

## MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Medlemmer av Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 23.1.15

Dato møte: 22.1.15

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Hedevig Castberg, Cathrine Lund Myhre, Jorån Østerholt Dalane,  
Tonje Nordlie, Birgitte Bjerkely, Lajla Schulz, Olve Moldestad, Kris  
Aaseth og Helene GjoneForfall: Marthe Onsøien, Carl Michael Berg, Susan Sødal, Åse Samuelson og  
Lisbet Grut.

### 01/15 Velkommen v/senterrådsleder.

### 02/15 Referat fra Senterrådsmøtet 13.11.14

Referatet er godkjent.

### 93/15 Virksomhetsplanen 2015.

Utkast til virksomhetsplanen er vedlagt. Utkastet behandles på ledermøte i NKSD 23.1.15.

Virksomhetsplanen ble gjennomgått på møtet. Virksomhetsplan og Årsrapport er utformet i en ny mal. Nye handlingsplaner er laget for å kunne tilpasses Virksomhetsplanen. Handlingsplaner blir ikke sendt ut til Senterrådet, men ansees som internt arbeidsdokument.

I Virksomhetsplanen og Årsrapport skal det fylles ut Orpha-code som er et internasjonalt kodeverk tilpasset sjeldne diagnoser.

### **Satsningsområder for 2015 er:**

- Økt bruk av videokonferanser.
- Ungdom og unge voksne (videreføres fra 2014).
- Nye nettsider.

I planen er det en beskrivende del om punktene økt bruk av videokonferanse og om nye nettsider. På Senterrådsmøtet ble det uttrykt et ønske at det skrives noe om punktet ungdom og unge voksne også. Hvordan har senteret kommet fram til at maks 75 % av møtene med lokalt hjelpeapparat skal arrangeres som utreiser? Dette har blitt bestemt ut fra totaltallet for utreiser. Hver utreise blir nøye vurdert i diagnosteamene, og ved behov diskutert på koordinatormøter sammen med ledelsen. Det er og en enighet med personalet om at dette er et riktig tall å arbeide ut i fra.

Det ble bemerket at vi brukte begrepet bruker og pasient. Dette har blitt brukt for å nyansere arbeidet vi gjør. Begrepene vil bli sett nærmere på.

Senter for sjeldne diagnoser har fått tildelt 2 kurs på Frambu. Senteret har mange diagnoser og har et stort behov for å bruke Frambu til familiekurs. Senterrådet ønsker at det blir sett nærmere på fordelingen og

hvilke brukergrupper som får tilbud om Frambu-kurs. Hvem har størst behov og skal familier med barnehage/skolebarn prioriteres? Senterleder tar dette opp med ledergruppen i NKSD.

**Søknader om utviklingsmidler fra NKSD:** SSD sendte inn 3 søknader om støtte til prosjekter fra NKSD:

- Ansvarsoverføring
- Utdanningsmodell for universiteter og høyskoler
- ED-konferansen 2015

Det ble innvilget et samarbeidsprosjekt med NMK i Tromsø og Frambu om en felles undervisningspakke for universiteter og høyskoler. Kontraktsbrev vil bli sendt fra NKSD.

#### 04/15 Årsrapporten 2014

Utkastet behandles på ledermøtet i NKSD 23.01.15.

- Senteret har hatt en aktivitetsøkning.
- Vi publiserer litt og målet er å øke dette fremover.
- En dr.grad og en mastergrad er gjennomført.
- Mange ønsker å delta på e-læringskursene
- Samarbeidet med NKSD fungerer godt. Ledergruppen snakker godt i sammen og drar god nytte av hverandre.

Det føres i år opp flere underdiagnoser i Årsrapporten.

Det føres opp et eget pkt. hvor senterets undervisning legges inn.

Hva er senteret mindre fornøyd med, noen punkter ble nevnt:

- Enkelte prosjekter kunne det være ønskelig at vi hadde kommet lenger med.
- Tidligere gjennomført questback viser at vi bruker mest tid til rådgivning. Dette har vært en av hovedoppgavene ved senteret i mange år, og det vil ta tid å endre fokus til andre oppgaver.
- Det er et behov for mer fokus på undervisning til universitet og høyskoler, registreringsarbeid og overvåking av behandlingsresultater. Denne kompetansen har ikke SSD, og det vil ta tid å bygge denne opp.

#### 05/15 Brukersamling 2015.

Status:

Frist for påmelding til Brukersamling var 20.1. Påminnelse har blitt sendt ut.

