

## MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsreferat

Til: Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 09. mars 2012

Dato møte: 08. mars 2012

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

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

Forfall:

### **01/12 Velkommen og presentasjonsrunde av Senterrådet.**

Nye medlemmer av rådet: Arne-Richard Stadaas fra Norsk Craniofacial forening, Helene Gjone, overlege ved Barne/ungdomsspsykiatrisk seksjon og forsker Lisbet Grut, Sintef.

### **02/12 Referat fra Senterrådsmøtet 24.11.11 (vedlegg).**

Referat ble godkjent. Etter hvert møte godkjenner senterleder referatet før det sendes ut til senterrådets medlemmer for gjennomlesing og godkjenning på e-post. Medlemmene har en 14 dagers frist til å komme med kommentarer/rettelser. Etter dette legges referatet ut på senterets nettside.

### **03/12 SSD-leders saker.**

**Avdeling for sjeldensentrene ved OUS, en oppdatering:** Avdelingen, Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger har vært i drift i ett år. 22. og 23. mars arrangeres en samling hvor drift skal evalueres og strategiplan skal utarbeides. Det er ukentlige møter i avdelingen hvor seksjonslederne fra sjeldensentrene er til stede sammen med leder av avdelingen og lederassistent, og til og fra representant fra regnskap og HR-rådgiver.

Saker som drøftes i avdelingsmøtene er bl.a. drift, samarbeid og regnskap. SSDs database for pasient- og aktivitetsregistrering vil bli vurdert som en mulig database for flere sentra i avdelingen. Andre samarbeidsarenaer vil være forskning, senterråd og referansegruppe. Forskergruppe i senteret er etablert og samarbeider med forskerkoordinator i sjeldenavdelingen. Mulige forskningstemaer som senteret kan ha og har er per i dag: mestring, levekår, livskvalitet og aldring. Konsekvenser av de nye rutinene for nyfødtscreening blir også et viktig forskningstema. Senterleder orienterte kort om eksisterende forskningprosjekter ved SSD.

I den forbindelse kom brukerrepresentantene med innspill om at det er en økende forventning til SSD skal ha mer fokus på forskning. Et viktig forskningstema for brukergruppene er: Følelsesmessige utfordringer i forhold til å leve med en diagnose og hvordan sikre økonomi og trygderettigheter. Folk lever lenger med sin diagnose og hva innebærer dette for den enkelte. Praktisk gevinst for brukerne er et mål for forskningsarbeidet. Forskningsprofilen ved senteret har vært uklar for brukerne og bør redegjøres godt for i videre arbeid.

Arbeidsgruppe som skal jobbe for å få frem brukerbehov i forhold til forskning ble foreslått på møtet.

Stadaas, Grut, Myhre og Gjone og en representant fra senteret vil være i denne arbeidsgruppen. Senterets representant innkaller til første kontakt/møte.

**Budsjett 2012 for SSD:** SSD kan bli belastet med et overhead på enten 10 eller 18%. Dette kan få konsekvens i forhold til utreiser, kurs og brukersamling. Senteret betaler i dag for bl.a. husleie og renhold utenom overhead.

**Rare disease day:** Helsedirektoratet markerte dagen 29.2. med åpen konferanse til fagfolk, personer med sjeldne tilstander og deres pårørende. SSD holdt og en stand i Glassgaten i Rikshospitalet. Standen ble annonsert på intranettet.

**Høring endringer i helsefortaksloven:** SSD står som eneste kompetansesenter på høringslisten. SSD lar seg høre om organisering av nasjonale oppgaver innenfor helseforetaksmodellen. Frist 20.mars.

#### **04/12 Brukernes saker**

**Møte på senteret hvor organisasjonene kan ha en idemyldring på hva senteret bør forske på:** Saken ble tatt opp under pkt. 03/12.

