

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Medlemmer av Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 28.11.13

Dato møte: 2.12.13

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Hedevig Castberg, Bengt Frode Kase, Marianne Mosling, Cathrine Lund Myhre, Kris Aaseth, Tonje Nordlie, Jorån Østerholt Dalane, Helene Gjone, Lisbet Grut, Synne Heivang, Elisabeth Holme, Susan Sødal og Arne-Richard Stadaas.

Forfall: Carl Michael Berg , Åse Samulensen og Marthe K.Onsøien

16/13 Omvisning av nye brukerrepresentanter kl. 13.45

17/13 Velkommen og presentasjon.

Nye medlemmer av Senterrådet 2014: Jorån Østerholt Dalane (Norsk Craniofacial forening), Åse Samuelsen (Norsk Craniofacial forening, ikke til stede), Kris Aaseth (Debra), ungdomsrepresentanter; Tonje Nordlie (Iktyoseforeningen) og Marthe K.Onsøien (Landsforeningen for Huntingtons sykdom, ikke til stede).

Slutter i Senterrådet: Arne-Richard Stadaas og Marianne Mosling

18/13 Referat fra Senterrådsmøtet 29.08.13.

Er allerede godkjent og er lagt ut på senterets nettside.

19/13 SSD-leders saker.

Regnskap 2013: Senteret har et estimert mindreforbruk på 2,9 mill for 2014. Overskudd for 2013 vil bli overført til budsjett 2014. **Budsjett 2014:** Senteret har fått en tildeling på kr 22.335.000,-, en økning på vel 3 %.

Nyansettelser: Senteret er i gang med ansettelse av vikar etter rådgiver som er gått ut i ett års permisjon fra team 1. Det er og utlyst en stilling for en medisinsk rådgiver, med søknadsfrist 11.12.

Senterleder Bengt Frode Kase slutter etter 8 år ved senteret og utlysning/ansettelse jobbes det nå med.

Etablering av NKSD: Leder er nå ansatt, dette er Stein Are Aksnes som tidligere har jobbet i flere år ved Helsedirektoratet, Avdeling rehabilitering og sjeldne tilstander. I tillegg skal det i NKSD ansettes en brukerrådgiver, og 2 andre rådgivere; en rådgiver med erfaring fra sjeldenfeltet og en med medisinsk faglig bakgrunn. Ledergruppe i forhold til NKSD består av de 10 lederne fra de ulike kompetansesentrene. I tillegg er det etablert en referansegruppe bestående av brukerrepresentanter og representanter fra alle helseforetakene. Hedevig Castberg er valgt inn som brukerrepresentant i referansegruppen. Hvert kompetansesenter skal ha sitt eget senterråd, senterrådet ved SSD fortsetter med samme mandat som tidligere.

20/13 Brukernes saker

Finansiell støtte til brukerforeningene. En oppdatering. Kris Aaseth refererte kort fra et møte 19.11. Det foreligger nå nye retningslinjer. Man får finansiell støtte til likemannsarbeidet som kan dokumenteres i forhold til fjoråret.

Samhandling og interaksjon med NAV. Se neste pkt.

21/13 Brukersamlingen 2013: oppsummering og diskusjon.

Stadaas: Det er ønskelig at SSD er mye tydeligere i forhold til NAV om hvor de skal hente informasjon om sjeldne diagnoser. Det ble vist til at punktet var tatt opp tidligere, og at det da var ønskelig å få til at NAV kunne få en lenke opp på sitt skrivebord som viste vei inn til informasjon om sjeldne diagnoser. Stadaas etterlyste om hvor langt vi var kommet i denne saken.

Det ble vist til SSDs kommunikasjonsstrategi, og at det er satt opp en protokoll over arbeidet som er gjort her. SSD har og vært i flere møter med NAV sentralt tidligere, uten at dette har ført til noen lenke til informasjon om sjeldne diagnoser hos NAV. Behovet for synliggjøring av sjeldendiagnoser må være et felles behov hos alle kompetansesentrene. Hvordan løfte arbeidet videre slik at det fører frem? SSD kan samarbeide med de andre kompetansesentrene som har det samme behov for synliggjøring, og også samarbeide med de ulike brukergruppene for å få frem deres ulike behov. Hva er utfordrende for de ulike diagnoser?

Det er brukerne selv som må definere hva som er spesielt utfordrende for sin diagnose. På individuelt nivå kan SSD være behjelpelig med veiledning til søknader og ankesaker, og hva som er spesielt viktig å å med i vanskelige saker.

