

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema:

Til: Senterrådet

Kopi:

Dato dok: 20. oktober 2011

Dato møte: 22. september 2011

Referent: Synne Heivang

Tilstede: Hedevig Castberg, Cathrine Lund Myhre, Jan-Thorleif Fuglesang, Per Mathiesen, Hilde Berge, Bengt Frode Kase, Synne Heivang

Forfall: Marianne Mosling, Tone Søderman, Anne Undrum

19/11 Referat fra Senterrådsmøtet 12.05.11

Referat godkjent

20/11 SSD-leders saker

Rapport om halvårsaktivitet

Frode Kase viste til utsendte dokumenter og mente dette har vært et typisk første-halvår.

Utvikling i Sjeldenavdelingen

Det er ukentlige møter med alle 5 seksjonslederne og avdelingsleder. Faglige diskusjoner for å bli kjent.

En gjentakende sak er sykehusets krav om et overhead fra sjeldensentrene. Vi betaler allerede husleie, telefon og en del andre utgifter, så både klinikksjefen, avdelingslederen og seksjonslederne mener det er urimelig å kreve denne avgiften uten å legge alle utgiftene inn i den. Det er ansatt en forsker i avdelingen, i stab.

Spørsmål fra senterrådet om brukerrepresentantene kan få komme på et avdelingsmøte vil tas opp med avdelingsleder.

Nordisk møte om sjeldendiagnoser Reykjavik

Det skal arrangeres et nordisk møte 31. mai og 1. juni 2012. Utkast til foreløpig program ble delt ut. Frode oppfordret brukere til å komme med innspill til programmet. Informasjon om møtet blir lagt på senterets nettside.

21/11 Brukernes saker

Referansegruppe vs Senterråd?

Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger (vår avdeling) ønsker en felles referansegruppe for hele avdelingen. I veiledningen til forskriften er det ikke beskrevet hvordan brukermedvirkning i referansegruppene skal ivaretas. Dette tar brukerne i Senterrådet ansvar for å melde sine synspunkter på.

Senterrådet fortsetter som før. Nye fagrepresentanter må utnevnes og flere forslag kom opp.

Rambøll - status?

Det forventes fortsatt en avgjørelse etter Rambøll-rapporten. Dette ble satt i sammenheng med punktet over og det ble diskutert å kontakte direktoratet v/Lisbeth Myhre for å få en avklaring.

NAV: gjennomslag for at det diagnosene trenger kommer på blå resept/blir akseptert hjelpemiddel osv.

Frode Kase informerte om at sentrets oppgave vanligvis er å bidra med innspill til gode søknader, og at arbeid på systemnivå mer er en oppgave for behandlerapparatet.

Senterrådet ønsker å invitere noen til et møte for å fortelle hva som kan gjøres. Frode tar kontakt med Helfo for å få vite mer.

22/11 **10 min-rapport fra teamene i senteret**

Kontorteamet er midt oppe i planleggingen av Brukersamlingen i tillegg til arbeid med kurs, telefonhenvendelser og annen daglig drift.

Begge diagnoseteamene er involvert i flere kurs i tillegg til at det er en del utreiser og henvendelser fra nye og "gamle" brukere. Det er også noen prosjekter på gang, bl. a. kartlegging av brukerutfordringer knyttet til noen diagnoser.

Utviklingsenheten (UE) er senterets møteplass der ulike prosjekter refereres. Denne høsten har UE ferdigstilt en prosedyre for prosjektarbeid ved senteret. Formidling etter kurs er diskutert og skal settes ut i livet i høst.

Kurs- og informasjonsteamet kan melde om at kursplan 2012 ferdigstilles. Vi har inngått avtale med et fast kurshotell for mange av kursene i 2012.

Det har vært jobbet mye med diagnosebeskrivelsene våre det siste halve året og mange er ferdigstilt både for nett og i folder. Folderne har fått ny grafisk profil. Nettstedet vårt oppdateres jevnlig og det jobbes med å få våre intra- og internettsider på sykehuset. I tillegg har vi informert om kursdrift gjennom sykehusets Twitter- og Facebookprofil.

Spørsmål fra Senterrådet om det finnes en kort versjon av vår nettside (sjeldnediagnoser.no). Dette må sjekkes opp.

23/11 **Kursplan 2012**

Planen ble rettet og kommentert. Senterrådet er opptatt av at vurderinger som ligger til grunn for kurstildeling er vel gjennomtenkt. Vår tildeling av uker på Frambu er skåret ned til to uker og andre alternativer for familiekurs ble drøftet.

Det ble spurt om det er planer om flere e-læringskurs. Det er ingen planer om det førstkommende år, men kurs rettet mot skolepersonell har vært drøftet.

24/11 **Brukersamlingen 2011 Program**

Hvem leder fredagen? Brukerne ønsker at senteret skal ta ansvar for det.

Hvem er de ulike fagfolkene som skal ha innlegg fredag kl. 14.30 – 16.30? Frode sjekker dette og sender ut en e-post.

Åtte foreninger er til nå påmeldt. Brukerrepresentantene purrer sine egne foreninger. Senteret purrer de øvrige.

25/11 **Høstens handlingsplaner til info**

Noen er sendt ut, de resterende vil ettersendes.

26/11 **Eventuelt**

www.coremine.com

Marianne Mosling hadde sendt informasjon om en interessant nettside som Frode demonstrerte.

Foreningserfaringer.

Synne viste bloggen på www.sjeldnediagnoser.no og orienterte om at kun en forening har bedt om passord til nå. Dette informeres det om lørdag på Brukersamlingen.

Neste møte

Neste møte flyttes til 24. november