

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Medlemmer av Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 14.02.14

Dato møte: 13.02.14

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Hedevig Castberg, Elisabeth Holme, Cathrine Lund Myhre, Kris Aaseth, Tonje Nordlie, Jorån Østerholt Dalane, Åse Samuelsen, Helene Gjone, Lajla Schulz, Susan Sødal og Olve Moldestad. Marthe Onsøien deltok på telefonmøte.

Forfall: Lisbeth Grut

01/14 Velkommen og presentasjon.

Nye medlemmer av Senterrådet i 2014: Kris Aaseth (Debra Norge), Jorån Østerholt Dalane (Norsk Cranofacial forening), Åse Samuelsen (Norsk Cranofacial forening). Tonje Nordlie (Iktyoseforeningen i Norge) deltar som ungdomsrepresentant og har observatørrolle. Ungdomsrepresentant er også Marthe Onsøien (Landsforeningen for Huntington) som var med på telefonmøte.

Ny ansattes representant: Lajla Schulz. Tidligere ansattes representant Synne Heivang ble takket for god innsats og fikk overrakt blomster på møtet i dag.

Ny leder av Senter for sjeldne diagnoser (tiltrer stillingen 1.4.14.) Olve Moldestad deltok på møtet. Senterrådsleder gjennomgikk mandat for senterrådet.

02/14 Referat fra Senterrådsmøtet 28.11.13 (vedlegg).

Referatet er godkjent.

03/14 SSD-ledersaker

Regnskap og Årsrapportering for 2013:

Senteret har med seg et overskudd på 2,2 mill fra 2013 til 2014 budsjett. Overskuddet skyldes bl.a. at senteret nå får dekket husleien, vi har ikke hatt full bemanning og har hatt refusjoner etter sykefravær.

Årsrapportering 2013: Nytt skjema og noe endret rapportering. Kort gjennomgang på møtet av tabeller og rapport.

Lederskifte/øvrige ansettelser og engasjementer:

Ny senterleder, Olve Moldestad, fra 1.4.14.

Senteret får en ny medisinsk rådgiver i 100 % stilling fra 1.5.

Fra 1.3. et vikariat i 100 % stilling til team 1, fysioterapeut, ett års varighet.

En prosjektarbeider, engasjement i 3 mndr. for å ferdigstille rapport om Aagenæs.

En prosjektmedarbeider, engasjement i 6 mndr. Skal bl.a. jobbe med et tidligere bløderprosjekt.

Det ble spurt om det var noe kompetanse som SSD savner/mangler: Medarbeider som har kompetanse på

sorg- og krisearbeid - diakon/prest ble nevnt. Dette ble nevnt fordi man hadde god erfaring med en ekstern foreleser vi hadde et brukerkurs nylig. Hvordan hjelpe mennesker til å håndtere reaksjoner på alvorlig sykdom/diagnose? Det ble i den forbindelse sagt at også andre yrkesgrupper kan mye om dette.

Virksomhetsplan 2014:

Satsningsområder: kurs (e-læring), publikasjoner/artikler og kommunikasjonsstrategi for SSD bør synliggjøres mer i Virksomhetsplanen og også i handlingsplanene.

Det ble spurt om status på nye diagnoser til SSD? Det har ikke vært ønskelig å ta i mot flere diagnoser uten økte ressurser. Det screenes for 25 diagnoser i dag, dette vil igjen føre til økt behov for kompetansetjenester. Senteret har et godt overskudd, det igjen vil gi forventning om at vi kan gi tilbud til flere diagnoser påpekte Elisabeth Holme.

1. ledersamling i NKSD – ref. fra møte 17. januar: NKSD er etablert fra 1.1.14. Leder er Stein Are Aksnes. Det er ansatt en brukerrepresentant i 50 % stilling og en medisinsk rådgiver i 50 %.

Elisabeth Holme ved SSD skal jobbe ved NKSD i en seniorrådgiverstilling 100 % fra 15.4. All rapportering går nå via NKSD. Tema på ledermøtet var rapportering og registre. NAPOS i Bergen skal ta ansvar for undervisning om registre ved neste 2-dagers ledersamling 4. – 5. mai.

04/14 Referansegruppe for NKSD-ref. fra møte 30. januar.

Årsrapportering for de 10 forskjellige sentrene ble gjennomgått. Sentrenes egevaluering ble sett nøye på. Gruppen har møte 2 ganger årlig.

Kontakt med de andre sjeldensentrenes brukergrupper? Hedeveg tok opp at det nå er ønskelig med økt samarbeid brukerorganisasjonene imellom. Kommer tilbake til saken.

