

NFCF fagråd årsmelding 2024

Fagrådet etter valg på årsmøte 20.april 2024 og konstituering 19.06 2024:

Leder	Ketil Mevold, barnelege, Nordlandssykehuset, Bodø
Nestleder	Ellen Julie Hunstad, klinisk sykepleierspesialist, Norsk senter for CF
Medlem/sekretær	Merete Austnes, lungesykepleier, Sykehuset Ålesund
Medlem	Bjørn Skrede, lungelege, Lungemedisinsk avdeling, OUS Ullevål
Medlem	Atle Rosendahl Riise, lungelege, Haukeland universitetssykehus, Bergen
Medlem	Heidi Grundt, lungelege, Stavanger universitetssykehus
Medlem	Tonje Klætte, spesialfysioterapeut, seksjon for fysioterapi, Medisinsk klinikk, Ullevål universitetssykehus, Oslo
Medlem/NFCF	Ellen Damhaug Scheel, daglig leder/NFCF
Medlem/NFCF	Koordinaator, Ungdomsrådet
Medlem/NFCF	Gina Kjelvik Møen, koordinator NFCF Likeperpersjonsordning

Fagrådets møteaktivitet:

- Læringsdagen april 2024 Thon Hotel Oslofjord: Fagrådet var representert med Ellen Julie Hunstad og Mona Lund Veie som møteledere. Faglige presentasjoner i programmet med Ketil Mevold, Atle R. Riise, Bjørn Skrede og Ellen Julie Hunstad.
- Fagrådet har avholdt 3 videomøter henholdsvis 16.01.24, 19.06.24 og 12.09.24. I tillegg er det gjennomført kommunikasjon på e-post.
- Leder og/eller vara har deltatt på alle styremøter i NFCF. Styreseminaret som vanligvis har vært gjennomført på høsten ble dette året flyttet til januar 2025. Vanligvis har Fagrådet hatt et fysisk møte på høsten knyttet til styreseminaret til NFCF. Dette ble ikke gjennomført fordi styreseminaret ble flyttet.
- Fagrådet har vært representert i NSCF sitt senterråd med Mona Lund Veie og Ketil Mevold. NSCF møtte med ledergruppen. Det har vært arrangert som videomøter og fysisk møte på Gardermoen.
- Fagrådet har fagpersoner som har deltatt på den europeiske CF-konferansen (ECFS) i Glasgow og Nordiske fagnettverk for leger, sykepleiere og fysioterapeuter. Hvem som deltar, varierer fra år til år. Kostnader dekkes av NFCF eller arbeidsgiver.
- Nettverksmøte CF og PCD: Representanter fra fagrådet deltok på nettverksmøte for CF og PCD på Gardermoen i september 2024.

Fagrådet har hatt stabil aktivitet. Det er jobbet med følgende saker:

- Anbefalinger for godt smittevern: Revidering er gjennomført og oppdatert versjon klar for til bruk ved fysiske arrangement i 2024. Revisjon gjennomført av infoskriv om 9-ukers

og 3-ukersprøve som skal tas før NFCF's fagdag og sosiale arrangementer. Dette skrives er tenkt til bruk opp mot de ulike laboratoriene /sykehusene slik at en sikrer at de nødvendige prøvesvarene foreligger til rett tid for de som ønsker å delta.

- Nasjonal CF/PCD læringsdag 20. april 2024 Thon Hotel Oslofjord, Sandvika: Samarbeid med LMS Medisinsk klinikk og Lungeavdelingen Ullevål universitetssykehus med formelle krav til program samt iverksetting av rutiner for henvisning og innkalling til deltakerne. Dette er nødvendig for å utløse rettigheter for dekning av utgifter fra Pasientreiser for deltakerne. Arbeidsgruppen var Ellen Julie Hunstad, Bjørn Skrede og Anne Lise Hustadnes. I tillegg var fagrådets leger involvert for vurdering av mikrobiologiske svar hos deltakere innenfor sin helseregion.
- Regionale læringsdager 2024: Ingen henvendelser til fagrådets medlemmer mottatt.
- Fagrådets midler til fagutvikling for helsepersonell som arbeider med CF/PCD 2024
Det ble utlyst kr 20.000- i fagutviklingsmidler. Midlene ble denne gang gitt til faggruppen for sykepleiere. Midlene ble brukt til å dekke reise og overnatting i forbindelse med gruppens årlige fagsamling. Størrelsen på totalt beløp til fordeling ble diskutert da det er svært begrenset med tanke på å få samlet fagpersoner fra hele landet. Fagpersoner som ønsker å delta på internasjonale kongresser har også søkt enkelte år. Hvis slik støtte skal gis kan det totale beløpet med fordel økes, noe som er spilt inn til foreningens hovedstyre. Fagrådet har et ønske om å lyse ut midlene til fagutvikling tidlig på året slik at det er lettere for de som mottar midlene å få disponert de i løpet av inneværende budsjettår.
- Henvendelser fra www.cfnorge.no – Fagrådet svarer på henvendelser fra pasienter, pårørende og fagpersonell vedr medisinske og sosialmedisinske spørsmål, eventuelt henvist videre til andre fagmiljø.
- Nye webinarer 2024: Mars 2024. Voksen (40+ med CF). Erfaringer, tips og spørsmål.
- Ny behandling ved CF: Kaftrio/Kalydeco har fått godkjenning fra 2-5 år hos barn som har mustasjonen F508del i enkel eller dobbel form.
- PCD: Fagrådet har ingen representant for denne diagnosegruppen av foreningens medlemmer; selv om de fleste fagpersonene har pasienter med PCD i sitt kliniske arbeid på sykehuset. Fagrådet ser behov for en faglig PCD-representant, og at en brukerrepresentant hovedstyret bør vurdere. Ny PCD-representant i senterrådet – Cecilie L. Charlesen. Diagnosegruppen øker i antall, både blant barn, ungdom og voksne. Fagmiljøene for PCD er nå samlet på Ullevål med voksne på Lungeavdelingen/Diagnosestasjonen, og fra 01.01.2025 er barn og ungdom flyttet til Barnesenteret. Norsk senter for CF har kompetansesenter ansvar for PCD.
- Samarbeidsrutiner mellom daglig leder, styret, koordinator for likepersonsordning, brukerrepresentant redaksjon og fagrådet vurderes løpende for at fagrådet kan utføre sitt mandat som rådgivere for NFCF, foreningens hovedstyre og daglig leder i alle saker

som har faglige aspekter. Dette er viktig for at Fagrådet skal kunne arbeide for en best mulig total behandling av alle personer med CF og PCD Norge.

- Fagrådet har godt samarbeid med NCF redaksjonsgruppe, og i samråd publiseres det informasjon til medlemmene på hjemmesiden cfnorge.no, Facebook og Instagram.
- NCF leder og daglig leder kalles inn til fagrådets møter. Det er utfordringer med å delta på fagrådsmøter for ungdomsrådets koordinator og likepersonskoordinator. Fagrådsmøtene er på dagtid.

Bodø 01.04.25

Ketil Mevold Leder Fagrådet