

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Medlemmer av Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 25.9.15

Dato møte: 24.9.15

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Hedevig Castberg, Jorån Østerholt Dalane, Tonje Nordlie, Kenneth Mangersnes, Åse Samuelsen, Susan Sødal, Olve Moldestad og Lajla Schulz.

Forfall: Helene Gjone, Lisbet Grut, Camilla Enger, Kris Aaseth, Anita Kjersheim

Sentralbord:
23 07 53 40Org.nr:
NO 993 467 049 MVA

www.oslo-universitetssykehus.no

21/15 Velkommen v/senterrådsleder.

22/15 Referat fra senterrådsmøtet 4.6.15 (vedlegg 1)

Godkjent. Saksliste er sendt til brukerorganisasjonene før møtet.

23/15 SSD-ledersaker

- Økonomi – status: Pr. august har SSD et underforbruk på ca. 800.000,-. En ugiftspost til kurs vil redusere underforbruket i løpet av de siste måneder av året. Underforbruket skyldes som tidligere refusjoner fra NAV og ubrukte lønnsmidler.
- Samtykker til aktivitetsregisteret Solan – status: Rådgivere ved senteret er i sluttfasen med ringerunde til alle registrerte i databasen. Det vil bli laget en liste over brukere man ikke når på telefon, og som vil få tilsendt brev. Kan det sendes sms til de vi ikke får kontakt med? Alternativer blir vurdert, men sikkerhet og trygghet for de som skal motta beskjed er viktig.
- Endring i staben: Assisterende senterleder er nå ansatt, Birgitte Bjerkely. Kristin Feragen er ansatt fra 1.9. som forskningskoordinator. Utviklingsenheten (UE) er lagt ned. Feragen overtar oppgaver fra UE, og noen oppgaver tas over av teamene. Vikar til team 1 for ett år er ansatt fra 1.11. Et vikariat i 100 % stilling til kurs og informasjonsarbeid skal utlyses. Stillingen skal være delt mellom Senter for sjeldne diagnoser og Norsk senter for cystisk fibrose med 50 % til hver.
- Ny konstituert avdelingsleder er Britta Nilsson.
- Fagrepresentanter: Senterrådet skal ha 3 fagrepresentanter. Senterleder vil sende forespørsel til aktuelle kandidater.
- Kriterier for kurs: Informasjon er lagt ut på senterets [nettside](#).
- "Prisliste" for deltakelse på årsmøter og lignende – status: Senterleder kommer tilbake til saken på neste møte. Hvis brukerorganisasjonene ønsker deltakelse fra SSD er det viktig at møtene legges til Oslo området. Ta kontakt med senterleder i god tid før møtet med forespørsel og relevant tema.
- Halvårsrapport aktivitet. Senterleder orienterte, rapport viser:
48 utreiser (hvor av 10 videokonferanser). 7 gruppeopphold/eksterne kurs.
9 kursdager ved SSD/OUS. Antall henvendelser til SSD: 2095.
26 undervisninger (bl.a. til tannpleiestudenter, fagdager og foreningsmøter).
SSDs nettside har hatt 95280 sidevisninger.

Vedrørende utreiser er det et mål i år at teamene skal ha 25 % videokonferanser av sin totale utreisevirksomhet.

- NRK-prosjekt (fortrolig). Senterleder orienterte til senterrådet.
- Skisse til nytt blødersenter ved OUS (vedlegg 2). En arbeidsgruppe med utspring i seksjon for blodsykdommer har utarbeidet et forslag om å samle behandlingsansvaret for blødergruppen i en organisasjon ved Avdeling for blodsykdommer ved Rikshospitalet. Det er ikke tatt aktiv stilling til forslaget ennå. Senterrådet ble bedt om innspill i saken. Senterrådet mener at det ikke er ønskelig at SSDs øremerkede midler skal overføres sammen med stillinger som eventuelt vil bli overført til et nytt blødersenter. Blir blødergruppen overført til OUS er det ønskelig å bruke øremerkede midler til andre grupper som trenger et tilbud fra SSD. Blødergruppen har egen forening som er godt informert om saken.

24/15 Status i sjeldenfeltet: faglig og organisatorisk v/senterleder.

Det er en forventning om at vi endrer måten å arbeide på. Det er ønskelig med en mer systematisk kompetanseoppbygging, dokumentasjon og spredning og å bruke ressurser og økonomi mer effektivt. Vi skal jobbe tverrfaglig (hele sjeldenmiljøet), bruke mer videokonferanse for å få med flere fagfolk. Susan informerte om at SSD har produsert flere e-læringskurs og flere er planlagt.

25/15 Brukersamlingen 2016 v/Åse og Tonje.

