

Foreningen for blødere i Norge

Rapport for Fagrådets virksomhet

2-års perioden oktober 2020 – september 2022

Fagrådet har avholdt 4 møter i denne perioden.

Følgende personer har vært til stede på ett eller flere møter:

Katrine Ree Holm	Styreleder FBiN
Gjertrud Behringer	Styreleder FBiN
Anita Julshamn Melkvik	Styremedlem FBiN og leder Fagrådet
Rune Jørgensen	Styremedlem FBiN vara
Siri Grønhaug	Kontaktsykepleier/rådgiver/forskningssykepleier SSD
Synne Hole	Kontaktsykepleier/rådgiver/forskningssykepleier SSD/OUS
Ane Halbrendt	Kontaktsykepleier/rådgiver SSD
Adelheid Holm	Forskningssykepleier OUS
Vilma Naujokaite	Forskningssykepleier OUS
Pål Andre Holme	Overlege, Avdeling for blodsykdommer
Heidi Glosli	Overlege, Pediatrisk forskningsintitutt
Geir Tjønnfjord	Avdelingsleder, Avdeling for blodsykdommer
Ragnhild Måseide	Forskningslege OUS
Anne Guro Vreim Holm	Overlege og koordinator for elektiv kirurgi ved Ortopedisk avdeling OUS
Marianne Westberg	Kirurg, elektiv kirurgi ved Ortopedisk avdeling OUS
Ruth Elise Dybvik Matlary	Fysioterapeut OUS
Kristoffer Wemøy	Fysioterapeut OUS
Olve Moldestad	Leder SSD
Birgitte Leisner Bjerkely	Konstituert senterleder/spesialsykepleier SSD

Følgende emner har vært tatt opp på møtene:

- Stabil pasientgruppe uten store svingninger i behandlingmengde
- Prosjekt PedNet med registrering av bløderdata i europeisk dataregister og automatisk registrering ved sjeldenregisteret ORPHAN
- Covid 19 med tilpasninger for FBiN og helsetjenesten inkludert oppstart arrangementer
- Personalendringer med skifte av kontaktsykepleier/rådgiver, barnelege og senterleder ved SSD
- Legemiddelfirmaer sine prosjekter; brukerundersøkelse, brosjyre om Von Willebrand og app for bløderbarn som skal lære seg å stikke selv
- Digital løsning vedrørende rapportering og kommunikasjon
- Drøfting nye måter SSD kan/vil arbeide på med blant annet digitale møter, nettverksgrupper
- Prosjekter og forskning innenfor fagfelt bærere, moderate blødere, ny genteknologi, fysisk aktivitet hos bløderbarn, medisinsbehov Hemofili A+B med tilpasset behandling, spørreundersøkelse skifte av preparater , kursstudien m.m.

- Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser og mulig påvirkning på SSD/blødere
- Årsrapporteringer fra helsetjenesten

I tillegg har flere mindre saker vært oppe som orienterings saker eller under eventuelt. Møtene har vært avholdt i lokalene til SSD og/eller digitalt.

Fagrådets medlemmer takkes for sin ulønnede innsats!

Trondheim, 06. september 2022

Anita Julshamn Melkvik