

## MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Medlemmer av Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene, Rebecce Tvedt Skarberg

Dato dok: 19.11.14

Dato møte: 13.11.14

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud/Lajla Schulz

Hedevig Castberg, Cathrine Lund Myhre, Jorån Østerholt Dalane, Tonje Nordlie, Lisbet Grut, Lajla Schulz, Åse Samuelsen,  
Tilstede: Olve Moldestad og Anne Undrum og Elisabeth Daae under 28.12.  
Rebecca Tvedt Skarberg fra NKSD-Fellesenheten var og til stede på møtet.

Forfall: Helene Gjone, Kris Aaseth, Marthe Onsøien, Carl Michael Berg, og Susan Sødal.

### **25/14 Velkommen v/senterrådsleder.**

Rebecca Tvedt Skarberg fra NKSD - Fellesenheten var til stede på møtet. Det ble gitt en kort presentasjon av senterrådets medlemmer.

### **26/14 Referat fra Senterrådsmøte 25.9.14 (vedlegg).**

Referatet godkjent.

### **27/14 Felles mandat for senterråd i NKSD**

NKSD v/Rebecca Tvedt Skarberg orienterte om arbeidet med forslag til mal for felles mandat for senterrådene til sjeldensentrene (vedlegg – dagens mandat).

Rebecca Tvedt Skarberg presenterte seg og orienterte om NKSDs arbeid, som bl.a. har fokus på å styrke brukermedvirkning, gjøre sjeldenfeltet mer synlig, øke tilgjengeligheten og gi et tilbud til de som har en sjelden diagnose men som ikke har et sentertilbud. Det satses på å styrke samarbeidet og effektiviteten mellom senterne.

Det ble gitt en oversikt over de eksisterende senterråd/referansegrupper i NKSD og deres sammensetning. SSD har 2 ungdomsrepresentanter i sitt senterråd, det er positivt. Det ble påpekt at det er viktig at senterrådet har mange nok representanter, da ikke alle kan møte til enhver tid. Det er også viktig å ha en god balanse mellom brukerrepresentanter og fagrepresentanter.

De ulike sentrene har forskjellige diagnoser og ulik historie. Det vil være mulighet for å legge inn senterespesifikke punkter i den nye fellesmalen for senterrådene. Det vil altså være mulig å spisse mandatet for hvert enkelt senter.

SSD har hatt en prøveordning med ungdomsobservatører. Tonje Nordlie synes det har vært en læringsprosess å sitte som ungdomsobservatør i senterrådet, og synes dette har vært en god ordning. Olve Moldestad tar med seg innspill til ledergruppe om antall medlemmer og ungdomsrepresentanter.

Det kan avholdes valg på samme måte som tidligere på kommende brukersamling.

### **28/14 Brukersamling 2015**

Anne Undrum og Elisabeth Daae orienterte om arbeidet siden forrige senterrådsmøte.

På formøtet diskuterte brukerrepresentantene programmets innhold og forslag til tema for grupper. De kom med ønske om at programposten "dagens diagnose" blir flyttet til slutten av programmet på fredagen. Referat fra plenumsdiskusjon skrives av SSD og leveres til senterrådet, som skal benytte referatet til å forberede brukersamlingens dag 2.

I innkallingen ber SSD om at brukerorganisasjonene stiller godt forberedt til paneldiskusjonen og til arbeidet i grupper. Det henvises til SSDs og NKSDs nettsted og Virksomhetsplan. Spørsmål til panelet kan stilles gjennom til ordstyrer, for de som ønsker det.

Gruppeleder velges fra påmeldte representanter fra brukerforeningene, og kontaktes i god tid før brukersamlingen. SSD skal ikke skrive referat fra workshops/grupper, men referat fra plenumsdiskusjon skrives av SSD og leveres til senterrådet.

