



MØTEREFERAT

Møtenavn/te Referat fra Brukersamling 17. oktober 2008

ma:

Til: SSD og deltakere

Kopi:

Dato dok.: 21.10.08

Dato møte: 17.10.08

Offentlighet:

Referenter: Mona Stenrud, Mona I. Hansen, Kari Bjørklund

Besøksadr: Forskningsveien 3 B, Oslo

Postadr: Rikshospitalet HF, 0027

Oslo

Sentralbord: 23 07 53 40

Faks: 23 07 53 50

Epost:

sjeldnediagnoser@rikshospitalet.no

Diagnoseteam 1

Tilstede:

Randi Alfredsen (Norsk forening for Blæreekstrofi/Epispadi)
Mona Askedal Kristensen (Norsk forening for Blæreekstrofi/Epispadi)
Per-Otto Andresen (Norsk Craniofacial forening)
Jorån Østerholt Dalane (Norsk Craniofacial forening)
Heidi Mellem Johansen (Norsk forening for analatresi)
Tore Stenersen (Norsk forening for analatresi)
Svein-Tore Sund (Norsk forening for analatresi)
Else Karin Brenna (Norsk forening for øsofagusatresi)
Hege Kligen (Norsk forening for øsofagusatresi)
Øyvind Gyttingslien (Norsk forening for øsofagusatresi)
Ann Myrer Østenby (Norsk forening for øsofagusatresi)

Fra SSD: Anne Undrum, Lajla Schulz, Nina Rambæk, Elisabeth Holme og Susan Sødal.

Før brukersamlingen var det sendt ut emner/spørsmål som brukerorganisasjonene skulle gjennomgå på forhånd og ta stilling til:

Rådgivningstjenesten:

Anne Undrum gjennomgikk kort referatet fra samarbeidsmøtet i 2007.

Nye diagnosefoldere: Analatresi er revidert, og det jobbes med Øsofagusatresi og 2 CFM-foldere.

Craniofacialt team på Rikshospitalet:

Det er møter i teamet hver måned.

Når en bruker skal møte craniofacialt team: Brukeren møter et stort team med forskjellige fagfolk. Senteret har i en periode tatt kontakt med bruker i forkant av timen for en prat og gjennomgang av hva som skal skje (pilot prosjekt). Ledelsen v/SSD mener at dette tilbudet bør komme fra klinikken, ikke SSD, slik at prosjektet ikke blir videreført fra SSD.

Fagråd: Kristensen orienterte kort om fagrådet til foreningen for Blære/Epispadi. Fagrådet består av brukere og flere fagpersoner hvor spørsmål på vegne av foreningen kan tas opp. På siste samarbeidsmøte ønsket Craniofacial forening å danne et fagråd, dette er ikke blitt gjort.

Svarer senterets rådgivningstjeneste til forventninger i foreningen ?

Craniofacial forening skal snart ha styremøte, og vil gjennomgå dette da, men uttaler at behandlingsinstansene i Oslo bør være mer koordinert.

Dette gjelder for TAKO, CFM-team, Søvnsenteret og SSD.

Det ble gitt tilbakemelding om at det er viktig med telefonkontakt i forkant av time med CFM-team.

Fra de andre foreningene ble det gitt gode tilbakemeldinger på senterets utreiser til lokalmiljøet.

Kursvirksomheten er god. Man er godt fornøyd med Frambu kursene.

Bruker dere SSD i forhold til rådgivningstjenesten. Er SSD gode nok ?

Tilbakemeldingene som ble gitt var at senteret er veldig gode i forhold til småbarnsalder og frem til ungdomsalder/unge voksne. Fra denne alder er det andre behov som melder seg, og det er mer behov for oppfølging i forhold til bl.a. det psykososiale.

Overgang fra barneavdeling til voksenavdeling på sykehus kan også være vanskelig. Her ønskes det oppfølging og kartlegging.

Det har og vist seg at det er vanskelig å nå fram med kurstilbud til ungdom.

Det ble arrangert et yrkesvalgkurs i regi av SSD i februar, dette var vellykket og gode tilbakemeldinger ble gitt.

