

Mandat for Senter for sjeldne diagnoser

"For å sikre tilstrekkelig brukermedvirkning og faglige innspill for de enkelte sentrene, skal disse etablere egne senterråd i tillegg til den felles faglige referansegruppen. Referater fra slike senterråd sendes den sentrale ledelsen for de nasjonale kompetansetjenestene som legger disse fram for felles faglig referansegruppe."

Fra mandat for NKSDs faglige referansegruppe

Vedtatt rammeverk for senterråd i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) er benyttet som utgangspunkt for senterets mandat.

Ansvar

Leder av kompetansesentret er ansvarlig for at det utarbeides mandat for senterrådet. Brukernes representanter kan uttale seg om mandatet gjennom brukersamlingen, ansatte kan uttale seg om mandatet gjennom tillitsmannsapparatet og relevante fagmiljø kan uttale seg gjennom linjen i eget helseforetak. Endelig mandat skal godkjennes av NKSDs leder.

Senterrådets oppgaver

Senterrådet er et rådgivende organ for ledelsen av kompetansesentret. Senterrådet skal ha innsyn i og uttale seg om senterets strategiske dokumenter, slik som virksomhetsplan, årsrapport, budsjett, regnskap og andre relevante dokumenter. Senterrådet kan komme med innspill til fagsammensetningen ved kompetansesentret. Senterrådets oppgaver er:

- Være et aktivt rådgivende organ for ledelsen av kompetansesentret med fokus på strategi, måloppnåelse og kvaliteten på senterets tjenester og produkter.
- Bidra til videreutvikling og styrking av dialog og samarbeid mellom senteret, brukerne og eksterne fagmiljøer.
- Tilse at senterets tjenester er likeverdige og like tilgjengelige for alle brukerne.
- Støtte opp under formålet med samorganiseringen av kompetansesentrene under NKSD.
- Bidra til at senteret arbeider i henhold til overordnede oppgaver og rammer for nasjonale tjenester:
 - Bygge opp og formidle kompetanse
 - Overvåke og formidle behandlingsresultater
 - Delta i forskning og etablering av forskernettverk
 - Bidra i relevant undervisning
 - Sørge for veiledning, kunnskap og kompetansespredning til helse og omsorgstjenesten, andre tjenesteytere og brukere
 - Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
 - Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis

Saker knyttet til enkeltbrukere eller enkeltansatte skal ikke omhandles av senterrådet.



Senterrådsmøter

Senterrådet har normalt 3 møter per år og følger et års-hjul med utgangspunkt i senterrådets faste oppgaver knyttet til brukersamling, virksomhetsplan og årsrapport. Kopi av innkalling til senterrådsmøte sendes til brukerforeningene før møtene avholdes¹. Alle senterrådsmøter skal referatføres, og referatene skal sendes alle senterrådsmedlemmer, brukerforeningene, NKSDs leder og publiseres på senterets nettsider.

Senterrådets sammensetning

Senterrådet ved Senter for sjeldne diagnoser har 9 ordinære medlemmer med stemmerett, 3 varamedlemmer og 2 ungdomsobservatører (se tabell). For å balansere brukernes stemmer (4) mot fag- og ansattrepresentantenes (inkludert senterleders; 5) skal senterrådets leder velges blant brukerrepresentantene. Sammensetningen av senterrådet bør reflektere senterets nasjonale oppgaver, tverrfaglighet og variasjonen i brukergruppen (diagnose, alder, kjønn og brukerkategori).

Tabell 1. Senterrådets sammensetning. For oversikt over sittende medlemmer og hvilke brukerforeninger og fagmiljø de representerer, viser vi til senterets nettsider.

Brukerrepresentant 1	stemmerett
Brukerrepresentant 2	stemmerett
Brukerrepresentant 4	stemmerett
Brukerrepresentant 3	stemmerett
Varabrukerrepresentant 1	
Varabrukerrepresentant 2	
Ungdomsobservatør 1	
Ungdomsobservatør 2	
Fagrepresentant 1	stemmerett
Fagrepresentant 2	stemmerett
Fagrepresentant 3	stemmerett
Ansattrepresentant	stemmerett
Ansatt vararepresentant	
Senterleder/sekretær for senterrådet	stemmerett

Senterleder er sekretær for senterrådet.

Leder av NKSD, eller den lederen oppnevner, har møterett i senterrådsmøtene. Andre brukere eller fagpersoner kan inviteres til senterrådsmøtene for å belyse enkeltsaker.

¹ Brukerforeningene anmodes om å melde aktuelle saker til senterrådsleder.

Oppnevning av senterrådet

Senterrådet oppnevnes av senterleder. Senterrådets medlemmer oppnevnes for en periode på 2 år og kan bare oppnevnes 3 ganger i en sammenhengende periode (maksimalt 6 år).

Fagrepresentanter oppnevnes etter senterleders vurderinger av hva som tjener formålet best.

Representant fra de ansatte oppnevnes internt ved kompetansesenteret.

Kandidater til brukerrepresentanter, og deres vararepresentanter, foreslås av brukerforeninger tilknyttet senteret. Brukersamlingen innstiller kandidatene til brukerrepresentanter overfor senterleder. Senterleder oppnevner brukerrepresentantene på bakgrunn av brukersamlingens innstilling. Med brukere menes her personer med sjelden diagnose og deres nære pårørende.

Senterrådsmedlemmer som av ulike grunner må tre ut av senterrådet kan suppleres etter gjeldende regler for oppnevning. For brukerrepresentantenes del betyr det at brukersamlingen kan foreslå suppleringsmedlemmer midtveis i valgperioden.