

## MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Senterrådsmedlemmer

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 26. november 2012

Dato møte: 22. november 2012

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

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

Forfall: Tone Sjødermann, Arne Richard Stadaas og Susan Sjødal

### 24/12 Referat fra Senterrådsmøte 20.09.11. (vedlegg).

Referatet ble godkjent.

### 25/11 SSD-leders saker

**Regnskap 2012:** Med fullt overhead viser regnskapet 2 mill i merforbruk.

**Budsjett 2013:** SSD tildeles et budsjett på kr 21 699 000 mill. Sentret reduserer sin bemanning. Det er ennå ikke avklart om vi får redusert overhead.

**Nasjonal samorganisering:** Det skal være prosjektmøteoppstart 6. desember. Alle ledere av sjeldensentrene er innkalt sammen med klinikkleder, Helsedirektoratet og 2 representanter fra FFO. Det er viktig å få 2 fra FFO med godt kjennskap til sjeldenfeltet. Senterrådsleder tar kontakt med FFO og forhører seg.

**Evaluering av 2 års drift av avdelingen Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger:** Senterleder hadde utarbeidet et arbeidsdokument til møte den 17.11. Dokumentet tok for seg evaluering av planer og mål som ble satt opp ved oppstart av sjeldenavdelingen. Få mål var innfridd viser evalueringen. Ledergruppen har fungert godt sammen. Erfaringer fra gruppen er viktige å ta med i arbeidet med nasjonal samorganisering.

### 26/12 Brukernes saker

**Finansiell støtte:** Forslag til ny tilskuddsordning kan leses om på Bufdir. nettside. Det er sendt ut informasjon til alle brukerorganisasjonene med ønske om tilbakemelding, med frist for innspill den 25.11. Høringsfristen til Bufdir er 3. desember 2012.

**Brukerrettet forskning:** Cathrine Lund Myhre orienterte på Brukersamlingen. Det kom få innspill fra brukersamlingen. Det er nå avtalt at forskergruppe utarbeider aktuelle temaer for mastergradstudie. Gruppen møtes før første Senterrådsmøte i 2013. Tverrgående tema som fysisk aktivitet kan være aktuelt tema. Det må i så fall tas hensyn til type aktivitet, hvor mye og i forhold til diagnose. Prosjektforslag med tanke på samarbeid med Sintef Helse v/Lisbeth Grut.

### **27/12 Brukersamlingen 2012: Oppsummering.**

**Brukersamling 2012:** Det har kommet gode tilbakemeldinger på Brukersamlingen.

**Nye medlemmer til Senterrådet:** Linda Haugsdal, Iktyoseforeningen i Norge og Carl-Michael Berg fra Mastocytose. Tone Søderrmann har sittet 2 år i rådet og tar ikke gjenvalg.

Leverforeningen meldte igjen et ønske om at alle leverdiagnosene skal få et tilbud ved SSD. Det var Helse- og omsorgsdepartementet, nå er det Helse Sør Øst som tildeler sjeldensentrene nye diagnoser. Senterleder tar kontakt med Leverforeningen og melder hvor saken står i dag. Evalueringsskjemaene fra Brukersamlingen sendes til SSD. Senterrådets medlemmer var ved Brukersamlingen samlet på en gruppe, bør fordeles jevnt over på alle grupper ved neste brukersamling. Det er ønskelig med 2 dager til brukersamlingen.

Brukersamlingens form vil bli sett nærmere på.

**SSD reserverer for ny Brukersamling den 8. – 9. november 2013 på Rica Helsfyr hotell.**

### **28/12 Virksomhetsplan 2013** (vedlagt Virksomhetsplan 2012) Nye utfordringer og andre prioriteringer i Virksomhetsplan 2013?

Senteret har færre ressurser i 2013. Virksomhetsplanen skal ferdigstilles til medio desember. Innspill fra Brukersamling: Satsning på unge voksne 18 – 26 år. Kommunikasjonsfaget ved SSD er viktig. Viktig med en fagperson ved senteret med denne kompetanse. Kurs/informasjonsteam jobber videre med temaet. Gjone viste til setningen "Arbeide for at nydiagnostiserte blir henvist til senteret" under rådgivning og veiledning er misvisende. Henvisning blir et feil ord å bruke her. Dette meldes tilbake til gruppe som jobber med Virksomhetsplanen.

Frode: Det er et ønske at SSD kommer opp i databaser når det søkes på sjeldne diagnoser. Samme som Kreftregisteret har i dag.

Frode: Hvordan gjøre SSD mer kjent. Annonserer i ulike fagtidsskrifter? Castberg: Det er i den forbindelse viktig å tenke på hva vi ønsker å oppnå, og på hvilken måte.

Senterets strategidokument: Sendes ut til senterrådets medlemmer.

### **29/12 Møtedatoer for Senterrådet i 2013.**

7. mars

23. mai

19. september

28. november

### **30/12 Eventuelt.**

Lisbet Grut orienterte om Forskningsrådets forskjellige program for forskning og utdanning av helseprofesjoner i forhold til sjeldne diagnoser.

Lisbet Grut viste til boken: Livsløp med funksjonshemming, skrevet av Kirsten Thorsen og Eva Jeppsson Grassman.

Før jul publiseres og en ny artikkel: Leve et langt liv med smerte.

Marianne Mosling: NRK 1 sender programmet "Sånn er jeg og sånn er det". Første program sendes på julemorgen. Flere episoder kommer senere, en av episodene omhandler blødersykdom. Datoen er ikke avklart ennå.