Arbeidsgruppe for brukersamling planlegger å jobbe videre med brukersamlingen på et videomøte. Forslag til dato for videomøte sendes ut av SSD v/Anne Undrum. I møtet vil det bli sett på program og aktuelle tema for workshopen. Aktuelle tema er:

- Kurs
- Bruk av utreiser og videokonferanser til lokale informasjonsmøter
- Foldere
- Kommunikasjon
- SSDs nettside
- Ung og sjelden
- Sjeldne diagnoser og psykisk helse

SSD sender ut en e-post til alle brukerforeningene før jul med mer informasjon om viktige punkter for brukersamlingen i 2015 (forberedelse, informasjon om panel og litt om hvordan de best kan forberede seg på spørsmål til panel og gruppearbeid). Det er viktig å gi nok og riktig informasjon til brukerforeningene på forhånd. Vær konkret i bestillingen og bruk gjerne eksempler.

### **29/14 SSD-ledersaker.**

**Konstituert ledelse av "sjeldenavdelingen" for 6 måneder:** Ny leder fra nyttår er lege og assisterende klinikkleder Odd Bakken.

**Løpende regnskap for 2014:** Mindreforbruket for 2014 ser ut til å bli lavere enn først antatt.

**Budsjett 2015:** Oppsummeringen av årets lønns- og budsjettoppgjør viser en lønnsvekst på ca. 3,2 % og en budsjettøkning på 2,8%.

**Arbeid med strategiplan for 2016 – 2020.** Senterleder orienterte om arbeidet i 2015 og mulighetene for å komme med innspill.

**Arbeid med virksomhetsplan 2015.** Senterleder orienterte om arbeidet med virksomhetsplanen for 2015.

**Orientering om innføringen av elektronisk pasientsystem – DIPS.** Senterleder orienterte om oppstartproblemer og forsinkelser med tilganger.

- **Søknader om utviklingsmidler fra NKSD:** SSD sendte inn 3 søknader om støtte til prosjekter fra NKSD: Ansvarsoverføring
- Utdanningsmodell for universiteter og høgskoler
- ED-konferansen 2015

Den 19.11. vil NKSD - Fellesenheten kunngjøre avgjørelsene.

**Plata Diesen:** Innsendt ny artikkel.

**TV-serien Barneavdelingen:** SSD har sett de første innslagene som har blitt filmet ved SSD, og som kan bli inkludert i den endelige TV-serien.

**BlikkStille:** Kunstprosjekt/fotobok som er et samarbeidsprosjekt finansiert av NKSD , og hvor SSD vil forsøke å rekruttere 12 kandidater via brukerforeningene.

### **30/14 Brukernes saker**

Samarbeid mellom brukerrepresentantene v/sjeldensenterne. Senterrådet har hatt kontakt og gitt innspill til NKSD. Det er ønskelig med en felles samling i 2015 for senterrådsrepresentantene og senterlederne i NKSD.

### **31/14 Kort rapport fra ansattes representant.**

v/Lajla Schulz.

### **32/14 Konferanser og møter i 2014-11-19**

**Sjeldendagen 2015** v/Rebecca Tvedt Skarberg

FFO har fått i oppdrag å forberede denne dagen. Hvordan "nå storsamfunnet" og ikke bare "menigheten". Abid Raja (V), som tidligere hadde takket ja til å delta, kommer ikke likevel. Arrangørene ber om andre forslag. Innslag på morgen-TV? Skape synlighet.

Elisabeth Holme er med i arbeidsgruppen fra NKSD.

### **33/14 Eventuelt**

**NOU-2014-12 Prioriteringsutvalgets rapport.** Det ble vist til Arvid Heiberg og Jan Frichs artikkel som argumenterer for at Sjeldenhet bør være et eget prioriteringskriterium. Det fikk de ikke støtte for av Norheimutvalget.

Det ble diskutert om det var hensiktsmessig med en eller mange uttalelser fra sjeldensentrene. Det ble spurt om SSD skal skrive en egen høringsuttalelse? Senterleder viste til felles arbeid i NKSD. Det er en krevende høringsuttalelse å skrive fordi det trengs kompetanse i helseøkonomi.

I tillegg bør brukerforeningene og FFO samordne seg om å skrive høringsuttalelser til NOU 2014:12. FFO og SAFO bør uttale seg felles – fremfor de enkelte brukerforeningene (små senterforeninger FFO). Sterke synspunkt fra brukere bør meldes inn her.

Det er viktig å beholde øremerkede midler på Statsbudsjettet.

**Neste senterrådsmøte blir: 22.01.15**