SSD: Et sykehus i Norge har jobbet mye med overgangen barn/ungdom. SSD undersøker hvilket sykehus dette er og skaffer mer informasjon.

Voksengruppen kan og være vanskelig å nå frem til.

Kan rådgivere ved SSD tilby seg å være samtalepartnere for brukerne i forhold til utfordringer som brukeren opplever?

Kan SSD være med på nettverksmøter for eksempel i forhold til NAV?

Det ble oppfordret på møtet å ta kontakt med SSD i forhold til at vi kan brukes i slike sammenhenger!

Foreningen har den samme erfaring, de har arrangert samling for voksne, men opplever at det har kommet få påmeldinger.

Barneskolen: Presentasjonene til SSD er gode og har god effekt.

Det vises til at det er mer utfordrende å gi informasjon om en diagnose i ungdomstrinnet.

Det ble presisert at brukeren bestemmer selv i forhold til hvordan presentasjonen skal foregå. Det viktigste er at brukeren selv er komfortabel med det som skal legges frem. Det er for øvrig få bestillinger til senteret om hjelp til presentasjon av diagnose med bruker på ungdomstrinnet. SSD tar ikke direkte kontakt med ungdom annet enn ved tilbud om kurs.

Det ønskes åpne kanaler til ungdommer uten foreldre tilstede.

Det oppfordres til at foreldre selv tar kontakt med SSD ved behov. Det ble henvist til at det kunne vært fint/en ide med en hjelpetelefon for unge hvor man kunne ta kontakt, på lik linje som det finnes for rus.

SSD kan gjerne kontaktes hvis det skal arrangeres ungdomssamlinger gjennom foreningen. SSD kan tilby faglige innlegg om for eksempel mestring/håndtering av sykdom. SSD vet mye om det "å leve med".

SSD kan delta på årsmøter, og foreningene kan oppfordre medlemmer til å bruke SSD og orientere om hva SSD kan tilby av tjenester.

Kjenner foreningene godt til SSD, og er det lett å ta en telefon til oss ?

Dette var det ikke lett å gi noe konkret svar på, dette blir veldig individuelt. Det ble orientert om at senteret har et lavterskeltilbud, alle kan ta direkte kontakt til SSD. Ved utreise kan SSD møte familiens nettverk (onkel/tante, besteforeldre og venner) for å gi informasjon. Det er viktig å gi god informasjon til familiens støttepersoner. Det vises også til arrangerte kurs for besteforeldre/ressurspersoner.

Utreiser: Ønskes det oppfølging fra SSD en tid etter gjennomført utreise?

Det ble sagt at det er ønskelig at vi skal ta kontakt en tid etter utreisen. Det vil føles positivt å bli ringt opp, og spurt om hvordan det har gått etter møtet. Det vil også være en god læring for SSD å høre i ettertid hvilken effekt møtet har hatt. Spørsmålet blir om vi skal ta kontakt med bruker eller fagperson som har deltatt på møtet.

Hvordan gjøre SSD bedre kjent ute ?

Siden siste møte har SSD blitt presentert i Glassgata på Rikshospitalet.

Det tas kontakt med. St.Olavs hospital og Barnekir. på Ullevål.

SSD har hatt møte med Barnenevrologisk seksjon Ø-P-O klinikken og Barnenevrokirurgisk avdeling på RH.

Craniofacial forening henviste til at de hadde tatt kontakt (i god tid) med Rikshospitalet for å få en nevro.kirurg til å informere på årsmøtet til foreningsmedlemmene. Dette lot seg ikke gjøre. Mange er samlet på årsmøtet og det hadde vært fint med en slik felles informasjon. Det ble svart at det er viktig med en konkret bestilling når man etterspør foredragsholdere.

Samarbeider foreningene på tvers?

Dette skal det snakkes om i morgen på dag 2. Det ble vist til likemannskurs for 1 ½ års siden.

Det informeres tilbake til SSD om dette med å samarbeide på tvers.

