

## MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Medlemmer av Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 3.6.2016

Dato møte: 2.6.2016

Offentlighet:

Referent: Birgitte Bjerkely

Tilstede: Anita Kjersheim, Åse Samuelsen, Camilla Enger, Asbjørg Stray-Pedersen, Elisabeth Borrebæk, Mathias Storaas, Stian Skarelven, Lisbet Grut, Lajla Schulz, Olve Moldestad og Birgitte Bjerkely. Hedeveg Castberg var invitert og deltok fra kl 16.

Forfall: Anne Undrum, Tonje Nordlie, Kenneth Mangersnes

**14/16** Anita Kjersheim, Senterrådets nyvalgte leder, ønsket velkommen til nytt Senterråd og fortsatt godt samarbeid.

**15/16** Referat fra senterrådsmøtet 28.1.2015 ble godkjent

**16/16 Kort presentasjon av Senterrådets representanter etter valg på Brukersamlingen 2016:**

*Fagrepresentanter:*

Asbjørg Stray-Pedersen, lege/medisinsk genetiker, ansatt i Nyfødtscreeningen OUS.

Lisbeth Grut, samfunnsviter/forsker, ansatt i Sintef.

Tredje fagrepresentant mangler, det jobbes med å finne en som fyller kriteriene i henhold til mandat.

*Brukerrepresentanter:*

Anita Kjærshheim (leder), Fabryforeningen, ansatt i Ålesund kommune, Ålesund.

Camilla Enger, Iktyoseforeningen, Nannestad.

Stian Skarelven, selvstendig næringsdrivende, PKU-foreningen, Oslo.

Åse Samuelsen, Norsk Craniofacial forening, ansatt i Stavanger kommune, Stavanger.

Mathias Storaas (ungdomsrepresentant og observatør), Aniridiforeningen, student, Fredrikstad.

Kenneth Mangersnes (ungdomsrepresentant og observatør), ikke til stede.

*Fra Senter for sjeldne diagnoser:*

Olve Moldestad, senterleder og sekretær for Senterrådet, PhD i fysiologi.

Lajla Schulz (ansattesrepresentant), rådgiver og sosionom.

Anne Undrum (vara ansattesrepresentant), rådgiver og sykepleier.

**17/16** Blomster og hilsen blir sendt fra senteret til representantene Jorån Ø. Dalane og Kris Aarseth. Hedeveg Castberg ble takket av under Brukersamlingen i mars.

## 18/16 Kort introduksjon av SSD og NKSD, - og forklaring til forkortelser

SSD = Senter for sjeldne diagnoser.

NKSD = Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. NKSD er en nasjonal tjeneste som samordner alle de ni kompetansesentrene for sjeldne diagnoser i Norge. Kjernevirksomheten i tjenestene skjer ved kompetansesentrene, hvor det til sammen arbeider ca. 200 personer. Ledes av Stein Are Aksnes. NKSD er SSD sin overordnede i fag og virksomhetsstyring.

NKS = Avdeling for Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger i Barne- og ungdomsklinikken (BAR) ved Oslo universitetssykehus (OUS). NKS ledes av Britta Nilsson. NKS er SSD sin organisatoriske overordnede.

Senterleder ga en introduksjon til organisasjonskart og formelle linjer for Senter for sjeldne diagnoser. Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har beskrevet oppdraget for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser i [Forskrift nr 1706 av 17. desember 2010 med tilhørende veileder](#). Departementet har deretter gitt oppdraget til Helse Sør-Øst (HSØ), som har gitt det til Oslo universitetssykehus (OUS), som har forankret det i Barne- og ungdomsklinikken (BAR). Helsedirektoratet (HDir) har ansvar for å følge opp vårt arbeid i henhold til forskriften, og evaluerer og kommenterer NKSDs oppdrag på årlig basis. Kommentar til NKSD i 2015 var bl.a. at det må ryddes i overlappende ansvarsområder med andre nasjonale funksjoner. Vedlagt er presentasjonen fra Olve.

