



## NFCF fagråds årsmelding 2017

### Fagrådet etter årsmøte i Bergen & konstituering:

|                 |  |
|-----------------|--|
| Leder           | Mona Lund Veie, spesialist i fysioterapi, Sykehuset Levanger           |
| Nestleder       | Ellen Julie Hunstad, klinisk sykepleierspesialist, Norsk senter for CF |
| Medlem/sekretær | Marianne Bakkevig Lund, lungesykepleier, Stavanger universitetssykehus |
| Medlem          | Ketil Mevold, barnelege, Nordlandssykehuset, Bodø                      |
| Medlem          | Bjørn Skrede, lungelege, Norsk senter for cystisk fibrose              |
| Medlem          | Rune Tronstad, barnelege, Haukeland universitetssykehus, Bergen        |
| Medlem          | Heidi Grundt, lungelege, Stavanger universitetssykehus                 |
| Medlem/NFCF     | Trine M. Mørk Fossen, leder/NFCF                                       |

### Fagrådets møteaktivitet:

- Fagrådet har avholdt to møter, Ullevål universitetssykehus 16.06 og Lørenskog 27.10 (sammenfallende med styremøtehelg NFCF). og flere telefonmøter samt ført kommunikasjon pr e-post
- Egen arbeidsgruppe bestående av Ketil Mevold, Ellen Julie Hunstad og Mona lund Veie har jobbet med detaljene i programmet for opplæringsdagen.
- Leder evt vara har deltatt på AU-møter og styremøter i NFCF
- Fagrådets opplæringsdag ved Scandic Hotell Bergen City, Bergen, 22.april -17.
- Fagrådet var representert ved Ellen Julie Hunstad og Mona Lund Veie på årsmøtet.
- Fagrådet deltok på styrets workshop - strategiarbeid på Lørenskog i oktober.
- Ellen Julie Hunstad har deltatt i arbeidsgruppe som har sett på bruk av videomøter/videooverføring/streaming via Norsk Helsenet

### Fagrådet har jobbet med følgende saker:

- Anbefalinger for godt smittevern: Årlig revidering. Hvordan sikre praktisk gjennomføring av prosedyrene? Arbeid for å dekke behov for forståelig informasjon. Legene i Fagrådet har ansvar for hver sin region. Inn til videre er Midt og Nord slått sammen når det gjelder ansvarsområde.
- Representant fra Ungdomsrådet møter i fagrådet. Informerer om aktuelle saker de jobber med og bringe saker inn til fagrådet.
- Dialog med leder for Norsk senter for cystisk fibrose i forbindelse med fagrådsmøter. Aktuelle tema har vært:
  - Ressursfordeling i forbindelse med årskontroller og landspasienter
  - Nye diagnoser - ressursbruk

- Nye årsakskorrigerende medisiner - erfaringer og rutiner for oppfølging
- Behandling av mykobakterier
- Muligheter for tverrfaglige klinikker ved oppsøkende virksomhet
- Inkludering av medlemmer med videomøter/videooverføring/streaming er en høyaktuell sak ettersom smittevern, sykdom og geografi kan være et hinder for å delta på NFCF's arrangementer. NFCF ungdomsråd har jobbet mye med muligheter for inkludering og tilrettelegging, og har presentert saken for fagråd og hovedstyre. Det ble nedsatt en arbeidsgruppe med ansvar for kartlegging av behov, leverandører/aktører og kostnader. Saken er fremmet for Norsk helsenett, og det er avholdt et videomøte. Opplæringsdag 2018 gjennomføres som et prosjekt med innlogging for lukket videooverføring via Norsk helsenett.
- Samarbeidsrutiner med LMS i regionene der det stadig er utfjordinger med å jobbe annerledes enn andre pasientorganisasjoner med nasjonale opplæringsdager. Det er også jobbet opp mot pasientreiser for å forklare behovet for dekning av reise ved dette behandlingstilbudet.
- Nasjonal CF opplæringsdag 2017 Bergen ble gjennomført med videooverføring der flere deltok ved deler eller hele dagen. Dessverre var det ikke videooverføring på begge parallellsesjonene. Vanskelig å se presentasjonene som ble brukt og det er fortsatt en utfordring med toveiskommunikasjon. Ellers fikk dagen gode tilbakemeldinger og da spesielt paneldebatten med tema «Livet med CF/PCD».
- Retningslinjer for tildeling av Fagrådsmidler - arbeidet fortsetter
- Fagrådets midler til fagutvikling for helsepersonell som arbeider med CF  
Ble tildelt med 10.000,- til Sykepleierforum, 10.000,- til Faglig forum for Fysioterapeuter som jobber med CF (FF-F/CF).
- Gjennomgang og kommentarer til referat fra møter, styremøter og AU-møter i NFCF.
  - Nasjonalt, nordisk og internasjonalt CF-arbeid
  - Samarbeid med myndigheter, FFO og andre organisasjoner
  - Samarbeid med NSCF - behov og forventninger fra pasienter, pårørende og NFCF
- Fagrådet oppfordrer NFCF til å prioritere norsk deltakelse i internasjonalt CF-arbeid ved å delta på CF-konferanser spesielt - viktig for nasjonalt, nordisk og internasjonalt virksomhet.
- Brev ang. ønske om gjeninnføring av tverrfaglig fagkurs sendt NSCF. Svar etterspurt.
- [www.cfnorge.no](http://www.cfnorge.no) - viktig for informasjon, kommunikasjon og likemannsarbeid i Norge. De ulike kapitlene er ferdigstilt.
- Informasjon fra web-redaktør. Informasjon om NFCF's Facebooksider
- Henvendelser fra [www.cfnorge.no](http://www.cfnorge.no) - fagrådet svarer på henvendelser fra pasienter, pårørende og fagpersonell vedr medisinske og sosialmedisinske spørsmål, evt henviser videre til andre fagmiljø.
- Fagstoff - Behov for oppdatering av kunnskap og praksis vedrørende PCD.