**SSD bør kunne delta på NAVs fylkeskonferanser og informere om diagnoser og behov:**

Dette er den høyest prioriterte oppgave mener brukerrepr. ved Senterrådet. Kunnskapen om sjeldne diagnoser oppleves som lav hos NAV, dette ble og beskrevet i SINTEF rapporten. Her meldte alle diagnosegruppene at NAV var en hovedutfordring. I 2008 hadde flere av sjeldensentrene et møte med NAV sentralt. Den gang ble det drøftet om NAV v/saksbehandlere kunne ha en lenke til sjeldensentrene og sjeldne diagnoser. Teknologien den gang gjorde dette ikke mulig. SSD har siden den gang hatt et informasjonsmøte med NAV Nordland hvor sosionomer, jurister og rådgivere i NAV deltok. SSD har også deltatt på NAV-legenes årskonferanse hvor SSD informerte om oppgaver, brukergrupper og utfordringer i forhold til disse. Forslag til videre gang i saken kan være:

- Invitere NAV til neste Brukersamling?
- Invitere til nytt møte med NAV og igjen å foreslå en lenke etablert til sjeldensentrene/Rarelink.no på NAVs skrivebord.
- Forslag om egen rubrikk på søknadsskjema til NAV hvor brukere kan føre opp sitt sjeldensenter, og legge ved informasjon om sitt senter og diagnosebrosjyre når søknader sendes NAV.

**Oppfølgingskurs for pedagogisk personell i skole og barnehage:** Hvordan kan kompetanse som er etablert om bruker i barnehage overføres fra barnehage til skole og fra barneskole til ungdomsskole? Kan senteret sørge for at en instans i kommunen tar dette ansvaret med å føre denne kompetansen videre? Senterets utreiser er ofte til barnehage/skole med informasjon. Det er et stort behov for å sikre at denne kompetansen/informasjonen føres videre. SSD har nå laget et nytt hefte som heter Skolestart. Heftet er ferdig til bruk i ca. mai måned. Andre forslag for å bringe informasjon videre: E-læringskurs i forhold til informasjon til SFO og skole kan også være en måte å drive opplæring på, eventuelt kurs på tvers av diagnoser for lærere, assistenter osv. Man kan filme faglige forelesere og legge klippene ut på Youtube?

**Begrensningen til SSD om antall kurs per livsløp for den enkelte bruker:** Noen grupper får ikke noe tilbud om kurs, mens andre gjerne større grupper, kan få flere kurstilbud. SSD får bl.a. innspill til kurs på brukersamlingen og disse blir tatt med når vurdering av kurstilbud skal tas. Senteret har begrensninger i forhold til hvor mange kurs vi kan gjennomføre, både av hensyn til økonomi og i forhold til kapasitet. Man når frem til flere grupper gjennom kurs som arrangeres på tvers av diagnose, for eksempel ungdomskurs og 50+. Måten å drive kurs på er under stadig utvikling og evaluering ved SSD.

**05/12 Handlingsplaner.** Vedlagt teamenes handlingsplaner for 1. halvår 2012.

Handlingsplanene er vedlagt og kun interne dokumenter til informasjon.

#### **06/12 Årsrapport 2011 (vedlegg).**

Årsrapporten inneholder en beskrivende del og et vedlegg fra Helsedirektoratet som inneholder en talloversikt. Rapporten ble drøftet på møtet.

#### **07/12 Eventuelt**

**Referansegruppe for sjeldenavdelingen skal etableres.** Mandat er mottatt. FFO er bedt om, innen 21. mars, å foreslå 4 brukerrepresentanter og 4 vararepresentanter. Det er viktig å finne frem til brukerrepresentanter som har kunnskap utover sin egen gruppe. Referansegruppen blir et rådgivende

S  
r

ik informeres parallel

**Neste møte for Senterrådet** byttes fra 10. mai til **3. mai kl. 14.00!**

Det ble bestemt at Senterrådet går ut og spiser middag sammen fra ca. kl. 16.00.

**Nyfødtscreening:** Fra 1. mars 2012 er det bestemt at alle nyfødte får tilbud om å bli testet for 23 sjeldne diagnoser. Senteret har ansvaret for 5 diagnoser som er med i screeningen, dette er: PKU, Maple Syrup Urine Disease (MSUD), Metylmalonsyreemi, Propionsyreemi og Congenital Adrenal Hyperplasi (CAH).

**Nordisk konferanse i Reykjavik i 31.5. – 1.6.12:** Totalt 4 skal delta fra senteret. Senteret kan dekke reise, hotell og konferanseavgift for en fra Senterrådet. Senterrådet blir enige om hvem som skal reise.