

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Medlemmer av Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 10.6.15

Dato møte: 4.6.15

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Hedevig Castberg, Camilla Enger, Jorån Østerholt Dalane, Anita Kjersheim, Kris Aaseth, Lajla Schulz og Olve Moldestad

Forfall: Helene Gjone, Lisbet Grut, Åse Samuelsen, Tonje Nordlie, Kenneth Mangersnes og Susan Sødal

11/15 Velkommen v/senterrådsleder

12/15 Referat fra senterrådsmøte 22.1.15 (vedlegg).

Referat ble godkjent.

13/15 Presentasjon av senterrådet.

Nye medlemmer i senterrådet er Camilla Enger (Iktyoseforeningen) og Anita Kjersheim (Fabry pasientforening Norge). Kenneth Mangersnes (Immunsviktforeningen) er ny ungdomsobservatør.

14/15 Kursplan 2016 – 2018 – utkast v/Synne Heivang (vedlegg ettersendes).

Synne Heivang presenterte utkast til kursplan som er en 3-årig plan. Teamene ved senteret har vært med i planleggingen av kurs som er satt opp. Vanligvis tilbys ett diagnosekurs for barn og familien (hvis det er et visst antall med diagnose som er nydiagnostisert) og ett voksenkurs i løpet av livet. Kurs på tvers/ temakurs; ungdomskurs, 50+, ansvarsoverføringskurs, arbeid/ jobbsøker kurs, osv.) er kurs som kan tilbys i tillegg. Senterets familiekurs arrangeres på Frambu. Scandic Oslo Airport Gardermoen brukes ofte til de andre kursene. Senterets rådgivere gir også informasjon på sykehuset til foreldre som har fått barn med en sjelden diagnose. Det informeres da også om forenings- og likemannsarbeid.

Senterrådet: Kan SSD skrive noe på nettsiden om kriteriene som ligger til grunn for å få tilbud om kurs?

15/15 Utredning av sammenslåing av NK-SE og SSD v/Senterleder (vedlegg – tidligere utsendt).

Bakgrunn for sammenslåing:

SSE har 6 fagpersoner. Både SSD og SSE jobber med nevrologiske sykdommer. KVB og NKSD mener at små fagmiljøer innen sjeldenfeltet er sårbare for endringer blant fagpersonene. Felles funksjoner som merkantile tjenester, kursplanlegging, intern og ekstern kommunikasjon og forskning er områder som kan utnyttes mer effektivt ved en sammenslåing.

Forutsetning for utredning er at:

- Tilbudet til brukerne videreføres og videreutvikles

- Det tilrettelegges for godt arbeidsmiljø og samarbeidsklima i det nye senteret
- Forskrift 1706 m/veileder, avtalte oppgaver og god brukermedvirkning danner fundament for et sammenslått senter.

Det skal kartlegges gevinster og ulemper ved en sammenslåing av senterne.

Arbeidsgruppe skal bestå av:

Brukerrepresentant fra begge sentre

Ansattesrepresentant fra begge sentre

Senterleder fra begge sentre

Arbeidsgruppen nedsettes innen 15. juni.

Mandat, referater og oppsummeringen fra arbeidet i arbeidsgruppe legges fram for avdelingsledermøtet i **Sjeldenavdelingen senest 15. november.**

Helse Sør Øst tar den endelige avgjørelsen om sammenslåing og samlokalisering.

16/15 Rammeverk for senterråd i NKSD – status v/senterleder

SSD har behandlet forslaget til rammeverk tidligere og har sendt inn et utkast til mandat til NKSDs fellesenheter. De andre sentrene har så langt verken behandlet rammeverket eller sendt inn utkast til mandat. Saken tas opp i møtet som NKSDs referansegruppe skal ha med leder av NKSD den 11.6.

17/15 SSD-ledersaker

- Økonomi – status: Senteret har god økonomi. Det er en ubesatt stilling ved senteret og en langtidssykemeldt. Dette gir et mindreforbruk som per 31.5. ser ut til å bli ca. 800.000,- ved nyåret, men når stillingene blir besatt høsten 2015 vil prognosen endre seg.
- Samtykker til aktivitetsregisteret "Solan" – status: Arbeidet med å innhente samtykke fra brukere er i gang. Rådgiverne ved SSD ringer den enkelte bruker for å innhente samtykke, det sendes ut brev i enkelte tilfeller. Informasjon om samtykke er lagt ut på senterets nettside. I runde to skal det og innhentes bekreftet diagnose. Mange har allerede en bekreftet diagnose i journal v/OUS.
- Forskningskoordinator: Psykolog er ansatt og begynner ved SSD den 1.9.
- Senterrådsmøte 3, 27. august – alternative datoer? **Ny møtedato ble satt til 24. september.**
- Nestleder – status: Intervjurunde i uke 23. Beslutning om ansettelse vil bli tatt i neste uke.
- Fagrepresentanter i senterrådet – status: En fagrepresentant i senterrådet har ikke vært besatt. Det er satt i gang en prosess hvor flere aktuelle er foreslått. Det jobbes videre med saken.