Brukersamling 2013: Noen av forslagene til endring som har kom fram på evalueringen:

Forslag om en brukersamling med 3 hele dager, organisasjonene kan da samtidig ha sitt møte i forbindelse med brukersamling. Aktive diskusjoner er viktig.

Det er ønskelig med en presentasjonsrunde i begynnelsen av samlingen. Det er spesielt viktig for bl.a. ungdommene å bli kjent i tidlig fase av brukersamlingen.

Statistikkoversikt er ønskelig på brukersamlingen, men ikke "for mye heller".

Tema mestringsstrategier: Dette temaet jobber SSD mye med.

Ungdomskoordinator: SSD er villig til å ta denne utfordringen. Hva skal rollen innebære? Kommunisere ut, skrive på nettstedet?

Tilbakemelding på SSDs nettsted: Litt kjedelig. Det ble minnet om at nettstedet skal ha informasjon til ulike målgrupper, og stort spenn i aldersgruppe. Ungdomsredaksjon høres spennende ut. Ønskelig med mer farger på nettstedet, for mye "forskning" som tema i dag. Det kan etableres en egen inngang på nettstedet til ungdomsstoff.

Lørdagen må legges opp annerledes og forberedes godt, og viser at det trenges mer hjelp fra SSD til planleggingen av dagen.

Hvordan legge opp til ny form for brukersamlingen?

Dagen kan inneholde mye, men det er viktig og ikke ha et for tett program med hensyn til deltakere og at det ikke skal bli for slitsomt å følge hele dagen.

Parallell sesjoner for ungdom/voksne? Se litt på hvordan andre arrangerer; Blindeforbundet og foreningen for Huntington sykdom ble foreslått.

Hovedhensikten med brukersamling er at SSD skal få innspill til Virksomhetsplan for SSD, som igjen styrer hvordan senteret skal jobbe.

22/13 Virksomhetsplan 2014 (vedlagt arbeidsdokument for Virksomhetsplan 2014) Nye utfordringer og andre prioriteringer i Virksomhetsplan 2014?

Ny organisering er etablert, og flere skal lese Virksomhetsplanen som ikke kjenner oss så godt fra før.

Virksomhetsplanen består av en beskrivende del og faste punkter om rådgivning og veiledning, kurs og informasjon, forskning og utvikling (FoU) og om organisasjon. Virksomhetsplanen er et viktig dokument for å synliggjøre drift og brukermidvirkning ved senteret. Planen jobbes videre med innad i senteret og vil igjen bli sendt ut på ny til Senterrådet.

Innspill på møtet:

Hvordan synliggjøre brukermedvirkning. Viktig med informasjon til brukerorganisasjonene under utarbeidelse av virksomhetsplan. Få innspill fra referansegruppe og senterrådet.

Noen innspill til virksomhetsplanen fra brukersamlingen, dag 2: Mestringsstrategier: Praktisk hjelp i forhold til NAV og rådgivning i forhold til å ha spesielle livsutfordringer i tillegg til felles utfordringer man har likt med andre.

Ungdomssatsing; Synliggjøres i virksomhetsplan. Unge voksne, aldersgruppen settes til 18 – 35 år.

Aldersgruppen er ønskelig å settes slik fordi en ofte bruker lengre tid på etablering, utdanning og jobb.

Tone Nordlie: Etter brukersamlingen er det etablert en ungdomsgruppe som er helt i startfasen på Facebook. Tonje Nordlie skriver noe om dette som sendes til SSD.

Under organisering ble det fremmet ønske om at SSD arbeider for nye ressurser når nye diagnosegrupper får tilbud fra SSD. Dette for å unngå at dagens tilbud svekkes.

23/13 Handlingsplaner fro senterteamene høst -13, til info.

24/13 Møtedatoer for 2014 Dato for brukersamling 2014 (unngå møtekollisjon med brukerforeninger).

Dato for Brukersamling 2014: 24. og 25. oktober.

Møtetider for Senterrådsmøtene i 2014: 13. februar, 8. mai, 4. september og 13. november

25/13 Eventuelt

10-min. rapport fra teamene i senteret (ansattesrepresentant).

Synne Heivang rapporterte kort fra teamenes arbeid ved senteret.

Stadaas og Mosling slutter i Senterrådet: De ble takket for god innsats og fikk blomster/krus.

Det var og senterleder Bengt Frode Kases sitt siste møte. Han fikk overrakt blomster og gave fra brukerrepresentanter og leder av senterrådet, og en stor takk for sin gode innsats for enkeltbrukere og brukermedvirkning.