

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsreferat

Til: Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 21.09.12.

Dato møte: 20.09.12

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Hedevig Castberg, Helene Gjone, Cathrine Lund Myhre, Synne Heivang og Bengt Frode Kase

Lisbet Grut, Marianne Mosling, Arne-Richard Stadaas, Tone

Forfall: Søderman og Susan Sødal

16/12 Referat fra Senterrådsmøte 03.05.12 (vedlegg).

Referatet ble godkjent.

17/12 SSD-leders saker

Rapport om halvårsaktivitet (vedlegg).

Tall fra halvårsaktiviteten ble gjennomgått.

Utviklingen i organiseringen av sjeldensentrene: Helse Sør Øst har ansvaret for å etablere en nasjonal samorganisering av sjeldensentrene i Norge innen januar 2013. Helse Nord har nå overtatt ansvaret for Døvblindenettverket (totalt 6 sentre). Døvblinderegistreret vil fortsette ved OUS, Ullevål.

Kompetanse i SSD: ny kompetanse, styrking av eksisterende kompetanse (vedlegg).

Kommunikasjonsrådgiver ved senteret slutter i desember.

Spesialpedagog går ut i svangerskapspermisjon i november/desember måned.

En psykolog går av med alderspensjon i januar, og i april går en rådgiver (fysioterapeut) av med alderspensjon, helt eller delvis.

Det er søkt om en stillingsutlysning vikariat for spesialpedagog, det har kommet et avslag på søknaden.

Det er fortsatt uavklart i forhold senterets økonomi med hensyn til overhead. Senteret får krav om fullt overhead til tross for at vi selv dekker husleie og renhold. Dette vil ha en betydning for ansettelser ved SSD.

Vedrørende spesialpedagog: Det ble på møtet gitt tilbakemelding om at det er viktig for senteret å ha spesialpedagog spesielt i forhold til arbeidet med barn og informasjon på kurs.

Kommunikasjonsrådgiver: Bengt Frode Kase opplyste at senteret har medarbeidere som kan drive nettstedet til SSD videre når kommunikasjonsrådgiver slutter, men det er viktig å få erstatning for medarbeider i forhold til kommunikasjonsfeltet.

Psykolog: Det som er viktig for brukerne er å få vite hvor man kan henvende seg for å få råd og hjelp. Det ble påpekt som viktig å ha en erfaren psykolog som kan "veis vei" i forhold til de utfordringer som personer med sjeldne diagnoser kan ha. Forebyggende arbeid ble nevnt som et spesielt viktig punkt, og også utviklingskriser hos barn/unge. Det kan også være behov for bruk av psykolog ved SSD kurs og på enkelte utreiser.

Er det andre profesjoner som kan tenkes nyttig ved senteret?

Castberg mener det vil være nyttig å lage en kravspesifikasjon før utlysning av en stilling. Hva skal medarbeideren jobbe med, konkretisere nøye arbeidsoppgavene, og tenke igjennom hva senteret har mest behov for? Dette bør være godt gjennomdrøftet før stillingsutlysningen.

Utvidelsen av rammen for fag- og brukerrepresentanter i Senterrådet

Saken ble diskutert og senterleder sender forespørsel om å endre antall varamedlemmer fra 1 til 3 for brukerrepresentantene. Det søkes og om å utvide mandatperiode til 2 + 2 + 2 år.

18/12 Brukernes saker.

Rambøll/Bufdir./FFO – status?

Det er kommet forslag til en finansieringsordning. FFO har protestert på arbeidsmåten dette er gjort på. Det er mulig saken igjen er utsatt på grunn av protest som har kommet inn. Kase og Castberg tar kontakt med Bufdir. , og forhører seg om saken.

FFO inviteres til brukersamlingens dag 2.

Senterrådets brukerrettet forskning: status ?

Gruppen har hatt møte i dag på senteret, Grut og Stadaas kunne ikke møte.

Charlotte von der Lippe og Elisabeth Holme informerte om forskning og prosjekter som SSD har jobbet med tidligere, og som det jobbes med i dag. Charlotte von der Lippe informerte bl.a. om sitt doktorgradsprosjekt som vil ta for seg hvordan det oppleves å være bærer av en arvelig sykdom.

Aktuelle temaer for forskning på tvers av diagnose kan være:

- leve med en sjelden diagnose
- foreldrerolle og brukermedvirkning
- hvordan møte barn med en synlig/ikke synlig diagnose i skole
- NAV; ulik praksis, hva funker og hva funker ikke?