Nordisk samarbeid om sjeldne diagnoser – status: Hedeveg informerte om nytt telefonmøte den 18.2. hvor tema er samarbeid med utveksling av erfaring og lære av hverandre. Nordisk møte i Helsingfors vil bli tatt opp.

05/14 Kort rapport fra ansattes representant

Kort rapport fra teamene ved SSD: Lajla Schulz informerte kort fra alle team, det ref. til noen av punktene: Ansattes representant stilte spørsmål om hvorfor ungdomsrepresentantene kun var observatører ved Senterrådet. Senterrådsleder; Dette ble besluttet i 2013 som en prøveordning og at vi da kunne ta inn 2 ekstra personer i rådet uten å endre mandat. Det er fullt mulig at ungdomsrepresentanter og kan velges inn som permanente medlemmer på lik linje med de andre ved neste valg. Ungdomsrepresentantene har full uttalerett i alle saker. Hvilken aldersgruppe defineres som ungdom? 18 – 35 år. Ungdomsrepresentantene fra Senterrådet har dannet en egen ungdomsgruppe på Facebook.

SSD har en egen ungdomsgruppe, bestående av 4 rådgivere.

SSD har arrangert et større møte med Helsedirektoratet om oppgjørsordninger for pasienter med EB. Nytt møte med hensyn til andre hudlidelser avholdes 5. mars.

SSD har skrevet en artikkel i Sykepleien om e-læring i forhold til Huntington sykdom.

Videreutvikling av E-læringskursene ved SSD, kurset om Øsofagusatresi er nominert til pris.

SSDs ungdomssamling i juni. SSD ønsker å danne en egen lukket ungdomsgruppe på Facebook til bruk for meningsutveksling/innspill til bl.a. ungdomssamling. Dette godkjennes ikke av OUS.

Ungdomsrepresentantene ved Senterrådet (Tonje og Marthe) kan ta innspill inn i sin ungdomsgruppe på Facebook.

06/14 Konferanser og møter 2014

Sjeldendagen 28. februar. FFO er ansvarlig for arrangementet. Tema denne gang er rehabilitering. Anne Undrum og Elisabeth Daae fra SSD skal snakke om skolestart kurset til (e-læring).

Både brukere og fagfolk deltar på Sjeldendagen.

Eurordis-konferansen i Berlin 8. – 10. mai: 2 abstrakter fra SSD er antatt (Gorlin klinikk og skolestartkurs)

Nordisk møte i Helsingfors 4. – 5. september. Informasjon om program vil snart bli sendt ut.

Både når det gjelder møte i Berlin og i Helsingfors var det interesse fra brukerrepresentantene i rådet om å delta. Medlemmene av Senterrådet blir enige om hvem som søker økonomisk støtte fra senteret.

Cathrine Lund Myre informerte om: **HORIZON 2020** Utlysning, "Forskningsinfrastruktur": Verktøy for forskning. Research infrastructures supporting rare diseases research. Kopi fra nettside ble delt ut på møtet. Søknadsfrist 2. september. Informasjon om saken tas videre med til NKSD.

07/14 Brukersamlingen 2014

Form og innhold: Mål for brukersamlingen, dag 1, er at SSD skal få innspill til sin virksomhetsplan for senteret og at brukerrepresentanter skal komme sammen for felles diskusjon. Arrangementet krever mye planlegging og koster en del. Påmelding fra brukerorganisasjonene til brukersamlingen kommer sent. Tilbakemeldinger har vist at det er ønskelig med årlige brukersamlinger. Tema og spørsmål til brukersamlingen sendes ut på forhånd slik at alle kan forberede seg godt. Brukersamlingen ble diskutert på møtet. Er tiden inne for en endring? Kan samlingen flyttes tidligere på året, februar/mars? Det er svært viktig at programmet for dagen foreligger så tidlig så mulig, slik at man ser hva man melder seg på til. Kan dagen arrangeres over 1 dag, lage en ren foredragsdag? Bør SSD invitere brukerforeningene til møte separat som vi gjorde tidligere? Det er viktig å planlegge godt for ungdomsgruppe som deltakere. Formøte med SSDs sin ungdomsgruppe? Senterrådsleder meldte om at dag 2 er krevende med gjennomgang av dag 1 + valg av representanter til Senterråd. De trenger mer hjelp til dag 2. Vedtatt på møtet: Brukersamling 2014 avlyses. Det nedsettes en arbeidsgruppe for å jobbe med en ny form for brukersamling. Samlingen prøver vi å få til i februar/mars 2015. Kris Aaseth meldte seg fra Senterrådet inn i arbeidsgruppen som bør komme i gang i løpet av våren.

08/14 Eventuelt.

Ny datoer for Senterrådsmøter i 2014: **22. mai og 25. september.**