

## MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Senterrådsmedlemmer

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 29.04.13

Dato møte: 25.04.13

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Hedevig Castberg, Carl Michael Berg, Lisbet Grut, Bengt Frode Kase, Arne-Richard Stadaas, Synne Heivang, Susan Sødal og Cathrine Lund Myhre

Forfall: Helene Gjone og Linda Haugsdal

Sentralbord:  
23 07 53 40Org.nr:  
NO 993 467 049 MVA[www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)

### 01/13 Velkommen og presentasjonsrunde

#### 02/13 Referat fra Senterrådsmøte 22.11.12 (vedlegg)

**Rettelse til pkt. 25/11:** Evaluering av 2 års drift av "sjeldenavdelingen" i OUS rettes til: Evaluering av 2 års drift av avdelingen Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger.

#### 03/13 SSD-leders saker

Prosjektgruppe for nasjonal samorganisering hadde sitt første møte 6. desember og et møte i mars måned. Prosjektleder er Odd Bakken fra Kvinne- og barneklivikken ved OUS. Mandat og organisering har vært saker på møtene. Det skal være et nytt møte 26.4. Prosjektet har egen nettside. Se lenke; <http://www.oslo-universitetssykehus.no/aktuelt/prosjekter/Sider/prosjekt-nasjonal-kompetansetjeneste-for-sjeldne-tilstander.aspx>

Det skal avholdes 2 møter før sommeren og 2 møter på høsten, planen er å lyse ut lederstilling for den nye enheten i september. Det ble på senterrådsmøtet bemerket at dette var sent å utlyse da enheten skal være i drift fra 1.1.2014. Senterleder melder dette til møtet den 26.4.

**Referansegruppe for sjelden sentrene:** De er bestemt at det skal etableres en referansegruppe for Nasjonale kompetansetjenester som skal bestå bl.a. av 3 brukerrepresentanter og 2 senterledere og representanter for hver av RHF'ene.

Hedevig Castberg er foreslått som en brukerrepresentant. Senterleder tar opp saken på møtet den 26.4. og spør hvor saken nå står. Det er HSØ som skal utnevne representanter til gruppen. Referansegruppe skal bl.a. vurdere rapportering og budsjett for sjeldensenterne.

**Regnskap 2012:** Senteret hadde et stort underskudd i utgangspunktet, men det ble på kun 160.000,-. Dette skyldes at Kvinne/barn har tatt over husleieutgiftene, siden senteret belastes for fullt overhead. Det har i tillegg vært et stort sykefravær ved senteret, og dette medfører store refusjoner av sykepenger. Stillinger har ikke blitt erstattet for psykolog og kommunikasjonsrådgiver som har sluttet. Det har heller ikke blitt godkjent å få vikar etter spes.sped. som er i fødselspermisjon. Dette har medført at en ikke får til full tverrfaglighet i diagnosteamene. Det er tenkt løst ved å opprette en tverrfaglig enhet, bestående av

ernæringsfysiolog, psykolog, genetiker og spesialpedagog. Målet er å skape mer fleksibilitet i forhold til disse profesjonene.

### **Planlegging av brukersamling 2013: 8. og 9. november på Rica Helsfyr hotell.**

Arbeidsgruppe: Carl Michael Berg, Cathrine Lund Myhre, Birgitte Bjerkely, Kari Bjørklund og Susan Sødal.

Dato for første møte for arbeidsgruppen; 30. april kl. 11 – 12 på SSD.

Punktene under ble snakket om på senterrådsmøtet:

Det er ønskelig i år å ha kun 2 spørsmål til gruppearbeidet, og i tillegg et åpent punkt hvor brukerne kan komme med sine innspill.

Tema for dagen: Unge voksne i alderen 18 – 26 år.

Fra brukersamling 2012 ble psykisk helse nevnt som et tema å ha et videre fokus på.

Dagens diagnose: Det er ønskelig å få en representant fra aldersgruppen 18 – 26 år, som kan fortelle om sin diagnose.

Det er ønskelig å gi rom for å invitere en i tillegg til brukersamlingen som er i aldersgruppen 18 – 26 år.

Det kom forslag om at representant fra Unge funksjonshemmede kan inviteres inn som en foredragsholder.

Det sjekkes ut i forhold til NAV som og har unge voksne som et satsningsområde.

