

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema:

Til: Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 25. november 2011

Dato møte: 24. november 2011

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Hedevig Castberg, Cathrine Lund Myhre, Jan-Thorleif Fuglesang, Per Mathiesen, Hilde Berge, Bengt Frode Kase, Solveig Ervik, Tone Søderman, Marianne Mosling, Helene Gjone og Synne Heivang

Forfall: Anne Undrum

27/11 Velkommen. Evt. Presentasjon av nye rådsmedlemmer.

Nye fagrepresentanter til Senterrådet; Helene Gjone, overlege ved barne- og ungdomsspsykiatrisk avdeling, OUS og forsker Lisbet Grut. Ny brukerrepresentant til Senterrådet: Arne-Richard Stadaas, Norsk Craniofacial forening.

28/11 Referat fra Senterrådsmøtet 22.09.11

Referat godkjent.

29/11 SSD-leders saker

Regnskap for 2011: Senteret har et økende underskudd som pr. i dag er på ca. 800.000,-. Budsjettet er belastet et overhead som gjør at vi nå får et underskudd. Størrelse på overhead er ennå ikke endelig bestemt, da senteret allerede betaler en del av sine driftsmidler selv. Et underskudd tas med over i budsjett 2012.

Det skal søkes om fast stilling for 2 vikarer ved senteret. Den ene stillingen er informasjonsmedarbeider, den andre er rådgiver hvor det ennå ikke er bestemt fagbakgrunn for.

Budsjett 2012: Det er en økning i budsjettet på ca. 3 %. Det er satt opp detaljert budsjett sammen med regnskapsmedarbeider fra Kvinne- barneklivikken.

Senterrådet ba om en evaluering om underskudd i regnskap 2011 og overhead ved neste senterrådsmøte.

30/11 Brukernes saker

Referansegruppe for sjeldensentrene i OUS: Brukermedvirkning ble påpekt som spesielt viktig inn i referansegruppen. Det er ønskelig at alle sjeldensentrene har hvert sitt senterråd som igjen skal informere med referat fra sine møter til referansegruppen. Mandat for referansegruppen utarbeides av Helse Sør Øst. På avdelingsledermøte neste uke vil det spesielt bli tatt opp og diskuterte brukermedvirkning inn i referansegruppen.

Evaluering av tilskuddsordning for funksjonshemmedes organisasjoner: Hedevig Castberg er med i referansegruppen sammen med repr. fra FFO og SAFO: Det skal foretas en intervjurunde, og foreningene for Aniridi og Fabry ble foreslått å tas kontakt med i den forbindelse.

Livsmestring ble trukket frem som et svært viktig punkt i forhold til brukerrepresentantene. Det kan ofte være angst og utrygghet i forhold til økonomi, hva diagnosen innebærer og det å mestre sykdommen sin. Overgangsfaser barn/ungdom ble nevnt som en viktig gruppe. Livsmestring kan det også jobbes med som et fellestema på tvers av sentrene.

31/11 Brukersamlingen 2011: oppsummering (se vedlagte referater)

Det ble en stor brukersamling med god representasjon av brukerorganisasjoner. Det var gode temaer og spesielt bra var det at gruppearbeidet ble gjennomført tidlig på dagen. Oppsummering etter gruppearbeidet, og det at man på dag 2 skal komme med prioriteringer for senteret ble påpekt som vanskelig å gjennomføre. Forskning og forskning på tvers av diagnoser er temaer som også kan være vanskelige ta stilling til for brukerorganisasjonene på brukersamlingen.

Kan det inviteres til en egen dag på senteret hvor man diskuterer for eksempel forskning og forskning på tvers av diagnoser?

Punktet tas opp igjen på neste senterrådsmøte.

32/11 10 min-rapport fra teamene i senteret

- Diagnoserådgiverne har stor utreiseaktivitet også denne høsten, minst 70 utreiser, samme som i fjor høst.
- Høstens kurs gjennomføres, med involvering av diagnosteam, kontorteam og kurs- og infoteam. Vårens kurs planlegges.
- Mange deltok på Brukersamlingen, særlig kontor har brukt mye tid på for- og etterarbeid.
- Arbeidet med diagnosebeskrivelser fortsetter, 35 er nå oppdatert og lagt over i ny mal.
- Senteret skal samles til utviklingsdager i desember. Tema for dagene er prosjektarbeid og tverrfaglig samarbeid.
- Senterrådet ble oppfordret til å ta en titt nettsidene til sentret, som jevnlig oppdateres med nyheter og nyttig informasjon.

33/11 Virksomhetsplan 2012 (se vedlagt Virksomhetsplan 2011). Nye utfordringer og andre prioriteringer

Virksomhetsplan 2012: Det kom flere innspill til Virksomhetsplanen på Brukersamlingen.

Konkrete innspill settes inn i teamenes handlingsplaner, mens Virksomhetsplanen skal inneholde hovedmål og skal være et bindeledd mellom Strategiplan og handlingsplaner.

Det ble foreslått å få med en bruker med minoritetsbakgrunn i Senterrådet.

34/11 Handlingsplaner høst 2011 for begge diagnosteamene og kurs/info-teamet (vedlagt til info).

Det ble gitt god tilbakemelding på handlingsplanene som nå er oversiktlige å lese i og med enhetlig utforming. **Handlingsplanene er kun interne dokumenter til informasjon.**

35/11 Møtedatoer for 2012. Dato for brukersamling 2012 (unngå møtekollisjon med brukerforeninger).

Møtedatoer for Senterrådet i 2012 ble bestemt til:

8.mars, 10. mai, 20. september og 22. november. Kl. 14.00 – 18.00.

Alternativer til årlige Brukersamlinger: Hvor ofte og omfang:

Det ble påpekt at Brukersamlingen fungerer svært godt med et årlig arrangement, det er nyttig i forhold til at man blir godt kjent og får et godt kjennskap til bl.a. gruppearbeidet som skal gjøres.

Et alternativ til Brukersamling kan være 1 dags møte ved senteret med gjennomgang av spesielle temaer som nevnt tidligere i referatet.

Det ble foreslått to datoer for **neste års brukersamling: 2. og 3.november og 9. og 10. november.**

Det sendes en e-post til organisasjonene med orientering om disse datoer, og spørsmål om dette passer i forhold til andre møter.

Bruker mente dagens brukersamlinger fyller et behov og bør bestå.

36/11 Eventuelt

Hilde Berge, Jan-Thorleif Fuglesang og Per Mathisen slutter ved Senterrådet. Alle ble takket for godt samarbeid og deltakelse i sin senterrådsperiode. Anne Undrum slutter og som ansattes representant, vara Synne Heivang overtar hennes rolle. Vara etter Synne Heivang velges senere.

Nordisk konferanse i Reykjavik 31. mai og 1. juni:

Foreløpig program er utarbeidet og vil bli lagt ut på senterets nettside og på Helsedirektoratets nettside. Senterrådsleder meldte interesse for å delta på konferansen.

Er det mulig for brukerrepresentanter fra Senterrådet å komme på et avdelingsledermøte? Senterleder tar dette opp og gir en tilbakemelding på dette senere.