Oppsummering etter første del av møtet:

- Det er ønskelig med ringerunde til bruker/foresatte før time med craniofacialt team
- Det er ønskelig med ringerunde etter en utreise. Hvordan har det gått etter møtet.
- Ønskelig med bedre koordinering av TAKO, CFM-team, Søvnsenteret og SSD.
- Hvordan nå bedre frem til ungdom
- Hvordan få voksne til å bruke foreningene og SSD
- Utfordringer ved overgang barneavdeling/voksenavdeling på sykehus

Besøk av FoU-team v/Olga Solberg:

Olga Solberg informerte kort om SSDs prosjekter. Teammedlemmene kom med utfyllende kommentarer på de prosjektene de var involvert i.

Det har vært noe redusert kapasitet/bemanning i FoU-teamet og teamet har ikke kunnet etterkomme alle ønsker fra siste møte.

- SINTEF. Prosjekt som omfatter Blære/epispadi og Ichthyose gruppene skal kartlegge brukernes erfaring med diagnose samt bruken av senteret.
- **ChronICT:** Et samarbeid mellom Intermedia (Universitetet i Oslo, UiO), IT-avdelingen (RH HF) og SSD. Profilen er laget og målet er å få lagt denne inn i "Min journal" på Rikshospitalet.
- **Minoritetsprosjektet:** Prosjektet er rettet mot mennesker med sjeldne diagnoser med minoritetsbakgrunn. Senteret skal utarbeide informasjonsmateriell. Elisabeth Holme og Ingrid Wiig ved SSD jobber med prosjektet. Informasjonsmateriell som lages er for diagnosene Analatresi og PKU (Føllings sykdom). Språk: For Analatresi: Arabisk/urdu: For PKU: Arabisk/tyrkisk.
- UiO: En student skal skrive hovedoppgave om hvordan vi klarer å formidle informasjon ut til fagmiljøet lokalt, 2 studenter skal i gang med en studie for å se hvordan barn med stomi mestrer å utføre ubehagelige prosedyrer på egen kropp.
- SSD har i samarbeid med TRS og Frambu laget boken "Et annerledes" utseende. Boken har fått gode tilbakemeldinger og kan fåes ved henvendelse til senteret.
- Prosjekt med Ullevål, Blødersykdom og aldring, v/Olga Solberg.

Craniofacial forening ønsker en nordisk behandlingsprotokoll og mulighet for second opinion.

Det ble spurt om det er gjort noen studie på dette å ha et annereledes utseende og mestring ? Hvordan takle å leve med? SSD undersøker.

Besøk av informasjonsteamet v/Mads Bjerke:

Fra siste samarbeidsmøte ble det påpekt viktigheten av å ha informasjon på papir. Ikke alle hadde skriftlig informasjon for sin diagnose. Dette har det vært jobbet mye med, så langt i år er det laget 7 nye diagnosefoldere. Alle diagnoser som er knyttet til SSD skal ha sin diagnosefolder. Diagnosefolderen består av få sider med kortfattet informasjon om tilstanden og trykkes opp ved senteret.

Diagnosefolderne er ment som en førstegangsinformasjon til familie/barnehage/skole. Teksten blir ofte oppramsende med fokus på avvik. Kanskje kan folderne utvides med bl.a.informasjon som viser til at man også kan leve et godt liv med diagnosen?

Veilederne er på 30 – 35 sider gir en bredere informasjon. Veilederne har mye og detaljert informasjon om diagnosen. De er svært tidkrevende å lage, opp mot ett år, og lages i samarbeid med fagfolk og representater fra brukerforeningene.

Det ble på møtet informert om at man gjerne søker på internett hvis man har mistanke om diagnose, eller akkurat har fått en diagnose som bruker/pårørende.

Det innhentes skriftlig godkjenning før bruk av bilder i informasjonsmaterieell og på nett. Mediahåndtering: Pågangen fra ukebladpressen er økende, og SSD føler ansvar for å beskytte brukerne. Rikshospitalets regler for håndtering følges av SSD.

Det ble informert om at det jobbes med videokonferanseteknikk. På sikt er dette et godt supplement til bl.a. utreiser. Senteret har eget utstyr for videokonferanse og bruken er i nybegynnerfasen. Det informeres og diskuteres om videokonferanse videre på dag 2 på brukersamlingen.