18/15 Brukernes saker

Utredning av sammenslåing av NK-SE og SSD – oppnevning av brukerrepresentant til arbeidsgruppen:

Innspill fra Senterrådet:

- Senterrådet mener det er gitt for kort frist for mandat og utredning.
- Det er ønskelig med en vararepresentant for brukerrepresentanten
- Ved utarbeidelse av mandatet ble det påpekt at brukerrepresentant burde vært med
- Det er ikke etterspurt fagrepresentanter til arbeidsgruppe?

Brukersamling 2015 – oppsummering.

- Det ble gitt uttrykk for at dette hadde vært en vellykket og god brukersamling.
- Senterrådet etterspurte evaluering fra innsendte skjemaer. Denne ettersendes.

Det er ønskelig at dette videreføres til Brukersamling 2016:

- Paneldiskusjon
- Workshop med Ungdomsgruppe
- Workshop med 50+ gruppe
- At gruppeleder er valgt blant brukerne
- Samle ungdomsgruppen til lunsj
- Arbeidslunsj med bordplassering slik at man kan bli kjent med andre fra ulike brukerforeninger

Representanter til arbeidsgruppe fra SSD til brukersamling 2016 avtales til uken. Representanter fra senterrådet til arbeidsgruppen settes opp etter møtet i dag. Melding om hvem som skal sitte i arbeidsgruppen sendes til Mona Stenrud. Det kan avtales møtevirksomhet for arbeidsgruppen på videokonferanse eller eventuelt telefonmøter.

Deltakelse fra SSD på brukerforeningenes årsmøter?

Det kom forslag fra senterrådet om at SSD setter opp en "prisliste" for innlegg med faglig innhold ved deltakelse på årsmøter som foreningene arrangerer. Senterleder pekte på at hovedproblemet for slik deltakelse er lang reisetid som skal avspaseres når årsmøtene arrangeres utenfor det sentrale Østlandsområdet. Det er derfor lettere for SSDs ansatte å holde faglige innlegg når foreningsmøtene avholdes i Oslo-området. Ulik økonomi i brukerforeningene og likeverdig tilgang til senterets tjenester er også en utfordring som må vurderes. Saken vil bli vurdert ved senteret.

Alle "bestillinger" om deltakelse på et årsmøte må sendes som en forespørsel til sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no v/senterleder Olve Moldestad.

Saksliste til Senterrådsmøtene:

Senterrådet ønsker at saksliste til senterrådsmøtene blir sendt ut til alle brukerforeningene før møtet. Senterrådet ber om at denne ordningen blir prøvd ut i forkant av neste senterrådsmøte, og at ordningen blir evaluert etter noen senterrådsmøter.

Senterleder og leder av senterrådet avtalte å gjøre klar sakslisten en ukes tid før brukerrepresentantenes formøte. Kontorleder ved SSD, Mona Stenrud, sender ut saksliste til alle brukerforeningene.

Samarbeid mellom brukerrepresentanter i NKSD - Status.

Tas opp i møte til referansegruppen den 11.6.

Nordisk samarbeid - status: Ikke noe nytt å melde.

Sjeldens fellesskap - status: Er under planlegging.

19/15 Kort rapportering fra ansattes representant

Lajla Schulz refererte kort fra teamenes arbeid ved senteret

20/15 Konferanser og møter 2015 og 2016

Nordisk mellommøte, Ågrenska 10. - 11. september

Mellommøtet er kun for inviterte beslutningstakere i de nordiske landene.

Fjerde nordiske konferanse om sjeldne diagnoser, Danmark 2016.

SSD kan finansiere opp til 3 representanter fra Senterrådet. Dato og program er ikke klarlagt ennå. *De som ønsker å delta fra senterrådet må melde sin interesse til senterleder ved SSD.*

European Conference for Rare Disases and Orphan Drugs (ECRD) Skottland, mai 2016

Brukerrepresentantene i senterrådet søker om økonomisk støtte til å delta gjennom brukerforeningene v/leder. En representant fra Senterrådet kan søke om økonomisk støtte fra SSD.

Neste senterrådsmøte: torsdag 24. september.

Vedlegg:

1. Uttalelse vedrørende notat om utredning av sammenslåing SSD og NK-SE