

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 05.04.11

Dato møte: 31.03.11

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Hedevig Castberg, Bengt Frode Kase, Cathrine Lund Myhre, Tone Søderman, Per Mathisen, Marianne Mosling og Anne Undrum

Forfall: Jan-Thorleif Fuglesang, Hilde Berge og Synne Heivang

01/11 Velkommen og presentasjonsrunde.

Ny representant i Senterrådet møtte i dag, Tone Søderman. Det var Hedevig Castbergs første møte som senterrådsleder.

02/11 Referat fra Senterrådsmøtet 25.11.10 (vedlegg).

Referatet ble godkjent.

03/11 SSD-leders saker

Ny avdeling for sjeldensentrene ved OUS. Langsom progresjon. Ny leder av den nye avdelingen (tiltrer 1.4.) er Solveig Ervik. Hun er leder av Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde. Avdelingen består av ca. 60 ansatte, fordelt på 6 kompetansesentre. Avdelingens navn er: Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger. Ledere fra kompetansesentrene skal komme sammen 2. – 4. mai for videre planlegging av organisering. Senterrådsleder inviterer Solveig Ervik til neste senterrådsmøte 12. mai.

Nasjonal samorganisering av sjeldensentrene: Arbeidsgruppe oppnevnt av Helsedirektoratet utarbeidet en rapport med anbefaling til Helse- og omsorgsdepartementet. Helse Sør-Øst har i siste høringsrunde tilbudt seg å ta ansvaret for enheten og har bedt om en rask beslutning.

Budsjett: Alle sjeldensentrene fikk en økning på 2,8 %, SSD fikk i tillegg 202.000,- ekstra økning i budsjettet, SSDs budsjett er på totalt 20.314 mill.

Rare disease day: www.rarediseaseday.org/

Dagen ble markert med stand på Rikshospitalet og på Ullevål sammen med de andre 6 enhetene. Det ble påpekt som viktig med god planlegging av dagen, og at informasjonsteamet ved SSD bes se på hvem som skal nås og hvordan "budskapet" skal legges frem ved en slik dag i forhold til neste markering av dagen 29.2.2012.

04/11 Brukernes saker

Samorganisering av "sjeldenforeningene". Det ble vist til tidligere sak i referat fra 16.09.10. Rapport med forslag til "4 forskjellige modeller for å oppnå statsstøtte til organisasjonsarbeid; medlemsmodell, paraplyorganisasjonsmodell, grupperingsmodell og kompetansesentersmodell".

Det er ønskelig nå å sende en forespørsel til Helsedirektoratet om konklusjon på rapporten, og videre fremdrift i forhold til samorganisering. Senterrådsleder gjør dette på vegne av foreningene tilknyttet SSD.

Brukersamling 2011, dato: 28. og 29. oktober 2011, datoene er tidligere sendt til alle brukerforeningene. Det ble gitt god tilbakemelding på Brukersamling 2010. Videre plan for neste brukersamling: Hva er intensjon med dagen? Det nedsettes en arbeidsgruppe. Hva kan gjøres for å få med brukerforeninger som ikke har vært representert på en stund? Det kom forslag om at informasjonsmedarbeider ved SSD lager en teaser om brukersamling med et trekkplaster for neste samling. Forslag om tema til brukersamlingen er fosterdiagnostikk og etikk. Man prøver å finne frem til en eller flere egnede og engasjerende forelesere om temaet. Både senterets ansatte og senterrådet oppfordres til å komme med innspill. Senteret finner frem til dagens diagnose som er blitt et fast innslag. Det sendes ut informasjon om brukersamlingen i mai måned.

Valg av brukerrepresentant til Senterrådet dag 2 på Brukersamlingen: Man har ikke hatt gode nok retningslinjer for valget. Saken tas opp på nytt på Senterrådsmøte 12.5. Senterrådsleder sender senere ut informasjon til brukerforeningene om at det skal være valg, litt om hva det innebærer å være brukerrepresentant og Senterrådets mandat. FFO holder kus for egne medlemmer. Brukerrepresentant i Senterrådet oppfordres til å ta kontakt med FFO og forhøre seg om kursene. Senterleder sjekker om senteret har noen egen informasjon som veiledning. Det har tidligere blitt henvist til boken: Brukermedvirkning i helsetjenesten v/Tone Alm Andreassen.

05/11 Gjestebok (Synne)

Gjestebok skal være et sted hvor foreningene kan utveksle informasjon og erfaring fra kurssteder og møteplasser. Senterrådet foreslo at gjesteboken kalles Foreningserfaringer. Det opprettes en link på senterets hjemmeside hvor foreningene logger seg inn med eget passord. På møtet kom det forslag om at det kommer opp en informasjonsboble når man velger linken. Det er og ønskelig med noen få søkeord på siden. Senter for sjeldne diagnoser kan nå opprette link og informere alle brukerforeningene når dette er gjort.

06/11 Strategiplan 2011 – 15: Fullført strategi. Kommentarer? (Se vedlegg).

Det ble gitt god tilbakemelding på strategiplanen på møtet. Senteret har i sin Strategiplan beskrevet forutsetninger for utvidelse av sentertilbudet til nye diagnoser.

Screeningprogrammet: 5 diagnoser fra screeninglisten er allerede innlemmet blant senterets diagnoser.

Tilbudet til eksisterende diagnosegrupper er det ingen planer om å endre.

Formidlingsverktøyet RareICT. RareICT demonstreres på neste senterrådsmøte 12. mai.

Medisinsk ressursmiljøer: Senterets diagnosteam er i gang med arbeidet med å finne og etablere kontakt med europeiske kompetansesentre.

07/11 Virksomhetsplan 2011 Fullført virksomhetsplan. Kommentarer? (Se vedlegg).

Virksomhetsplan 2011 skal fungere som et "mellomdokument" mellom strategiplanen og teamenes handlingsplaner. Dokumentet er passe detaljert og lett tilgjengelig var tilbakemeldingen fra Senterrådet. Kurstilbud til brukere er savnet på listen under kurs og informasjon.

08/11 Handlingsplaner.

Vedlagt teamenes handlingsplaner for 1. halvår 2011. Til orientering.

09/11 Årsrapport 2010 (vedlegg).

Lenke til Årsrapport 2010 er sendt til Senterrådet i forkant av møtet.

10/11 Eventuelt.

Kurs- og informasjonsteamet har tidligere oppfordret alle brukerforeningene om å oppdatere lenke inn til Senterets nettside. Mange har gjort oppdateringen, det purres på de som ikke har fått gjort dette ennå. Anne Undrum kom med forslag til nytt punkt på sakliste til Senterrådsmøtet: Informasjon fra teamene ved senteret. Ansattes representant har heretter ansvar for denne informasjon inn til Senterrådet.

Senterets nettside: Det er ønskelig at det lages en lenke som viser til en liste over nettstedet til senterets foreninger.