Fra forrige samarbeidsmøte:

Forening for Genitale anomalier: Ønsket friskere lay-out på sitt inf.materiell.
Ikke alle craniofaciale diagnoser har informasjonmateriell.

Det jobbes med utarbeidelse av folder for alle diagnosene, 30 planlegges ferdig i 2008.

Det ble påpekt et ønske om utskriftsvennlig versjon fra nettsiden til SSD.

Det ble også påpekt/ønske om videosnutter vedrørende informasjon om diagnose eller medikamenter.

Dagens nettsider på SSD overføres til Rikshospitalets "mal". Nye nettsider skal være klare ved årsskiftet.

Det arbeides også med tilgjengelighet for synshemmede på nett.

Oppsummering fra informasjonsteamet:

- Foldere (kortversjonen) kontra veiledere. Begge deler ?
- Bruk av videokonferanse
- Nettsider, utskriftsvennlig versjon. Videosnutter.

Besøk av kursteam, v/Synne Heivang og Gunvor Ruud.

Teamet informerte om at det har vært jobbet med temaet samtalegrupper ved kurs.

Kursplan for 2009 er ferdig laget.

Fra siste samarbeidsmøte ble det ønsket mer kurs fra alle foreninger.

Kurs arrangert hittil i år:

2 kurs for anorektale misdannelser (uke 11 og 17) og 1 for **blæreekstrofi/epispadi** (uke 11, felles).

Det ble fra blæreekstrofiforeningen etterlyst aldersgruppen 7-9 år som ikke var invitert denne gang, eller i 2007. SSD må ikke glemme denne gruppen.

Livsfasekurs. I år ble det arrangert yrkesvalgkurs (uke 7). Unge voksne ble invitert.

Ungdomssamling: Ble arrangert i uke 26.

Genitale anomalier: Kurs for foreldre på Jessheim i uke 22.

Tema parforhold og søskenkurs: Dette flettes inn i familiekursene.

Lærings- og mestringssentrene arrangerer også slike temakurs. Foreningene oppfordres til å følge med på informasjon fra LMS.

På tvers kurs for ungdom, hva treffer ungdomsgruppen ? Det ble vist til vellykket gjennomført ungdomssamling "Stå på egne ben" i uke 26.

Kom opp på siste samarbeidsmøte: Spise- og pusteproblemer, eget kurs. Dette er fortsatt uavklart.

Det ble på møtet spurt om egne kurs om informasjon om økonomiske stønader m.m. Dette er ikke planlagt, men er ofte en "en del av pakken" på kursene som arrangeres.

Foreningene kan og invitere fagfolk fra SSD eller NAV med tema stønader. Det vises til at stønader varierer til tross for samme diagnose og grad. Det ble og henvist til eget trygdekurs for fagfolk som SSD arrangerte i 2004 hvor også brukere var invitert.

Foreningene ble oppfordret til å følge med på FFOs nettsider.

Et annet tema som og ble nevnt på møtet var kurs om seksualitet og infertilitet.

Møtet ble avsluttet med spørsmål om dette hadde vært en grei møteform ?

Det ble gitt gode tilbakemeldinger om møteformen. SSD oppfordret foreningene til å melde saker til Senterrådet ved behov. Dette skal det også snakkes videre om på dag 2.

SSD informerer om foreningene når de kommer i kontakt med nye brukere. Det hadde vært fint hvis foreningene har noe skriftlig, en liten folder, som SSD kan dele ut.

Foreningene etterlyste en standard tekst om senteret som de kan legge ut på sine nettsider. SSD følger opp dette.

Diagnoseteam 2

Tilstede:

**Den Norske PKU forening: Kristin Schei, Cathrine Lund Myhre,
Fabry Norge: Jan Torleif Fuglesang,
Foreningen for Blødere i Norge: Turid Nymoen,**

Senter for sjeldne diagnoser: Siri Grønhaug, Kristin Iversen, Ingrid Wiig.

Kristin Iversen gikk i gjennom referat fra møtet i 2007. Noen kommenterte og spurte underveis. Det aller meste som foreningene hadde ønsket i 2007 er gjennomført.