Årshjulet var vedlagt sakspapirene. Forslag til endringer under punktet *Brukersamling: To brukerrepresentanter velges til gjennomføring av neste års Brukersamling*. Forslaget ble godkjent og er ført inn i Årshjulet.

## 19/16 Senterleders saker

### a. Samtykker til registrering i Solan – status v/Birgitte Bjerkely

Konsesjon til Solan ble gitt 19/12-2014. Innhenting av samtykker startet umiddelbart, men fordi avkrysningsbokser i Solan ikke ble levert før slutten av april 2015 ble mye av arbeidet forsinket. Fra mai -15 var alle ansatte involvert i å innhente samtykker. Alle rådgivere ringte til alle brukere over 16 år, forklarte situasjonen og ba om samtykke. Brev ble sendt til de vi ikke hadde hatt kontakt med siden sammenslåingen i 2006 og de som ikke svarte på telefon. Ca. 1000 brev med svarslipp er sendt.

Ca. 1000 brukere registrert i Solan blir nå slettet.

Konsekvenser av arbeidet:

- Stor opprydning i Solan av feilregistrerte og personer med endret diagnose
- SSD har fått et oppdatert, samtykkebasert og godkjent pasientregister for personer med sjeldne diagnoser

Denne saken anses nå som avsluttet i Senterrådet.

### b. Modell for inn- og utfasing av diagnoser i NKSD – status v/Birgitte Bjerkely

Ansvaret for tildeling av diagnoser til nasjonale kompetansesentre for sjeldne diagnoser har tidligere ligget i HDir. Dette ansvaret ble i 2014 overført til NKSD.

NKSD har opprettet en gruppe bestående av representanter fra flere av sentrene for å utarbeide et forslag til prosess for å vurdere om de ulike diagnosene har behov for et tilbud fra NKSD (dvs. et av sentrene som er en del av tjenesten). Dette gjelder både diagnoser/diagnosegrupper som har et tilbud i dag og de som ønsker å få det. Det er mange spørsmål som dukker opp i denne diskusjonen, mange har vi ikke svar på ennå.

Gruppen har utarbeidet et forslag til skjema som kan brukes i kartleggingen av tilbudet til en valgt diagnose. Diskusjonen, og deretter anbefaling skal gjøres i samarbeid mellom NKSD, aktuelt senter og brukerforening for å få en helhetlig vurdering. Anbefalingen kan være utfasing av hele gruppen, deler av gruppen eller at tilbudet består. Anbefalingen sendes fra NKSD til HSØ, som til syvende og sist vil avgjøre om diagnosen skal ha et tilbud i NKSD eller fases ut til ordinært hjelpeapparat.

Brukermedvirkning i arbeidet er ivaretatt gjennom NKSD ressursgruppe og presentasjon/innsjutt fra de ulike senterrådene.

Forslaget til kartleggings skjema ble presentert.

Momenter som kom fram i diskusjonen:

- Nye diagnoser ved senteret bør ha lignende problemstillinger som senteret har kompetanse på.
- Man kan ikke utfase til ingenting, man må ha et mottakerapparat.
- Individrettede oppgaver reduseres til fordel for opplæring av fagpersoner i det offentlige hjelpeapparatet.
- Viktig å vurdere økonomi opp mot sårbarhet i familien og behov for støtte i lang tid.
- Hvordan blir livsløpsperspektivet ivaretatt i «fasemodellen»?
- Definisjonen på «sjelden» er ulik i flere land. (Norge har 1 person av 10 000, (100:million), i andre land i Europa anses en sykdom som sjelden når den rammer 1 person av 2000 (500:million), dvs. fem ganger så mange.)

**c. FoU-prosjekter - kort orientering om status v/Olve**

*Young face it* – samarbeid med Centre of Appearance Reseach/Storbritannia for unge mennesker med et annerledes utseende. SSD har gjort et stort arbeid med å oversette programmet til norsk.

Rekrutteringen går litt tregt, men åpnet for gruppen med leppe/ganespalte i tillegg slik at vi får testet ut programmet. De inkluderte er delt mellom testpersoner og kontrollgruppe. Ansvarlig for prosjektet: Kristin B. Feragen, SSD.