Det bør gis tilbakemelding om at ønsker/innspill som kommer opp på brukersamlingen først vil kunne innfris i løpet av en 2 års periode. Det meste er lagt i forhold til kurs for kommende år når en brukersamling arrangeres.

**Rare disease day:** Inntrykk. Dagen er etter hvert utviklet seg til å bli et stort arrangement. Mange ønsker å delta, men ikke alle får plass. Det er både fagfolk og brukere som deltar. Arrangeres alltid på siste dag i februar.

### **04/13 Brukernes saker**

**Valg av leder for Senterrådet:** Hedevig Castberg forlot møtet. Hun ble gjenvalgt som leder på senterrådsmøtet i dag.

**Inntrykk fra nordisk brukernettsmøte i København 16.-17.02.13** (Hedevig Castberg) Nettverket er etablert for å drøfte felles problemstillinger. Det er et klart fokus på å ha planer for møtene og god fremdrift. Det er også planlagt en nordisk brukerkonferanse den 24. – 25. august i København.

Hedevig har ikke anledning til å delta da, men andre interesserte kan melde i fra til Hedevig Castberg.

**Nordisk konferanse for sjeldne diagnoser: (Kase)** Det skal arrangeres et mellommøte 4. og 5. september. Invitasjon og program er klart. Brukere, beslutningstakere og ledere fra sjeldenfeltet deltar.

**Brukerrettet forskningsgruppe:** Status: Det har ikke skjedd noe nytt siden sist, møtet i mars ble avlyst. Det har vært ventet på en ny innkalling fra SSD til et nytt møte. Det har vist seg å være utfordrende å få gjennomført felles møter. Kan tema /oppgave for gruppen spisses mer? SSD har hatt et møte med Lisbet Grut vedrørende Forskningsrådets store satsningsområde for 2014; "Flere aktive og sunne år". SSD vil i samarbeid med Lisbet Grut komme med innspill for å synliggjøre sjeldne diagnosers behov for gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester. Frist for innspill er 13. mai.

**Hvordan mottas henvendelser fra brukere uten forening og sentertilbud?** Senteret mottar brev med henvisninger, telefoner og e-post om diagnoser som ikke er tilknyttet senteret. Henvendelsene blir besvart av genetiker, senterleder eller rådgivere ved senteret. Det gis bl.a. råd om hvor man kan henvende seg videre, det henvises og til nettsiden Rarelink og til Helsedirektoratets telefon 800 41 710. Henvendelsene blir registrert.

### **05/13 Handlingsplaner.**

Vedlagt teamenes handlingsplaner for 1. halvår 2013. Planene er til orientering og er kun interne dokumenter.

### **06/13 Årsrapport 2012**

Rapporten sendes opp i linjen, Helse Sør Øst og Helsedirektoratet.

Senteret har hatt 108 brukerrettede utreiser og 2 videokonferanser i møte med bruker. Brukerrepresentant i senterrådet påpekte at det er viktig at familier får et hjemmebesøk ved førstegangsinformasjon, og så kan eventuelt videokonferanse brukes som et supplement ved møter senere.

Det blir nøye vurdert ved SSD om informasjon/møte egner seg til en videokonferanse. Det er og viktig å få øvelse og erfaring i bruken av videokonferanse. I forbindelse med Skolestartkurset er det planlagt bruk av videokonferanser.

### **07/13 10 min-rapport fra teamene i senteret (ansattes representant)**

Synne Heivang refererte fra teamenes arbeid ved senteret.

### **08/13 Eventuelt**

Ny møteoversikt for senterrådsmøtene i 2013:

**29. august**

**28. november**

**Vedrørende kurs om ansvarsoverføring 30. – 31. mai.** Dette er et kurs for 10 -11 åringer med en sjelden diagnose sammen med foreldre. Det er i følge psykolog ved senteret viktig at ansvarsoverføring begynner tidlig. Hva skjer med de som av en eller annen grunn må takke nei til et slikt kurs?

Blir de fulgt opp ved en senere anledning? Lages det noe skriftlig fra kurset som kan brukes for de som ikke får deltatt? Kan kurset arrangeres annen hvert år med to forskjellige alderstrinn, for 10 – 11 år og for 14 – 15 år. Ikke alle unge er utviklet likt, og er heller ikke på samme sted/nivå i tidlige ungdomsår.

Det er første gang SSD arrangerer et kurs om ansvarsoverføring. Kurset blir evaluert og tas opp igjen på neste Senterrådsmøte 29. august.