

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Medlemmer av Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 26.5.14

Dato møte: 22.05.14

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Cathrine Lund Myhre, Tonje Nordlie, Marthe Onsøien, Jorån Østerholt Dalane, Åse Samuelsen, Helene Gjone, Lajla Schulz, Susan Sødal, Olve Moldestad og Elisabeth Daae under pkt. 9., 10. og 11.

Forfall: Hedevig Castberg, Carl Michael Berg og Kris Aaseth

09/14 Velkommen og presentasjon.

10/14 Referat fra Senterrådsmøtet 13.02.14 (vedlegg)

Referatet er godkjent.

11/14 Brukersamling 2015 (fortsettelse sak 07/14)

Arbeidsgruppe for ny brukersamling i 2015 (februar/mars) er: Elisabeth Daae, Kari Bjørklund, Anne Undrum og Kris Aaseth.

Forslag fra arbeidsgruppen til ny brukersamling i 2015:

Nytt tidspunkt: februar/mars 2015

Ha med et panel bestående av SSD v/ leder Olve Moldestad og rådgivere fra SSD, representanter (også ungdomsrepresentanter) fra Senterrådet og NKSD møter brukerorganisasjonene på brukersamling, og presenterer seg og hva de arbeider med.

Det kan på forhånd utarbeides spørsmål og tema for diskusjon med panelet.

Det kuttes ned på antall deltakere fra SSD, forslag om at 2 fra hvert diagnosteam møter + arbeidsgruppe for brukersamlingen.

Det planlegges en workshop med ulike tema (kurs, uteiser, satsningsområder, ungdomsarbeid etc.) som en melder seg på i forkant av brukersamlingen.

Forslag om utvidelse av programmet på brukersamlingen til kl. 18.00? Det ble minnet om at dagen fort kan bli slitsom å følge hvis det blir for mye program pr. dag.

Gruppediskusjoner skal være med i programmet som tidligere.

Dagens diagnose skal som tidligere være med.

Det skal være et kurs i uke 45: Ung voksen med en sjelden diagnose – utdanning, yrke og arbeidsliv. Det kan i forbindelse med dette kurset (forlenger med en dag eller to) arrangeres en egen brukersamling for ungdom i 2014. Innspill fra senterrådsmøtet:

Det er viktig med en god presentasjon slik at ungdommene vet hva dette skal dreie seg om, det er ikke sikkert det er riktig å kalle det en brukersamling. For at en ungdom skal delta på en bruker/ungdomssamling er det viktig at flere ungdommer fra hver forening får muligheten til å delta.

Dag 2 på Brukersamlingen: Siden brukersamlingen flyttes til februar/mars og det skal foretas et valg av senterrådsmedlemmer på dag 2, blir valgperioden for eksisterende medlemmer feil.

Veien videre:

Senterrådet finner en kandidat til brukersamlingsgruppe i tillegg til Kris Aaseth.

Planleggingsgruppe for brukersamling sender ut mer informasjon til Senterrådet i god tid før neste møte som er 25. september.

Senterleder ser på valgperiode for medlemmer av Senterrådet, og hvordan dette kan endres på.

Det sendes ut melding til brukerorganisasjonene om at vi endrer tidspunkt for brukersamlingen.

12/14 SSD-ledersaker:

Regnskap 2014: I april viser regnskapet et underforbruk på 1 152 000,- for inneværende år. Det har vært et skifte av leder og reduserte lønnskostnader. SSD har fått store refusjoner etter langtidssykemeldinger. Det tar tid å ansette i nye stillinger, engasjement og vikariater. SSD har fått beskjed om at overføring av mindreforbruk skal være greit og vil bli godkjent for 2015, og at dette er penger vi da får med til neste budsjett.

SSD har behov for nytt AV-utstyr. Dette må avventes fordi NKSD planlegger nytt og tenker da en helhet for alle sjeldensentrene.

Overskuddet fra budsjettet kan i inneværende år brukes til forskning, kompetanseheving og hospitering. 4 sosionomer ved SSD skal hospitere hos NAV, for å få en oppdatering på hvordan NAV arbeider.