Prosjektet med *Undervisningspakke* går sin gang. Tilbud til utdanningsinstitusjoner på høyskole/universitetsnivå om tilrettelagt undervisning om «sjeldenfeltet». Prosjektet får stadig avtale med flere steder, men medisinstudiet er vanskelig å få innpass i. Ansvarlig for prosjektet: NKSD, fra SSD: Ingrid Wiig og Siri Grønhaug.

**d. Måling av brukeropplevd kvalitet – demonstrasjon v/Kristin Iversen**

Ønske om å styrke kvaliteten på tjenester senteret gir. Valgt å starte med *veiledningsmøte til lokalt hjelpeapparat*. Lang prosess for å finne fram til en måte å måle kvalitet. Gruppen har utarbeidet elektronisk spørreskjema i QuestBack (QB) som ikke er for omfattende og er fornøyd med resultatet. Utfordringene med sjeldne diagnoser viser seg i denne typen arbeid og det har vært mange runder med personvernombudet for å verne om pasientsikkerhet.

Møtet gjennomgikk skjema i fellesskap QB skal sendes ut til alle deltakere etter møter med lokalt hjelpeapparat.

Denne typen QB kan utarbeides til ulike tema, f.eks. evaluering av senterets kurs.

**e. Endringer i staben**

Lånt ut en ansatt til OUS Kommunikasjonsstab fra 1. 5. – 31.12. 2016

En medarbeider tilbake etter lang sykemelding.

En kontoransatt pensjoneres i oktober – søkt erstatter i ett års engasjement fra 1.10 2016.

Lengre permisjoner er ventet til høsten.

**f. Opprydding i ansvarsområder mellom ulike nasjonale behandlings- og kompetansetjenester – status**

Viser til sak 5/16. Arbeidet er komplekst, og vi avventer andres utspill.

**g. Omorganiseringsprosjektet i Barne- og ungdomsklinikken - orientering**

Ingen endring i NKS. Endring i andre avdelinger og seksjoner i BAR.

**h. Prosess rundt mulig sammenslåing med NK-SE – status**

Anbefalingen fra NKS er ikke kommentert i den store OUS omorganiseringen. Skjer ikke noe foreløpig.

Senteret har jobbet mye med kvalitet, spesielt i skriftlige arbeid. Skriftlige publikasjoner er prioritert oppgave i forhold til mandatet/forskrift.

Viktige avvik:

- Avlyst kurs for von Willebrand sykdom pga. arbeidet med Solan-rydding og endringer i diagnosekriterier for denne gruppen.
- En informasjonsrådgiver er utlånt til OUS Kommunikasjonsavd. Dette medfører noe redusert aktivitet innen kommunikasjonsarbeid.
- Vi avventer revidering og tilrettelegging av diagnosetekster til HelseNorge.no til informasjonsrådgiver er tilbake.

Spørsmål om kriterier for å starte FoU-prosjekter: Senteret bygger opp kapasiteten for å gjennomføre kvalitetssikret arbeid som kan publiseres. Mange gode ideer, men mangler kapasitet. Fokus: Avslutter igangsatte prosjekter og fortsetter på områder der vi har kapasitet. Søker eksterne midler for å styrke arbeidet med prosjekter.

## 21/16 Brukersamling

### a. Oppsummering 2016

Enighet om at det var mye bra gruppearbeid, godt planlagt program og pauser. Men dårlig universell utforming og mangelfull tilrettelegging for måltider fra hotellet. 13 foreninger med 29 brukerrepresentanter + 13 fra SSD

### b. Planlegging av Brukersamlingen 2017 → 10. og 11. mars

Arbeidsgruppen består i år av Mathias Storaas (ungdomsrepresentant) + Åse Samuelsen (evt. Elisabet Borrebæk) fra senterrådet, fra SSD er det Wibeche Ingskog, Mona Iren Hansen og Birgitte Bjerkely.

