

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Senterrådsmedlemmer

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 02.9.13

Dato møte: 29.8.13

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Hedevig Castberg , Marianne Mosling, Cathrine Lund Myhre, Carl Michael Berg, Bengt Frode Kase, Helene Gjone, Susan Sødal og Synne Heivang
Linda Haugsdal, Lisbet Grut og Arne-Richard Stadaas

Forfall:

09/13 Referat fra Senterrådsmøte 25.04.13 (vedlegg)

Godkjent.

10/13 SSD-leders saker

Rapport om halvårsaktivitet (vedlegg). Senteret har hatt færre brukerrettede utreiser. Det er flere årsaker til dette. Senteret har hatt redusert kapasitet på grunn av noe nedbemanning. Det har vært flere konsultasjoner på senteret, det er økt bruk av videokonferanse og det har og vært fokus på økonomi i forhold til overhead som senteret belastes.

Alle skolestartere får tilbud om informasjon til skole/skolepersonell via videokonferanse eller e-læring. Brukerkursene er viktige og skal opprettholdes i samme antall.

Nettsiden har mange treff (sidevisninger). Det er 63 300 sidevisninger for første halvår.

Systemrettet undervisning (SSDs undervisning til bl.a. helsepersonell og foreningsmøter) er økende og skal og opprettholdes på samme nivå og gjerne økes.

Nasjonal samorganisering i slutfasen (vedlegg: Prosjektrapport).

Informasjon (status pr. august 2013) er hentet fra senterets [nettside](#):

"Samorganiseringen ble i januar 2013 etablert i et prosjekt. Prosjektgruppen består av fire brukerrepresentanter fra FFO og SAFO samt ledere av dagens 10 kompetansesentre og en prosjektledelse. Gruppen har i år hatt fire møter. Det femte og siste møtet avholdes på Frambu 29. og 30. august. Sakliste og referater fra alle møtene finnes på prosjektets [nettside](#). Her finner du også bakgrunnsdokumenter og aktuelle lenker.

Prosjektgruppen har utarbeidet et forslag til mandat for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). Forslaget er sendt til Helse Sør Øst RHF, som har gitt tilbakemelding på forslaget. Samtidig arbeides det med en prosjektrapport.

Ledelsen av NKSD er besluttet organisert inn i Kvinne og barneklivnikken ved Oslo universitetssykehus. Ansvarsoppgaver for den nye ledelsen vil bli beskrevet i prosjektrapporten. NKSD skal være i drift fra 01.01.2014".

Faglig referansegruppe for Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger:

Gruppen hadde sitt første møte 26.8.13. Prosjektgruppen var og representert på møtet.

På møtet tok man en gjennomgang av prosjektgruppens arbeid. Det ble gitt innspill til prosjektgruppen som tas videre til arbeidet med sluttrapport for prosjektgruppe.

Saker som ble tatt opp på møtet:

Hvilke grupper er sjeldne i dag, i forhold til for 20 år siden?

Ansettelse av leder for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). Hedevig Castberg som ny i denne gruppen hadde mange spørsmål, og stilte dem fortløpende. Noen av spørsmålene er referert nedenfor:

Hvilken myndighet skal den nye lederen ha? Hva slags erfaring, personlighet og samlet kompetanse skal vedkommende ha – viktig å være tydelig på dette for å få rett person. Hvem ansetter?

Rapporteringslinjer og utfordringer rundt dette. Det er fra sykehusets side mye fokus på å legge godviljen til for å få dette til å fungere. Skepsis i forhold til dette uttrykt fra flere – viktighet med klare linjer.

Likeledes tok Castberg opp temaet øremerkede midler, hvor sykehusledelsen ved Terje Rootwelt og Ulrik Sverdrup forsikret både referansegruppen og prosjektgruppens representanter at øremerkede midler til sjeldenfeltet skal anvendes i tråd med forutsetningene for tildeling.

Referansegruppen skal godkjenne alle regnskap for de 10 sjelden sentrene.

Referansegruppen skal ha et godt innsyn i hvert senters drift.

