkes på nettsider LHS og Fagnettverket.
* Digitalt seminar om temaet ble gjennomført 6 des-23.
* E-læringskurset skal på ny plattform, kommer i år ut i februar. Blir da x 2 per år.
* Fortløpende henvendelser vedr. HS.
* Familiekurs på Frambu ble avlyst grunnet få deltakere og noen som trakk seg. Diskusjon om at det kanskje ikke er riktig form for kurs, sårbar situasjon, vanskelig for mange å være borte fra familien. Skal ha videokonferanse videre- for omsorgspersoner for barn.
* Planlagt samarbeidsmøte med fagpersoner ved andre avdelinger som jobber med HS v/OUS. Nevrologisk avd. , Nevrohabiliteringen.

**Knorrebakken**

* Hanne Borgersen har sluttet som koordinator. Hanne er med i HS gruppen på Knorrebakken videre.
* 3 telefoner fra fagpersoner denne uken. Helsepersonell som ønsker mer veiledning.
* Ikke kontakt med noen fagpersoner i Finnmark p.d.d.
* 2 pasienter med HS v/Knorrebakken.
* Ledergruppa møtes fysisk i Oslo neste uke.
* Spørsmål fra Terje Olsen: Vedr. Vigør om rehab opphold HS. *Kommentar 24.01.24; Vigør fortsetter sitt tilbud for personer med HS.*

**Olaviken**

* Jevnt med telefoner fra fagpersoner og planlagt veiledning på Ulset sykehjem.
* Sykehus er under ombygging- mye som skjer på huset. Endel kursvirksomhet.
* Ansatt ny musikkterapeut som startet før jul.
* Linda og Nichola skal planlegge året førstkommende fredag- regionale samlinger ++
* Deltar i arbeidsgruppe til LHS, hvor man søker Stavanger kommune om å bygge opp et tilbud til pasienter med HS i Rogaland fylke.

**Presteheia**

* Hatt sykdom blant ansatte rundt nyttår.
* Ny beboer i yngre alder, rehabilitering.
* Telefon fra Notodden og Tvedestrand vedrørende veiledning om HS.

**Grefsenlia**

* Rolig start etter nyttår.
* Veiledning sykehjem neste uke
* Nettverkssamling i mars
* Korttidsopphold på pas, full avdeling.
* Spørreundersøkelse til avdeling om behov for kompetanse.

**Ranheim- meldt forfall**

**Sak 3-24:** Handlingsplan og årshjul 2024

* Ledergruppen skal ha møte i Oslo og må godkjenne handlingsplan
* Revidering av pasientforløpet, arbeidsgruppe:
  + Laila representerer utviklingsgruppen
  + Jeanette er med fra SSD
  + Ane Mygland fra LHS
  + Være med en lege i tillegg? Ina Almdahl fra SSD foreslås.
* Årshjul:
  + Neste er videomøte i februar. Nichola referent.
  + Møte i Mars i Oslo, onsdag og torsdag
  + 12 April; Årsmøte og seminar LHS.
  + Møte i september? Se på datoer. EHDN 16-18 september. Frankrike. Forslag v/SSD om et felles møtepunkt i Frankrike når man er samlet.
  + 25-27 oktober i Kristiansand. LHS.
  + Årshjul sendes til Terje ved Linda

**Sak 4-24**: Web:

* Rydding i internt filarkiv.
* Årlig møte med Ramsalt. Skal vurderes med leder om det er riktig bedrift for Fagnettverket.
* Nettsiden er nå oppdatert opp mot SSD sin nettside.
* Gi gjerne tilbakemeldinger om noe ikke fungerer.
* Ta gjerne bilder ved undervisning og send til Lise.
* Oppholdet ved Vigør- info om dette på nettsiden?
* Gode tilbakemeldinger på e-læringen
* Forsøkt å legge inn styringsdokumenter i internt filarkiv.

**Sak 5-24:** E-læring

* Utsatt planlagt filming tre ganger grunnet sykdom. Planlegger ny dato.
* Gi gjerne tilbakemelding på innhold og kom gjerne med spørsmål til Nichola om det skulle være noe.

**Sak 6-24:** Case/etisk refleksjon v/ Presteheia RS

* Daniel presenterer case om pas med HS. Drøftes i plenum. Konklusjon: videre samarbeid mellom RS Presteheia og SSD.

**Sak 7-24:** Evt.

* Ingen saker meldt.

*Neste møte:* ***Teams 14.02.24 kl 13-14***

*Ordstyrer for møte: Lise*

*Referent og innkaller: Nichola*

*Case/etisk refleksjon v/Olaviken*