1. Rådgivningstjenesten.

Svarer senterets rådgivningstjeneste til forventninger i foreningen?

Senteret har et godt samarbeid med de ulike foreningene, men oppfordres til å bruke foreningene mer, f.eks benytte brukerrepresentantene på kurs.

FBIN, PKU var fornøyd med rådgivningstjenesten, mens Fabryforeningen hadde en dårlig erfaring i forbindelse med spørsmål om rådgivning i forhold til kontakt med NAV trygd.. Siri Grønhaug informerte om at det jobbes for at det blir et likt regelverk på tvers av diagnoser, for eksempel i forhold til utstyr til hjemmebehandling. Brukere har svært blandet erfaring med NAV.

Forslag til forbedring eller videreutvikling av senterets rådgivningstjeneste?

PKU-foreningen foreslår at de kan ha personer som kan bidra i "informasjonsoppdrag", som for eksempel informasjon til skoleklasser. Senteret kommenterte at det kan være vanskelig med tanke på taushetsplikt og avstander.

Hvordan kan foreningen være med å utvikle senteret?

Gjensidig informere hverandre om kurs, faglig informasjon og lignende.

2. Informasjonsmateriell.

Mads informerte om informasjonsteamet og informasjonsarbeidet.

I år har dette vært spesielt knyttet til å lage diagnosefoldere og oppdatering av Bløderhåndbok. Han fortalte også om spørreundersøkelsen blant PKU-brukere for å kartlegge bruken av veiledere.

PKU-foreningen og Bløderforeningen sa at de var fornøyd med veilederen/Håndboken i sin nåværende form.

Arbeid med nettsidene er fortsatt en prioritert oppgave og SSD ´s nettsider skal nå inn under Rikshospitalets felles format og server.

Senteret ønsker å satse på mer bruk av videokonferanse. Her gjenstår en del opplæring og trening.

Gjensidig informasjon/tilbakemeldinger mellom senter og foreninger ble nevnt også her.

Viktig at senteret får opplysning om navn og adresse på nye styremedlemmer.

3. Kursvirksomhet.

Synne orienterte om de kurs som har vært, og at senteret forsøker å prøve ut ulike kurstyper, for eksempel besteforeldrekurs. Dessuten tok hun opp at vi ønsker en mer langsiktig planlegging av kursene.

Tilbakemeldinger fra foreningene om kurs vi har arrangert.

Generelt er foreningene fornøyd med kursene, og at de kan påvirke innhold i kursene.

Bra med både familiekurs og kortere kurs. De vil ha både forelesninger og gruppesamtaler på kursene.

Fabryforeningen ønsker kurs så snart som mulig. De føler at de har problemer med å møtes og at kurs er en god anledning til det.

Enighet om at det kan arrangeres flere kurs på tvers av diagnoser for å nå flere grupper.

4. Forsknings- og utviklingsarbeid.

Olga orienterte kort om FoU teamet og prosjektene som pågår.

Av større prosjekter kan nevnes Informasjon til etniske minoriteter som Elisabeth og Ingrid

er i gang med, og to prosjekter som Olga arbeider med, hvor eldre blødere er involvert.

Senteret ønsker å knytte til seg andre fagfolk og studenter som kan bidra med for eksempel mastergradsarbeider eller andre aktuelle prosjekter i forhold til våre diagnoser.

PKU foreningen ønsket mer forskning på hvordan det er å leve med PKU, compliance og motivasjon bl.a.

Diagnoseteam 3

Tilstede:

Debra: Ole-Kristian Pedersen, Heidi Ellingsen Silseth og Kris Aaseth

Foreningen Aniridi Norge: Hilde R. Hansen, Arvid Meløy og Sølvi J. Ørstenvik

Landsforeningen for Huntingtons sykdom: Lillian G. Fosstveit og Øyvinn Østvoll

Norsk ED forening: Monica Jacobsen

Norsk Keratose forening: Lena Kolstad, Gunn Elisabeth Nordlie, Trude Unnestad.

Fra Senter for sjeldne diagnoser, team 3: Nina Benan, Gunvor Ruud, Kirsten Mouhleb, Jeanette Ullmann Miller, Olga Solberg og Wibeche Ingskog. Fra kontorteamet: Kari Bjørklund (referent)

Møteleder: Nina Benan, koordinator for team 3.

