

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Medlemmer av Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 20.11.15

Dato møte: 19.11.15

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Hedevig Castberg, Jorån Østerholt Dalane, Åse Samuelsen, Olve Moldestad, Camilla Enger, Tonje Nordlie, Anita Kjersheim og Helene Gjone.

Tilstede: Birgitte Bjerkely under pkt. 36/15 og 37/15
Karin Britta G.Nilsson og Mona Larsen-Asp under pkt. 38/15

Forfall: Lisbet Grut, Kris Aaseth, Kenneth Mangersnes, Lajla Schulz og Susan Sødal

33/15 Velkommen v/senterrådsleder.

34/15 Referat fra senterrådsmøtet 24.9.2015 (vedlegg 1).

Referatet ble godkjent.

35/15 Senterleders saker

- Økonomi – budsjett 2016: Det er en økning på 2,2 % i budsjettet (23 465 000). Dette er 0,5 % lavere enn pris- og lønnsutviklingen. Dette vil kreve at SSD må budsjettere og planlegge mer effektivt, eller at stillingsprosenter må bli stående ledig. Senteret har ca. 800.000¹,- i mindreforbruk for 2015, som i hovedsak er refusjoner fra NAV.
- Endringer i staben: Overlege er ansatt i vikariat tilknyttet team 1.
- Fagrepresentanter i senterrådet – status: Det har vært ventet på nytt rammeverk. Pkt. tas med videre til neste møte.
- "Prisliste" for deltakelse på årsmøter og lignende – status: Senterleder har tatt kontakt med NKSD, med hensyn til hva som er rimelig for senteret å få dekket inn. Dette er ikke avklart ennå. En brukerrepresentant har gitt en tilbakemelding til punktet og foreslår: At det settes opp en rullerende plan for SSDs deltakelse på brukerorganisasjonenes årsmøter, når de avholdes i Oslo eller i nærheten av Oslo. De foreninger som har økonomi til det betaler et honorar til SSD.
- Nytt team ved SSD: Tidligere utviklingsenheten og tverrgående gruppe er nå slått i sammen til et nytt team. Det nye teamet har ennå ikke fått noe navn.
- Nettsidene til senteret var planlagt videreutviklet i 2015. Arbeidet har dessverre blitt blokkert av store nasjonale satsninger på digitale innbyggertjenester som HelseNorge.no og nye nettsider for alle helseforetakene. Videreutvikling av senterets nettsider må avvente utviklingen av disse nasjonale prosessene, og framtiden til sjeldnediagnoser.no må vurderes når vi vet mer om hvilket tilbud

¹ Siste regnskapstall, som kom etter at møtet ble avholdt, viser et forventet underforbruk på 600 000 kroner for 2015.

pasienter med sjeldne diagnoser får gjennom disse nye plattformene. Senteret har i 2015 brukt mye tid og krefter på å komme i gang med nye nettsider og på å påvirke hvordan sjeldne diagnoser blir håndtert i helsenorge.no. Seterrådet poengterte at nettsidene er viktige for brukerne, det er der de finner diagnosebeskrivelser og annen viktig informasjon. De påpeker at det er uheldig at arbeidet med videreutvikling av nye nettsider har blitt hindret.

36/15 Virksomhetsplan 2016 – innspill (vedlegg 2). Internt dokument.

- Gjennomgang av utkast til virksomhetsplan v/ass.senterleder Birgitte L. Bjerkely. Malen er mindre detaljert for 2016. Planen ble gjennomgått pkt. for pkt. på møtet. SSD har hatt som mål for 2016 å ha 30 % av alle lokale informasjonsmøter (tidligere utreiser) på videokonferanse (VK). VK gir mulighet for å få samlet flere fagpersoner til møtene, noe som igjen gir økt kvalitet. Alle saker blir individuelt vurdert for hvorvidt de egner seg for VK.