- 17 har meldt seg på brukersamlingen (9 foreninger er representert), 4 unge under 26 år.
- **Det ble på møtet avtalt at diagnosteamene tar kontakt med sine brukerforeninger hvis de ikke har meldt seg på ennå.**
- **Senterrådets medlemmer tar kontakt med "sine foreninger" hvis de ikke er påmeldt.**
- Det er ønskelig at SSD deltar i gruppearbeidet. Det kan være et behov å diskutere med senterets ansatte, og det er viktig at rådgivere ved senteret får med seg hva som "rører" seg i gruppene. Det kan også være et behov for å holde en rød tråd gjennom gruppearbeidet. Lørdagen er brukerne alene uten senteret til stede.
- **Gruppeleder skal velges blant en av brukerdeltakerne.**
- **Det må velges en ordstyrer til plenumsdiskusjonen, hvem kan ta denne oppgaven?**
- Tema for gruppearbeidet er allerede satt opp. Mapper til dette utarbeides av arbeidsgruppen.
- **Senterrådets medlemmer som skal være med i den videre planleggingen av bl.a. informasjonsmapper til gruppene må komme med sine innspill til senteret. Det gis rask tilbakemelding til senteret på hvem som stiller fra Senterrådet.**
- Det er ønskelig at de unge deltakerne kan møtes til felles lunsj. **Det bør sendes ut en egen e-post til de unge deltakerne om at de vil bli samlet til lunsj og evt. i gruppearbeidet.**

- **Det er ønsket et ark med informasjon om Eurordis til brukerforeningene (hva er det, fordeler ved medlemskap, adresse, pris etc)**

### **06/15 Senterrådsmandat.**

Mandatet har blitt sendt til senterrådsmedlemmene tidligere, og de har kommet med sine innspill. Senterleder har videresendt innspillene til NKSD. Mandatvedlegg som foreligger i dag er siste versjon fra senterleder. NKSD har ikke kommet med en oppdatert versjon.

Mandatet ble diskutert og gjennomgått på senterrådsmøtet. Senterrådet kom med innspill om at:

- Senterrådet ønsker innsyn i og kan uttale seg om senterrådets sammensetning og mandat.
- Det bør skrives noe om faggruppe-representanter.
- Er hovedmandat og senterespesifikke tillegg til mandatet sidestilt?
- Brukerrepresentantene foreslås på Brukersamlingen.
- Leder av Senterrådet velges blant en brukerrepresentant

### **07/15 SSD-ledersaker.**

- **Utlyst stilling forskningskoordinator:** Det har kommet 5 søknader, 3 er aktuelle kandidater med dr.grad. Intervjurunde starter opp i neste uke.
- **Senteret har fått konsesjon for pasientregisteret Solan.** Det må i løpet av 2015 innhentes muntlig samtykke fra alle som skal være registrert i pasientregisteret.
- **Underforbruk i budsjett 2014 er på ca. 300.000,-.**
- **Det har vært sett på fordeler og ulemper ved senterets teamorganisering.** Det er besluttet å beholde eksisterende teamorganisering, og konkretisere tydeligere hva som skal være tverrfaglig teams sine oppgaver. Koordinatorrollen vil styrkes ut fra nåværende mandat.
- **Nestleder ved senteret: Elisabeth Holme har sagt opp sin stilling.** Utlysning av nestlederstilling vil komme noe senere.
- **Overlege Heidi Glosli er ansatt i 40 % fra 1.1.15.** Hun tar over etter Anders Glomstein.

### **08/15 Brukernes saker.**

Brukersamling og senterrådets mandat. Se pkt. 5/15 og 6/15 og pkt.

### **09/15 Kort rapport fra ansattes representant.**

Lajla Schulz rapporterte fra teamene ved senteret.

Senter for sjeldne diagnoser er på Facebook.

NKSD oppfordrer alle brukerorganisasjonene å melde seg inn i Eurordis. Dette informeres det om på Brukersamlingen.

### **10/15 Konferanser og møter 2014.**

Se utkast til Virksomhetsplan for en foreløpig oversikt over kurs, konferanser og møter.

Senterleder vil melde tilbake hvis det er konferanser som spesielt egner seg for deltakelse for senterrådets medlemmer.

### **11/15 Sjeldendagen.**

Programmet for "En sjelden dag". Dato: 27. februar. Se vedlegg.

Senter for sjeldne diagnoser vil i tillegg ha en stand i Glassgaten på Rikshospitalet.

### **12/15 Eventuelt.**

Helene Gjone slutter i Senterrådet etter denne perioden

### **Neste datoer for senterrådsmøter:**

4. juni

27. august

19. november

14. januar