Kort oppsummering av første halvår i 2008.

Totalt 3,8 stillinger, lavt sykefravær. Team 3 er tilknyttet 6 brukerorganisasjoner. Vi har prioritert brukerrettete utreiser, utvikling av informasjonsmateriell og ulike kurs.

Aktivitetsoversikt

- 30 brukerrettete utreiser (20.04.08-20.10.08) som har medført kontakt med ca. 300 personer i hele landet.
- Den største diagnosegruppen, Huntingtons sykdom har hatt flest utreiser
- Informasjonsmateriell: EB-folder- ferdigstilt, iktyosefolder under arbeid
- Nettbasert kurs om Huntingtons sykdom under arbeid
- Innlegg Helsesøsterkongress
- Undervisning for medisinerstudenter i Trondheim (etikk uke)
- Veiledning og undervisning for fysioterapistudenter relatert til våre diagnoser/sjeldenhet
- Prosjekt Aniridi (ny diagnose for SSD - Wibeche 75 %)
- Bløderprosjektet - Sammenhengen mellom behandlingstilbud og levekår/livskvalitet (Olga 50 %)
- Deltagelse i andre Team: Kurs: 50 % (Gunvor) + 25 % (Wibeche). FoU: 20 % (Olga)
- Samarbeidsmøter med kliniske avdelinger
- Samarbeidsmøter med brukerorganisasjoner

Oversikt over teammedlemmene finnes på vår nettside. Vi sørger for kompetanseoverføring innad i teamet på våre ukentlige møter, da vi har funnet det sårbart med fast kontaktperson for hver diagnose. Ved all brukerkontakt opplyser vi alltid om brukerorganisasjonenes tilbud.

Debra - interesseorganisasjon for hudsykdommen epidermolysis bullosa (EB)

- Nye familier i foreningen har opprettet kontakt med SSD
- Viktig med informasjon om SSD på for eksempel årsmøter

- Brukere må informeres om lavterskeltilbudet ved SSD (ikke behov for henvisning)
- Positivt med planlegging ved ulike livsfaser (eks. skolestart og lignende)
- Minner om link til foreningene på senterets brosjyre
- Viktig med gjensidig informasjon
- Positive erfaringer med samarbeid i forhold til kurs
- Ingen klager på rådgivere innkommet til styret

NOKEF - Norsk Keratose Forening, en interesseorganisasjon for hudsykdommen iktyose.

- Foreningen oppfordrer brukerne til å ta kontakt, og informerer aktivt om SSD.
- Positivt og klargjørende med samarbeidsmøte på SSD
- Foreningen har link til senteret på sin hjemmeside.
- Nødvendig å samarbeide om informasjon
- Medlemmene bruker senteret aktivt.

Landsforeningen for Huntingtons sykdom (HS) - en interesseorganisasjon for de som er berørt av sykdommen. Helsedirektoratet utreder mulighetene for et større nasjonalt senter for Huntingtons sykdom.

- Ønsker LIVSLØPSPLAN for brukere og dennes familie/støtteapparat
- God tilbakemelding vedr. "Risikokurs"
- Antall bestillinger og utreiser ved SSD bør styres av endring i behov og livsfase
- Det har vært signaler om at enkelte føler seg lite ivaretatt av primærhelsetjenesten
- Flere opplever det vanskelig å ta kontakt med SSD

Foreningen for Aniridi i Norge – en interesseorganisasjon for de som har øyesykdommen aniridi.

Ny diagnose ved SSD.

- ca. 70 personer med diagnosen i Norge. Ønskelig at medlemmene benytter SSD's tilbud.
- Et forskningsprosjekt er i gang for Norge og Sverige.
- Foreningen har fått prosjektmidler til en brukerhåndbok.

DEL 2.