- Diskusjon om innhold. Arbeidsgruppen har hatt møte på videokonferanse. Referat fra møtet er skrevet. Det er ønskelig med samme opplegg som i fjor på Scandic Helsfyr hotell.
Dato: 4. – 5. mars 2016.
- Forslag til overordnet tema for samlingen er: en god hverdag – et godt liv og mestrings-strategier (fokus på psykisk helse).
- Forslag til temaer for gruppearbeid: 50+, søsken, stifte familie og jobbsøk. Det er ønskelig at dagens diagnose (BBS) settes opp tidligere på dagen enn i fjor.
- Det kom forslag om å endre på dag 2. Det er ønskelig å få inn noen som kan holde et "minikurs" om mestringsstrategier, og hvor deltakerne kan være aktive å lære noe de kan ta med "videre ut i livet". Et kurs som kan ha en god nytteverdi for deltakerne. Senterleder ønsker mer informasjon om dag 2 og endringer. Hva gjøres med tidligere innhold for dag 2? Brukerrepresentantene i arbeidsgruppe for brukersamling sender Olve Moldestad mer informasjon.
- Flere temaer til brukersamlingen (Olve Moldestad): Må SSD ha så mange brukerforeninger som vi har i dag? Kan noen foreninger gå sammen slik at de blir mer robuste og kan dele arbeidet i en forening? Hvordan jobbe med interessepolitiske saker? Senterrådet ga god tilbakemelding på samarbeidet i arbeidsgruppe for brukersamling.

26/15 Utredning av sammenslåing av NK-SE v/Senterleder.

- Endelig mandat (vedlegg 3) Noen innspill fra tidligere møte er tatt med.
- Status: Det er ønskelig med et oppdateringsnotat, slik at man blir informert under veis. Det er og ønskelig at Britta Nilsson kommer på neste senterrådsmøte og informerer. Det ble igjen gitt tilbakemelding om at det er en stram tidsplan. Olga Solberg er ansattes representant fra SSD. 2 møter er gjennomført så langt.

27/15 Virksomhetsplan 2016 – prosess & innspill.

- Kommentarer fra Helsedirektoratet & referansegruppen
 - <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/S-NKSD/2014>

Brukermedvirkning: 20. desember er frist for at et forslag skal være klart. Birgitte Bjerkely leder gruppen som skal jobbe med VP. Teamene kommer med sine innspill og prioriteringer. Utedning/sammenslåing av NK-SE vil få en sentral plass. Det er ønskelig å jobbe mer systematisk med kompetanseoppbygging og signalisere at individuell oppfølging av brukere gjøres så effektiv som mulig (e-læring og videokonferanser). VP settes opp mer overordnet, og ikke så detaljert som tidligere. Det er viktig å få med arbeid med brukermedvirkning i VP.

28/15 Søknader om NKSD-prosjektmidler – status.

Senteret skal søke om midler til 2 prosjekter – undervisningspakke (som er en fortsettelse på allerede påbegynt prosjekt) og en pilot YP-Face it.

29/15 Brukernes saker.

- Referansegruppe – informasjon fra møte 16.09. og brukerrepresentantens møte med NKSD før sommeren. Hovedig refererte fra møte, hvor bl.a. disse sakene var oppe: utkast til rammeverk (mandat), retningslinjer for prosjektmidler, utkast til Sjeldenguide. Olve Moldestad er valgt inn i Referansegruppen.
- Plan senterrådsmøter 2016 – eventuelt ett av dem sammen med brukersamling. Det ble diskutert hvor mange senterrådsmøter man bør ha i løpet av ett år. I dag er det 4 senterrådsmøter og 1 brukersamling. Er dette for mye? Kan, for eksempel, ett av senterrådsmøtene avholdes i forbindelse med brukersamlingen? Senterleder tar saken opp på ny på neste senterrådsmøte i forbindelse med rammeverket for senterråd.
- Plan for valg/utnevning av brukerrepresentanter generelt. Kommer tilbake til saken, avventer rammeverk. Det sendes ut en orientering til brukerforeningene om valg på brukersamlingen.
- Ungdomsrepresentanter i Senterrådet: Enighet om å holde på dagens ordning.
- FFO-samling: 23. – 24. oktober i samarbeid med NKSD.
<http://www.ffo.no/Arrangementer/konferanse-sjeldent-fellesskap/>

30/15 Kort rapport fra ansattes representant.

Lajla Schulz refererte kort.

31/15 Konferanser og møter 2015.

- **Nordisk mellommøte, Ågrenska 10. – 11. september.** Neste konferanse arrangeres i København **19. – 20. september 2016.** Saken tas opp igjen på senterrådsmøte i mars hvor senterleder gir mer informasjon.
- 8th European Conference on Rare Diseases and Orphan Products (ECRD 2016) Dato for konferansen er ikke satt ennå.

32/15 Eventuelt

- Eurordis Awards 2016: Olve Moldestad orienterte kort. Frist for å nominere er 31. oktober.
<http://www.eurordis.org/>

Neste senterrådsmøte er: torsdag 19. november 2015