For å bidra til økt oppslutning og interessante brukersamlinger skal brukerrepresentantene:

- Utarbeide ønsket evalueringsskjema
- Bedre saksliste til dag 2
- Sjekke riktige e-poster til brukerforeningene. Oppfordre til egen @-adresse til foreningen
- Senterrådsrepresentantene vil stille på foreningenes årsmøter og fortelle om senterrådet og brukersamlingen

Arbeidsgruppen for Brukersamlingen 2017:

- Vurdere nytt hotell. Hotell 33 og Olavsgård er ikke på OUS liste, ikke aktuelle.
- Ber om tilbud fra Scandic Gardermoen og Thon Ullevål Stadion/Oslo
- Lage invitasjon med klar bestilling til brukerne om hva vi ønsker, gjøre det attraktivt.
- Viktig å løfte blikket – få brukernes synspunkt på strategiske saker
- Viktig med forberedelser slik at alle kommer på et lignende nivå.
- **Siste:** Scandic Gardermoen er bestilt til 10. – 11. mars 2017

Forslag: Presentasjon av infomateriell og nettsider fra foreningene.

Hva er gjort siden forrige samling – fra virksomhetsplanen

Legge ut bilder og saker fra Brukersamlingen til foreningsnettside.

Brukersamlingen melder inn saker som SSD tar med til neste års virksomhetsplan.

### c. Senterrådsmandat (vedlegg 4)

Innspill fra senterrådsrepresentantene/Brukersamlingen er sendt til Olve. Noen er innarbeidet, noe er ikke. Nederst s.2: Setningen som begynner med «Leder av NKSD...». Senterleder har fullmakt til å formulere setning i samarbeid med senterrådsleder. Første avsnitt s.3: «Oppnevning av senterrådet»: SSD ønsker en absolutt grense for gjenvalg, max 6 år sammenhengende.

### d. Plan for SSDs deltakelse på årsmøter i brukerforeningene

Noen få foreninger bruker oss ikke i denne type oppgaver.

Oversikten sendes til senterrådet for godkjenning før det sendes ut til alle foreningene.  
Kommentar: SSD deltar på PKU-dager ved OUS og foreningen har derfor ikke samme behov for SSD i årsmøter.

**22/16 NKSDs strategisamling**

Utsendt notat fra NKSD som ønsker tilbakemeldinger fra et samlet senterråd.

Kommentarer: Teksten ikke er forklarende for lesere utenfor NKSD. Hvilke ressurser er omtalt? Utilstrekkelige beskrivelser. Er det spørsmål om vi er enig i dette?

Olve melder tilbake at de ikke er opplyst godt nok i denne saken. Ønske om at NKSD-leder Stein Are Aksnes kommer til videokonferanse/møte og diskuterer notatet.

Tilleggskommentar fra Lisbeth Grut: For å få midler til FoU må brukermedvirkningen beskrives! Viktig med synliggjøring av brukermedvirkning i innledende arbeider.

**23/16 Brukernes saker**

Hva forventes av en brukerrepresentant i Senterrådet? Meldes som sak til neste møte.

**24/16 Kort rapport fra ansattes representant**

Felles innsats i oppgaver som bidrar til økt kvalitet, systematikk og dokumentasjon, bl.a. kompetanseoversikt, ide-bank til prosjektforslag, evalueringsverktøy og revisjon av materiell. Skolekurs med e-læring og videokonferanser pågår. Sommerleir er fulltegnet. Høringen om pleiepenger, som flere var involvert i, ligger fremdeles i departementet. Viktige nettverksbesøk fra Centre of Appearance Research, University of Western England og fra Romania i forbindelse med PKU. Endring i kursmodell for å oppnå mer deling av erfaring og kunnskap har ført fram til et vellykket kurs og en presentasjon av modellen på sommerens konferanse om annerledes utseende i Storbritannia.

**25/16 Konferanser og møter 2016**

Nordisk konferanse – SSD betaler for inntil tre brukerrepresentanter. Søk til Olve før 15. juni.

**26/16 Eventuelt**

Ingen saker meldt

- Slutt -