Alle kompetansesentra skal ha sitt eget senterråd, som igjen rapporterer til referansegruppe og sender referat fra sine møter.

I referansegruppen er det fire brukerrepresentanter, 3 fra FFO. Hedevig Castberg er valgt inn via FFO og Interesseforeningen for LMBB.

Medlemmer av referansegruppen oppnevnes av Helse Sør-Øst RHF for 3 år om gangen. Mandat for referansegruppen kan leses [her](#).

Organisatoriske endringer i senteret: Senteret har vært teamorganisert med 2 diagnoseteam, ett kurs- og informasjonsteam, ett kontorteam og en utviklingsenhet (forskning og utvikling).

Senteret har gått ned i antall ansatte, og diagnoseteamene har mistet noe av sin tverrfaglighet. Som en følge av dette er det nå etablert en tverrgående gruppe som skal fungere som en servicegruppe for senteret.

Gruppen består av ernæringsfysiolog (2), psykolog, lege og pedagogisk psykologisk rådgiver. Det avholdes et ukentlig felles tverrfaglig møte, og den tverrgående gruppe bistår de ansatte i sammensatte saker. Den nye organisering er under utprøving og vil bli fortløpende evaluert.

11/13 Brukernes saker

Nordisk møte om brukermedvirkning ble avholdt i helgen. Gruppen ønsker å dele erfaringer og jobbe videre med kompetanseutvikling for sjeldenfeltet. Gruppen hadde med en ungdomsrepresentant. Kort referat fra møtet er lagt ut på FFOs nettside.

12/13 10-min. rapport fra teamene i senteret (ansattesrepresentant).

Det ble referert kort fra teamenes arbeid.

13/13 Kursplan 2014 (vedlegg).

Gjennomgang av kursplan. Kurs for brukere 18 – 26 år. Tema; Arbeid, utdanning og rettigheter. Castberg informerte om at Adaptor og Blindeforbundet har god erfaring i kurs om disse temaer.

Ungdomssamling for brukere med flere diagnoser: Er dette et kurs som skal prioriteres? Det er et krevende kurs. Tilbudet sendes ut til mange, antall søkere på siste kurs var ca.20. Noen søker flere ganger. Aldersgruppen har vært 13 til 18 år. Bør aldersinndeling endres til 12 – 16 år? Kurset ses på i forhold til kostnad, hva er alder på de som har deltatt og målsetting for kurset. Saken tas opp igjen på neste senterrådsmøte. Kan man eventuelt på forhånd forberede kurset med å ta en telefon til pårørende og forhøre seg om ungdommene, hva er de opptatt av/hva strever de med?

14/13 Brukersamling 2013.

Brukersamling 8. og 9. november. Program for dag 1 og 2 ble godkjent. Invitasjonen sendes ut. Det er ønskelig med en "fadderordning" på Brukersamlingen. Det må gis beskjed til Hedevig eller Cathrine om hvem som er nye deltakere i år.

Valg til Senterrådet. Marianne Mosling er ferdig med sin periode og tar ikke gjenvalg. Andre som er på valg er: Hedevig Castberg og Arne-Richard Stadaas.

Det er ønskelig å få inn ungdomsrepresentasjon i Senterrådet. Synne Heivang foreslo at Brukersamlingen velger 2 ungdomsrepresentanter som observatører til Senterrådet. Dette ble vedtatt. Saken tas opp til brukersamlingen.

15/13 Eventuelt

Ansvarsoverføringskurs:

Kurset ble arrangert 30. og 31. mai på Haraldvangen.

Overgang fra barn til ungdom, hva kan ungdom gjøre selv og ta ansvar for?

Aldersgruppe 10 – 11 år.

17 familier deltok på kurset.

Program for foreldre og for de unge hver for seg, og noe samlet.

Bra gruppeinndeling. God evaluering av kurset.

Bra og ha flere diagnoser på samme kurs.

Samme aldersgruppe vil få tilbudet i 2014.

Neste senterrådsmøte: 28. november kl. 14.00.