Gruppen v/brukerrepresentantene vil videreformidle om arbeidet på Brukersamlingen, både på oppsummeringen på fellesdagen fredag og eventuelt på lørdagen. Cathrine Lund Myhre vil være kontaktperson. Hun vil kunne få hjelp av Charlotte von der Lippe og Elisabeth Holme i forkant av Brukersamling.

Det ble påpekt at det er første gang en slik gruppe er etablert ut fra senterrådet. Gruppen har fungert godt, spesielt fordi senteret har vært bærer av prosjektet, gjort forberedelser og utarbeidet sakliste. Medarbeidere fra SSD har vært en god støtte og vært flinke til å dra arbeidet fremover.

Økonomisk støtte til Forskning.

Cathrine Lund Myhre tar kontakt med Aniridi foreningen og forhører seg om deres erfaring om søking av midler til bl.a. Aniridi håndbok og internasjonal kongress avholdt til Oslo.

Diagnoserettet psykologkompetanse: Er det noen behov vi ikke møter? Stilles det spesielle krav til psykologer som skal jobbe med sjeldengruppen? Kan spørsmålene rettes til hele psykologgruppen for sjeldenfeltet? En av senterets psykologer hospiterer nå i 14 dager på Frambu. Frode presenterer spørsmålene i første omgang til psykologene ved SSD, og tar de senere med til hele psykologgruppen som jobber med sjeldenfeltet. Sosiolog Tonje Gundersen ble og anbefalt kontaktet i denne forbindelse.

17/12 10 min-rapport fra teamene i senteret (ansatterepresentant)

Team 1: Utreiser. Kurs: Gorlin, voksne, foreldre til barn og fagpersoner i oktober.

Frambukurs for CAH i november.

Team 2: Høstens kurs, sjeldne leversykdommer og PKU.

Faktaark, i bruk i forbindelse med utreiser.

Kontorteam: Kurs- og kontorfaglig arbeid.

Utviklingsenheten: Jobber med formidling fra kurs og evaluering. Referatene legges på SSDs nettside. Evaluering av utreiser.

Kurs- og informasjonsteam: Senterets diagnoseinformasjon er nå overført til OUS nettsider.

Posterutarbeidelser. Bok: Skynd deg sakte, korrektur. 2 e-læringskurs for fagpersoner, Huntington sykdom og PKU. Det planlegges nå å lage noen kortere e-læringskurs, i første omgang for Craniofaciale misdannelser og for hemofili.

20/12 Kursplan 2013 (vedlegg)

Senteret har fått 3 Frambu kurs. Delte ukekurs på Frambu har vært prøvet ut tidligere, men har ikke fungert godt i forhold til barnehage og skoletilvenning. Det er og langt å reise for mange for et kurs over kortere tid.

Kurssted for kortere kurs vil være Scandic Oslo Airport. Vi har benyttet dette kursstedet i 2012 med god erfaring.

Kurs for barn i alderen 9-10 år og deres foreldre om kunnskapsoverføring: Her blir det viktig å tenke igjennom hva som settes på programmet slik at ungene får lyst og nytte av å delta på kurset. Det kan også være riktig å velge å ha litt like diagnoser sammen på kurset.

Det er ingen konkrete planer for kurs i forhold til NAV. NAV-problematikk og informasjon har vært tatt opp flere ganger på brukersamlingene. Deltagelse på fylkessamlinger har vært foreslått. Tiden kan være inne igjen for et fellesmøte med de andre sjeldensentrene og NAV. Sist dette ble gjennomført sto NAV midt oppe i en stor omorganisering. Planen den gang var å møtes igjen senere.

21/12 Brukersamling 2012. Program (vedlegg).

Påmeldte så langt: 12 fra 8 ulike foreninger. 2 fra senterrådet og 19 fra SSD.

Viktig å ta med til brukersamlingen i år:

- **SSD må skrive en oppsummering fra gruppearbeidet som skal brukes til etterarbeidet som skal foregå på lørdagen.**
- **Invitasjon og vedlegg sendes til alle i Senterrådet. Det opplyses og om "dagens diagnose".**

22/12 Høstens handlingsplaner til info.

23/12 Eventuelt

Arbeidsmetode i forhold til kurs (B.F. Kase): Kan senteret og foreningene kombinere likemannsarbeid og kurs sammen? Det sees på regler for anvendelse av likemannsmidler.

Neste møte: 22. november