Lærings- og mestringssenteret ved Haukeland Universitetssykehus  
i samarbeid med Norsk forening for cystisk fibrose og fagråd  
innkaller til

Opplæringsdagen sendes  
/ strømmes direkte –  
info kommer

**INFORMASJON OG OPPLÆRING  
VED CYSTISK FIBROSE (CF) OG  
PRIMÆR CILIEDYSKINESI (PCD)**  
NASJONAL OPPLÆRINGS DAG  
LØRDAG 22. APRIL 2017 KL 09.00 – 16.30  
Scandic Hotel Bergen City, Bergen



**Å lære av hverandres erfaringer for mestring av hverdagen..**

Møteledere: Heidi Grundt og Ellen Julie Hunstad

Kl 09:00-16:00

**Utstilling**

• Mylan

Kl 09:30-09:55

**Velkommen til opplæringsdag i Bergen!**

Presentasjon av utstillerne

Kort informasjon om rutiner for godt smittevern ved CF og PCD

Heidi Grundt og Ellen Julie Hunstad, NCF fagråd

Informasjon fra Lærings og mestringssenteret (LMS) Haukeland Universitetssykehus

Representant fra LMS-HUS

Kl 09:55-10:15

**CF-team innen Helseregion Vest – hvem er vi?**

Heidi Grundt, overlege, Lungeavdelingen, Stavanger Universitetssykehus

Representant fra Barneklirikken, Haukeland Universitetssykehus

Kl 10:15-11:00

**Parallellsesjon 1:**

**Norsk CF-register – status og forventninger**

Anita Senstad Wathne, overlege, Norsk senter for cystisk fibrose

**Parallellsesjon 2:**

**Lungefysioterapi ved PCD og CF**

Sandra Gursli, spesialfysioterapeut, Norsk senter for cystisk fibrose

Kl 11:00-11:15

**Utstilling**

Kl 11:15-12:15

**Hjernens utvikling hos ungdom – hva vi ikke vet!?**

Ida Jansrud Hammer, barnelege, Haukeland Universitetssykehus

Kl 12:15-13:30

**Lunsj**

**Utstilling**

Kl 13:30-15:00

**Livet med CF/PCD – våre erfaringer – hva har vi lært – tanker for fremtiden**

Panelforelegg og spørsmål

Inviterte personer deler sine erfaringer og tanker – informasjon kommer

15:00-15:15

**Utstilling**

15:15-16:00

**I dialog med leder av Norsk senter for cystisk fibrose**

Olav Trond Storøsten, overlege/leder

Kl. 16:00-16:15

**Oppsummering og avslutning av opplæringsdagen**

Møtelederne, regionsleder NCF-Vest og leder NCF

Med forbehold om endringer – oppdatert program legges ut på [www.cf norge](http://www.cf norge)