Endring i stab ved SSD: Ny leder, Olve Moldestad. Ny nestleder, Birgitte Bjerkely. Forrige nestleder Elisabeth Holme er gått ut i ett års permisjon. I tillegg er en rådgiver i permisjon frem til desember. Synne Heivang er nå tilbake som koordinator for Kurs- og informasjonsteamet. Tilsynslege for blødergruppen, Anders Glomstein går av med pensjon fra 1.6.14. Senteret har fått en ny medisinsk rådgiver, Knut Midttun, som jobber med Mastocytose og immunsviktsykdommer i team 2. Han skal også jobbe en periode i team 1. Det skal ansettes en vikar til kurs- og informasjonsteamet, det er 2 søkere. Det er søkt om forlengelse av en engasjementstilling.

Ledersamling 4. – 5. juni i Bergen. 10 senterledere møtes her sammen med NKSD.

SOLAN: Konesjonssøknad. SOLAN er bruker- og henvendelsesregister ved SSD som ble utviklet og etablert i 2006, og som den gang ble godkjent for den bruken det skulle ha.

Nå må det søkes om konsesjon for registrert til Datatilsynet. Alle som er registrert i registeret vil motta et brev om at de er registrert, og de må gi skriftlig beskjed til SSD hvis de ikke ønsker å være registrert.

Nytt fjernsynsprogram, Barnehospitalet (OUS). Kontaktperson for programmet ved KVB er Helene Gjone. 20 episoder skal filmes, og skal synliggjøre barn og sykdom på sykehus. Det er viktig å kunne få vise det tverrfaglige og sjeldenperspektivet. Hvordan er SSD involvert når et barn kommer på sykehuset? Hvilke grupper er egnet å få med? Poliklinikk eller utreiser? Det er viktig å tenke over dette med eksponering. Barnet blir filmet, og foreldrene gjør et valg på vegne av barnet. Familier som skal delta bør være fortrolige med diagnosen som barnet har.

På senterrådsmøte kom det forslag til sykdomsgruppene metabolske sykdommer og kraniofaciale misdannelser som egnet, som er en ikke synlig og synlig diagnose. PKU-dager og kraniofacialt team er felles møtearenaer for diagnosene.

Filmselskapet har vært på møte med SSD. Det er 2 TV-serier som skal filmes. Barnehospitalet og en ny sesong for På liv og død. Oppstart av filming er før sommeren.

Prioriteringsdebatten rundt sjelden diagnoser – synlig i media.

Olve orienterte kort og viste til Prioriteringsutvalget.

Hvordan prioritere mellom de forskjellige sykdommer og behandling?

Artikler fra Dagens Medisin;

<http://www.dagensmedisin.no/nyheter/92-pasienter-fikk-medisin-for-157-millioner/>

<http://www.dagensmedisin.no/nyheter/en-pasient-koster-500-millioner/>

<http://www.dagensmedisin.no/nyheter/leger-vil-ikke-prioritere-sjeldne-sykdommer/>

og kronikk: [Sjeldenhet – eget kriterium ved prioritering?](#)

NOU skal komme med en innstilling i løpet av året.

SSD har fått tildelt 2 uker på Frambu i 2015.

13/14 Brukernes saker:

Nordic Conference on Rare Diseases – Helsinki 4. – 5. september 2014

Hedevig skal holde et innlegg på konferansen og finansieres av NKSD.

SSD kan finansiere deltakelse for 3 – 4 medlemmer av senterrådet. Senterrådet må gi beskjed tilbake om hvem som ønsker å delta. Ungdomsrepresentantene ble oppfordret til å melde seg.

Nordisk samarbeid om sjeldne diagnoser – status v/Hedevig. Utsettes til neste senterrådsmøte.

Ungdomsarbeid – status. Det ble informert om at SSD har en egen gruppe på 3 – 4 rådgivere som jobber med ungdom som tema. Ungdomsrepresentantene i Senterrådet har dannet en lukket facebook gruppe hvor de gjerne kan informere om at SSD har en egen gruppe som jobber mot ungdom. Det er ønskelig med samarbeid.

Nye diagnoser i 2014. Vi får ikke nye diagnoser før i 2015. Det er ikke bestemt hvilke diagnoser vi vil få, men kanskje blir det noen få nye diagnoser innenfor de diagnosegruppene vi allerede har.

14/14 Kort rapport fra ansattes representant.

Lajla Schulz informerte kort fra teamene.

15/14 Konferanser og møter i 2014-05-26

Eurordis-konferansen i Berlin 8. – 10. mai. 3 fra SSD deltok.

Nasjonalt seminar i fagnettverk Huntington 2014: Et god gjennomført arrangement for brukere og fagfolk.

16/14 Eventuelt.

Neste senterrådsmøte er: **25. september**