

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Medlemmer av Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 29.9.14

Dato møte: 25.9.14

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Hedevig Castberg, Cathrine Lund Myhre, Kris Aaseth, Jorån Østerholt Dalane, Lisbet Grut, Åse Samuelsen, Olve Moldestad og Anne Undrum under pkt. 19.14.

Forfall: Tonje Nordlie, Helene Gjone, Marthe Onsøien, Carl Michael Berg, Lajla Schulz og Susan Sødal.

17/14 Velkommen

18/14 Referat fra Senterrådsmøte 22.5.14 (vedlegg)

Referatet er godkjent på forhånd.

19/14 Brukersamling 2015

Anne Undrum, Elisabeth Daae, Kari Bjørklund og Kris Aaseth sitter i arbeidsgruppe for brukersamling.

Dato for brukersamling er: 20. og 21. mars 2015.

Sted: Rica Helsfyr Hotel. Det er forhåndsbestilt 25 rom på hotellet.

2 representanter fra hver brukerforening blir invitert til brukersamling. Det er ønskelig at den ene som kommer er en ungdomsrepresentant/ung voksen.

I uke 45 i inneværende år arrangerer SSD kurs for unge voksne med en sjelden diagnose – utdanning, yrke og arbeidsliv. I forbindelse med dette kurset ønsker SSD å få deltakerne til å være igjen for å diskutere hvordan det er å være ung voksen med en sjelden diagnose, samt å få informasjon om hvordan de vil/kan bruke SSD.

På Brukersamlingen blir det et panel med representanter fra NKSD, Senterråd og SSD. De vil informere om seg selv og svare på spørsmål fra deltakerne.

Det vil bli arrangert workshops med ulike temaer. Dagens diagnose vil stå på programmet.

4. juli ble det sendt ut en e-post til alle brukerforeningene med orientering om tidspunktet for brukersamlingen. Arbeidsgruppen v/ SSD sender ut en påminnelse om brukersamlingen (er gjort).

Invitasjon med program for dag 1 og dag 2 sendes (arbeidsgruppe v/SSD) ut i januar 2015. SSD kan være behjelpelig med å planlegge og tilrettelegge for **dag 2**. Hedevig Castberg/Cathrine Lund Myhre må i den forbindelse gi SSD en klar tilbakemelding på hva de trenger hjelp til i forhold til dag 2. Olve Moldestad ga beskjed om at det ikke er aktuelt for personalet ved SSD å delta på dag 2.

Det er viktig at SSD (arbeidsgruppe) plukker ut 3 hovedproblemstillinger fra dag 1. Referat fra paneldebatt og 3 hovedproblemstillinger gjøres klart så tidlig som mulig på dag 1, og gis videre til Hedevig Castberg eller Cathrine Lund Myre. De kan da begynne sin forberedelse til dag 2.

Det ble gitt tilbakemelding på senterrådsmøtet om at program ikke var mottatt av senterrådet. Anne Undrum sjekker dette og sender ut det foreløpige program for dag 1 til senterrådet.

20/14 Senterleders saker.

Løpende regnskap for 2014 og budsjett for 2015: Senteret har et overskudd på 1,5 mill kr for 2014. Dette skyldes bl.a. et mindreforbruk på lønn og refusjon etter sykefravær. Større kostnader som kommer i inneværende år er innkjøp av et nytt videokonferanseutstyr. Det brukes og lønmidler til en engasjementstilling.

Budsjett 2015: Endringer i stab. Et mulig vikariat for psykologstilling kan bli aktuelt. Et samlet mindreforbruk på 3,5 mill (som har samlet seg over flere år) planlegges brukt til bl.a. forskning og utviklingsarbeid i form av engasjementstilling(er) og mulige prosjekter.

Vikar Johanne Rønning slutter i sitt vikariat, og fysioterapeut Eva Hammer har sagt opp sin faste stilling. Diagnoseteam 1 klarer å håndtere sine arbeidsoppgaver med sin nåværende bemanning. Det er ønskelig å ansette en ny medarbeider med psykologutdanning/forskerkompetanse. Senterrådets medlemmer støtte dette forslaget på møtet.

Det er og aktuelt å forlenge vikariatperioden for nestlederstillingen.

Det ble orientert om at Solveig Ervik slutter ved årsskiftet.

SOLAN – status (vår database for aktivitetsregistrering og pasientregister): Det er søkt om konsesjon for databasen. I den forbindelse vil det bli sendt ut brev til alle registrerte brukere/pårørende med spørsmål om samtykke til å være registrert i databasen.

DIPS – status: 20. oktober innføres et nytt elektronisk pasientsystem ved OUS. Alle ansatte skal på kurs.

Blødertilbudet – status: En ny overlege overtar etter Anders Glomstein fra nyåret.

Handlingsplaner for teamene ved SSD: Til orientering

Helsedirektoratets evaluering av NKSD (vedlegg): Olve Moldestad orienterte kort.

Resultater fra Questback-undersøkelsen ved SSD: Undersøkelsen ble sendt ansatte ved SSD. Olve Moldestad orienterte fra besvarelsen.

Senteret har tidligere prøvd å evaluere senterets utreiser. Det er ønskelig å finne et verktøy for å komme frem til det vi søker, og dette vil senteret samarbeide med Frambu om.

NKSD: Søkbare midler knyttet opp mot sjeldne diagnoser, 3,5 mill. Søknadsfrist: 1. november.

Søknad om støtte til skolestartkurs på tvers av sentrene kan være aktuelt.

I den forbindelse viste Hedeveg Castberg til brosjyre om nettmobbing.

Søkbare midler fra NKSD formidles videre til Brukersamlingen 2015.

21/14 Brukernes saker

Nordisk samarbeid om sjeldne diagnoser – status. Neste møte er 6. februar.

http://www.sallsyntadiagnoser.se/virtupload/sallsynta/content/42/Letter_of_intent_nordic_English_May_2_014.doc

Ungdomsarbeid – status: Ikke noe spesielt.

Hedeveg Castberg orienterte om møtet med statsminister og tidligere leder av Senter for sjeldne diagnoser, Bengt Frode Kase <http://www.sjeldnediagnoser.no/?aid=14570&k=sjeldnediagnoser%2Fhome>

Brukerrepresentantene ønsker samarbeid/felles møtearena med brukerrepresentanter i brukerrådene ved de andre sjeldnesentrene. Jorån utarbeider forslag til brev til NKSD.

Hvordan opprette kontakt med brukerorganisasjonene mellom Senterrådsmøtene. Kris Aaseth lager et skriv om dette til neste møte.

22/14 Kort rapport fra ansattes representant

Kommer tilbake til dette punkt på neste møte

23/14 Konferanser og møter

Ledersamling i NKSD – 25.august. Olve Moldestad orienterte fra ledersamlingen.

Kommende konferanser hvor det gis anledning for brukerrepresentantene fra Senterrådet å melde seg på:
Det er viktig at det presiseres hvem som er kontaktperson vedrørende påmelding og praktisk informasjon.
Kontaktpersonen skrives i referatet.

Senterets retningslinjer om invitasjon og deltakelse på brukerorganisasjonens årsmøter (Kris Aaset).
Henvendelser om SSD deltakelse sendes til Senterleder, med beskrivelse av hva som ønskes av faglig innlegg.
Reise og opphold for rådgiver kan dekkes av brukerorganisasjonen hvis de har økonomi til dette.
Olve Moldestad lager skriftlige retningslinjer som legges ut på SSDs nettside.

Neste Senterrådsmøte er: torsdag 13. november kl. 14.00.