Informasjonsteamet v/ informasjonrådgiver Mads Bjerke

- Driftes av 2 personer, Mads i 100 % stilling og annen rådgiver i 25 % stilling
- Tilrettelegger skriftlig informasjonsmateriale og nettsidene.
- DVD filmer: - er laget for noen diagnoser.
- Veiledere: - vi har pr. i dag 10 veiledere for forskjellige diagnoser med utdypende diagnoseinformasjon.
 - Brukerundersøkelse skal vise behovet for denne type dybdeinformasjon.
 - Tidkrevende, prioriterer derfor mindre informasjonsfolder
- Foldere: - 20 av 50 klare og målet er å ferdigstille 15 til før jul
- Huseby er aktuell samarbeidspartner vedr. tilrettelegging for synshemmede
- Avventer ny nettløsning for Rikshospitalet for videre tilrettelegging av nettsidene våre
- Nettbasert kurs om Huntingtons sykdom rettet mot ansatte i sykehjem, omsorgsboliger og hjemmetjenesten er under arbeid i samarbeid med team III
- Økt kompetanse på videokonferanser er et prioritert område

Kursteamet /v Synne Heivang og Gunvor Ruud

Kursplan for 2009 presenteres i desember 2008.

- Kursvirksomheten er en stor del av senterets virksomhet.
- Foreningene kan arrangere kurs selv og invitere rådgivere fra SSD som forelesere.
- Regionale kurs har vært arrangert, men vanskelig å få nok deltagere.
- Aniridi får tilbud om kurs i 2009.
- Brukerkurs skal prioriteres og kurs for fagpersoner nedprioriteres noe.
- Gruppesamtale på kurs er en metode vi har jobbet mye med i år.

KURS 2008 for diagnoser tilhørende Team III

- Kurs for unge voksne, tema utdanning og arbeid, alder 18 til 30 år.
- Kurs for ungdom med Huntingtons sykdom i familien ("Risikokurs")
- Kurs for fagpersoner om Huntingtons sykdom på Rikshospitalet
- Familekurs på Frambu for de med ektodermal dysplasi,(ED)
- "Foreldrefri uke" for ungdom mellom 13 og 18 år

FoU teamet v/Olga Solberg

SSD deltar i 4 prosjekter med støtte fra Helsedirektoratet. Det er et mål å få studenter interessert i sjeldne diagnoser. Prosjekter som er i gang på senteret:

- Samarbeid med minoriteter - 2 rådgivere
Brosjyre om PKU og analatresi skal oversettes til arabisk og urdu
- Bløderprosjektet - Sammenhengen mellom behandlingstilbud og levekår/livskvalitet - 1 rådgiver
- Prosjektet: Livsløp og aldring blant personer med sjeldne diagnoser. En undersøkelse ved Funksjonshemming og aldring ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, Ullevål universitetssykehus i samarbeid med SINTEF Helse, Frambu, TRS og SSD (en multisenterstudie) – 1 rådgiver
- Aniridi - dette er en ny diagnose som er tillagt senteret. Det innhentes kompetanse og knyttes nettverk, slik at brukere med aniridi skal få det samme tilbudet som andre – 1 rådgiver

Andre prosjekter som er knyttet til en diagnose på senteret:

- SINTEF foretar en undersøkelse der to av våre diagnoser er involvert, Blæreekstrofi/epispadi og iktyose. NOKEF vil få rapporten når den foreligger.
- Euro HD er et europeisk forskningsprogram om blant annet sykdomsutviklingen hos pasienter med Huntingtons sykdom. SSD er involvert i tre arbeidsgrupper: Quality of life, Standard of care og Euro HD physiotherapy working group.
- Doktorgrad om Aagenæs syndrom i samarbeid med ernæringsinstituttet på Rikshospitalet.
- 3 studenter fra Norges Idrettshøgskole, påbygningsstudiet Fysisk aktivitet og funksjonshemming, har hatt praksis på SSD

Oppsummering

- Positivt å treffe alle samlet, vi har mye å hente fra hverandre
- Mye skryt å få – og noe kan bli bedre – viktig med tilbakemeldinger
- Flere av foreningene ønsker å ta initiativ til uformelle samarbeidsmøter
- Både foreningene og SSD må vektlegge informasjon utad om sine tilbud og aktiviteter
- Generell tilrettelegging for synshemmede bør bli bedre