

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 03.05.12

Dato møte: 09.05.12

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Hedevig Castberg, Marianne Mosling, Cathrine Lund Myhre, Helene Gjone, Arne-Richard Stadaas, Lisbet Grut, Bengt Frode Kase, Elisabeth Holme, Synne Heivang og Susan Sjødal

Forfall: Tone Sjøderman

08/12 Referat fra Senterrådsmøte 08.03.12. (vedlegg)

Godkjent.

11/12 Senterrådets forslag til forskningsområdet/temaer for SSD (Charlotte/Elisabeth)

Saken ble flyttet opp på saklisten. I arbeidsgruppe er:

Helene Gjone, Arne-Richard Stadaas, Lisbeth Grut, Cathrine Lund Myhre, Charlotte von der Lippe og Elisabeth Holme.

Charlotte von der Lippe hadde utarbeidet et notat etter innspill fra arbeidsgruppen som ble gjennomgått på møtet. Videre gang: Elisabeth og Charlotte tar initiativ til ny kontakt i arbeidsgruppe for å avtale nytt møte. Det er viktig å holde fast ved brukerorienterte temaer, praktisk nytte, metode og finansiering og konkretisere dette mer. Gruppen jobber mot å ha noe klart til brukersamling i november + en workshop før dette med brukerrepresentasjon.

09/12 SSD-leders saker

Nasjonal samorganisering av sjeldensentrene: oppdraget er gitt (vedlegg).

Oppdraget er gitt til Helse Sør-Øst, Helsedirektoratet vil ha en rådgivende rolle. Det skal gis tilbud til flere grupper med sjeldne diagnoser, men det gis ingen økte midler til utvidelsen. "Alle med en sjelden diagnose skal ordnes et kompetansesenter". Det er bedt om tanker og innspill fra sjeldensentrene. Et regionalt helseforetak blir ansvarlig for ny overordnet enhet. Helse Sør-Øst RHF har ansvar for godkjenning av grupper og enkeltdiagnoser som skal få et tilbud.

Tildeling av nye diagnoser til SSD? (vedlegg).

Senterleder orienterte Senterrådet om at Senter for sjeldne diagnoser ønsker å gi tilbud til 3 nye diagnoser i gruppen medfødte stoffskiftesykdommer i aminosyreomsetningen, 2 eller 3 nye leverdiagnoser med samme behandlingsapparat som til de leverdiagnoser vi allerede har, og til alle med en kraniofacial misdannelse. Det er og tenkt å gi tilbud til de med Hirschprung. Senterrådet ga positiv tilbakemelding på at flere diagnoser skal få et kompetansesentertilbud, men uttrykte samtidig bekymring for senterets tilbud til eksisterende diagnoser ved senteret, dette i forhold til at det ikke følger med et utvidet budsjett med flere diagnoser.

Årsregnskap 2011: Årsregnskapet for 2011 viser et underskudd på kr 170.000,-, og kommer som et fratrekk i 2012 budsjettet. Klinikkleidelsen avga krav om overhead i 2011. Overhead er lagt inn i 2012

regnskapet. Senteret drives nå med 2 personer mindre i stab. Pr. mars viser regnskapet et underskudd på ca. 130.000.

Staben er bevisst utgifter i forhold til drift av kurs og utreiser. Senter betaler 1 mill i husleie i tillegg til overhead.

10/12 Brukernes saker

Brukerrepresentant fra Senterrådet, SSD til referansegruppe i Sjeldenavdelingen OUS.

Cathrine Lund Myhre ble på sist senterrådsmøte foreslått som representant til referansegruppen. Det er ikke kommet noe svar på dette forslag. Referansegruppe er nå satt sammen, men oppnevningen er utsatt. En fra styret i bløderforeningen er kommet med i gruppen. Det er Helse Sør-Øst som har oppnevnt den nye referansegruppen.

12/12 10-min-rapport fra teamene ved senteret (ansattes representant).

Team 2: Utreiser og informasjonsbesøk.

Team 2 er involvert i e-læringskurs PKU, kurs for pårørende HS, ungdomssamling på tvers og kurset 50+.

Ny ressursgruppe for LMBB er etablert.

Det er utarbeidet fakta ark om ulike diagnoser.

Det er gjort en liten undersøkelse om HS og søvn.

Team 1:

Kurs for foreldre - anorektale misdannelser

Kurs voksne med anorektal misdannelse eller blæreekstrofi/epispati

Team 1 er og involvert i kurs 50+ og ungdomssamling.

Ny bok/hefte er ferdig utarbeidet og trykket: Skolestart.

Deltakelse m/utarbeidet poster og muntlig presentasjon på Appearance Matters i Bristol i juli.

Ny diagnosefolder om CAH er snart ferdig.

Utviklingsenheten: Har ansvar for å skrive fagreferat fra kursene til SSD. Referatene legges ut på senterets nettside.

Deltakelse på Islandskonferanse i juni. Flere postere er utarbeidet til konferansen og senteret bidrar med muntlig presentasjon om E-læringskurs, om mulig innhold i en videreutdanning innen sjeldenfeltet og om brukermedvirkning.

FOU-dag i Tromsø: 22. juni.

Kurs og informasjonsteamet: Involvert i senterets kurs. Det jobbes med samtykker i forhold til bilder i informasjonsmateriell. Kursplan 2013.

Kontorteam: Kontorfaglige oppgaver og kurs.

13/12 Brukersamlingen:etablering av og føringer for planleggingsgruppen.

Dato for Brukersamlingen er satt til 9. – 10. november. Planleggingsgruppe: Marianne Mosling blir med i arbeidsgruppen og senterrådsleder spør også om Tone Søderman kan være med.

SSD stiller med 2 – 3 personer til gruppen. Hotell er reservert, Rica Helsefyrt Hotel. Hotellet ligger bra til i forhold til offentlig kommunikasjon. Arbeidsgruppen ser på mulighet for å redusere kostnader til Brukersamlingen. SSD innkaller til møte.

14/12 Møteplan høst 2012:

Torsdag 20. september

Torsdag 22. november

15/12 Eventuelt

Link på SSDs nettside: Foreningserfaringer. Linken slettes fordi ingen har tatt denne i bruk. Det var her ment å dele informasjon og erfaring fra kurssteder og møteplasser for foreningene. Det meldes om denne sak på neste Brukersamling.

Samarbeid om kurs SSD og brukerforeninger: Dette punktet tas opp igjen på neste Senterrådsmøte 20. september. Senterleder informerer om temaet på neste møte.