37/15 Brukersamling 2016

- Gjennomgang av utkast til program for dag 1 v/ass.senterleder Birgitte L. Bjerkely . Brukersamlingen arrangeres 4. og 5. mars 2016 ved Scandic Helsefyr hotell. Invitasjon m/program for dag 1 og gruppeoversikt med tema: ungdomsgruppe, arbeidsliv, samtale med barn og forskning og utvikling ble sendt alle brukerorganisasjonene 9.11. Frist for påmelding er satt til 16.12.
- Diskusjon av program for dag 2 v/Åse Samuelsen og Tonje Nordlie.
 - Aktuelle programposter:
 - Rammeverk for senterrådsmandat i NKSD
 - Eventuell sammenslåing av NK-SE og SSD
 - Brukermedvirkning i et sammenslått senter
 - Nytt regelverk for likepersonsmidler v/ekstern innleder
 - Er sjeldenfeltet tjent med mange små brukerforeninger?
 - Valg/forslag til nye senterrådsmedlemmer. E-post om mandat og informasjon om valg til Senterrådet ble sendt til brukerorganisasjonene 30.9.

Arbeidsgruppen møtes i januar og jobber videre med brukersamlingen. Det er viktig at SSD lager en god oppsummering etter dag 1, det ble foreslått ca. 3 pkt. som det skal jobbes videre med på dag 2 på brukersamlingen.

38/15 Utredning av sammenslåing av NK-SE & SSD v/senterleder.

Orientering v/konst. avdelingsleder Karin Britta G. Nilsson. Det har vært gjennomført 8 møter i arbeidsgruppen. Karin Britta G. Nilsson og brukerrepresentanten i arbeidsgruppen, Mona Larsen-Asp, orienterte om arbeidet i arbeidsgruppen. Rapport utarbeides².

39/15 Rammeverk for senterrådsmandat i NKSD (vedlegg 3).

- Gjennomgang av det nye rammeverket for senterrådsmandat i NKSD
- Diskusjon av rammeverket
- Innspill til senterespesifikke tillegg til senterrådsmandat for SSD.
- Forslag til prosess:
 - 1. utkast til nytt senterrådsmandat legges fram på første senterrådsmøte i 2016
 - 2. utkast utformes i samsvar med diskusjon i senterrådsmøtet
 - Rammeverk og 2. utkast til nytt senterrådsmandat legges fram til Brukersamlingen 2016
 - Nytt senterrådsmandat, med eventuelle kommentarer fra senterleder og brukersamlingen, vurderes og godkjennes av leder ved NKSD.

Enighet på senterrådsmøte om at senterrådsmedlemmene spiller inn forslag på e-post til senterleder. Forslagene må sendes til senterleder senest 10 dager før neste senterrådsmøte.

40/15 Brukernes saker

² Endelig rapport fra utredningen ble sendt til brukerrepresentantene i arbeidsgruppen og til senterrådsleder 8. desember 2015.

- Hvordan sørge for at brukerrepresentanter faktisk kan delta i utvalg etc. Ofte må brukerrepresentantene ta stilling til store og kompliserte saker. De jobber ikke med slike saker til daglig. Jobben som brukerrepresentant kommer i tillegg til vanlig jobb/skole.
- Referat fra Referansegruppens arbeid v/senterrådsleder. Kort referert til dette.
- Referat fra FFO samling i samarbeid med NKSD, 23. og 24. oktober v/senterrådsleder. Kort referert til dette.

41/15 Kort rapport fra ansattes representant.

Ble ikke gjennomgått, ansattes representant var ikke til stede på møtet.

42/15 Konferanser og møter 2016

Ingen.

43/15 Eventuelt

SSD har videresendt en e-post fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet til alle brukerorganisasjonene om: Innspillmøte for styrking av arbeidet mot vold og overgrep mot risikoutsatte personer.

Fagrepresentanten Helene Gjone informerte om at hun nå avslutter sin periode og takket for et godt samarbeid.

Neste møte:

[Torsdag 28. januar 2016](#)

I nytt rammeverk forslås det at senterrådet bør ha 2 – 3 møter. Dette kan gi mye arbeid utenom møtene, vanligvis har det vært gjennomført 4 møter.

På møtet ble det påpekt at møtedatoer bør passe i forhold til rapportering, Brukersamling og virksomhetsplan (januar, juni og oktober). Det kom forslag om at SSD setter opp et årshjul.