

# MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte  
Til: Medlemmer av Senterrådet  
Kopi: Brukerorganisasjonene  
Dato dok: 28.01.2016  
Dato møte: 28.01.2016  
Offentlighet:  
Referent: Birgitte Bjerkely  
Tilstede: Hedevig Castberg, Jorån Østerholt Dalane, Åse Samuelsen, Camilla Enger, Tonje Nordlie, Anita Kjersheim, Lajla Schulz, Susan Sødal, Olve Moldestad og Birgitte Bjerkely  
Forfall: Lisbet Grut, Kris Aaseth, Kenneth Mangersnes

## 1/16 Senterrådsleder Hedevig Castberg ønsket velkommen

## 2/16 Referat fra senterrådsmøtet 19.11.2015 ble godkjent uten merknader

## 3/16 Senterleders saker

1. Takk, blomster og sjelden-krus er sendt til Helene Gjone og Cathrine Myhre som takk for innsatsen i Senterrådet.
2. Fagrepresentanter i senterrådet – status  
Sett på fag, helseregion og kjønn ang. nye fagrepresentanter. En på Rikshospitalet er forspurt, - avventer svar før neste på listen blir spurt. Ønske om fulltallig Senterråd til neste møte.
3. Samtykker til registrering i Solan – status  
Arbeidet skrider fram i henhold til planen. Planlegges ferdigstilling ca 1.mai 2016. Da slettes de som ikke har samtykket.
4. FoU-teamet – navnet på teamet som rommer både den tidligere utviklingsenheten, tverrgående gruppe og noen nye oppgaver. Kristin B. Feragen styrker systematikk og dokumentasjon og er krumtappen i alt med forskning ved SSD. Hun overtar som ny koordinator etter Ingrid Wiig, som går mer inn i enkeltprosjekter.
5. Eksterne FoU-midler mottatt fra NKSD
  - i. *Undervisningspakke, 2. år (kr 730 000 over to år)*  
Felles NKSD-prosjekt om å utvikle et felles undervisningstilbud til utdanningsinstitusjoner. SSD er representert ved Ingrid Wiig og Siri Grønhaug sammen med brukerrepresentant

Jorån Ø. Dalane. Prosjektet er kommet inn på noen studieløp; bl.a. ergoterapi i Tromsø, medisinstudiet i Bergen, lærerutdanning og tannpleiere. Prosjektet har ikke fått napp på sosialfagene og jobber videre mot dem. Første forelesning er 1. februar for Tannpleierutdanningen på Elverum.

ii. *Young People Face It – norsk pilot (kr 600 000)*

Oversettelse av britisk program for unge som opplever at de ser annerledes ut. Program med informasjon, spørsmål til ungdommen og øvelsesoppgaver. Avsluttes med quiz om hvordan de opplevde programmet (REK-godkjenning).

Ønsker å starte studie med 40-50 ungdommer som vil være med (50% i programmet – 50% vanlig oppfølging), 12-17 år er ønsket pga krav til leseforståelse.

Rekruttering fra SSD via CFM-grupper og via brukerforeningene. Invitasjon til ungdommen og følgebrev til foreldre.

Ikke utarbeidet for universell utforming i pilotundersøkelsen. Det ligger også begrensninger fra utvikler til hvilke endringer som godkjennes.

→ Kristin kan sende info til Aase og Camilla for å få det som sak på årsmøter i slutten av februar. De to foreningene vil også legge det på sine facebooksider.

→ Oppfordring til Olve om å nevne det på Brukersamlingen 4. mars

6. Endringer i staben

Lene S. Glosli starter i 12 mnd. engasjement i 50 % fra 1.februar for å dekke inn personalressurser som er flyttet til Undervisningspakke-prosjektet. Den andre halvdelen av stillingen skal brukes av CF-senteret.

7. Årlig konferanse for nasjonale tjenester – hovedtrekk

Ca. 100 nasjonale tjenester møter sine overordnede. Fokus på resultater og kvalitet. Forskriften med veileder er 5 år gammel i 2016 og det kom klart frem at nå må alle ha ting på plass. Fra nå blir vi målt på *effekt*. Vanskelig oppgave for sentrene i NKSD å gjøre dette på en god måte, men vi omstiller oss stadig. De store sentrene har mye gammel kultur for driften, mens nye retningslinjer har en annen retning som krever store endringer! Mange ansatte synes fortsatt det gamle er gullstandard, men kravene er å gi tilbud til flere fagpersoner for å styrke deres arbeid for å ivareta pasientgruppene.

Teknologi er tatt i bruk som virkemiddel, spesielt videokonferanse (VK) og *Jabber*. Vi har godt utstyr, men det er en del mangler i lokale studioer.

Vurderingen om utreise vs. VK gjøres i hver sak, men målet for VK økes med 5 % fra i fjor.

Viktig oppfordring til lokalmiljø om å forvalte kompetansen som overleveres på en god måte.

Forslag fra senterrådet om å samle flere brukersaker til en stor utreise. Utreiser er en liten aktivitet i forhold til andre oppgaver, men krever store ressurser.

8. Opprydding i ansvarsområder mellom ulike nasjonale behandlings- og kompetansetjenester – status:

Våre overordnede i Departement og Helse SørØst er opptatt av rydding i feltet for nasjonale kompetansetjenester. SSD er i en oppklaring mellom Nyfødtscreeningen, Seksjon for medfødte metabolske sykdommer og Bekkensenteret. Dette er tunge saker og vil bli arbeidet med gjennom hele 2016.

9. Fasemodell for utfasing av diagnoser i NKSD – status

NKSD vedtatt at vi skal benytte en fast modell for å vurdere om nye diagnoser skal få et tilbud fra de ulike sjeldensentrene og om det eventuelt er diagnosegrupper ikke lengre trenger et tjenestetilbud ved sentrene. En prosedyre med tilhørende veileder skal utarbeides fra NKSD før sommeren. Det meldes ønske tilbake til gruppen om beskrivelse av brukermedvirkning inn i prosedyren.

10. Ny klinikkstruktur i OUS, ny klinikk, konst. klinikkleder, konst. avdelingsleder

*Barne- og ungdomsklinikken (BAR). Engelsk navn: Division of Paediatric and Adolescent Medicine.* Terje Rootwelt er klinikkleder, men pt i direktørens stab. Anne Amdam fungerer i påvente av at Rootwelt er ventet tilbake før sommeren. Britta Nilsson fortsetter som avdelingsleder i NKS frem til sommeren.

Hovedkonsekvens for SSD blir at senteret blir en større del av en halvert klinikk. Neste oppgave er å se på avdelingsstrukturen, - det har tidligere vært enighet om at de "sjeldne" skal være i samme avdeling.

Mange konstituerte roller medfører at noen viktige beslutninger blir utsatt til permanente ledere er ansatt.

11. Nytt blødersenter – status

Klinikknivå i Kreftklinikken (KRE) har konkludert at det ikke er mulig å få til finansiering av nytt blødersenter nå. Startet en prosess med å se på samlokalisering av de ulike tjenestene fra SSD, KRE og Barnemedisinsk avdeling i tillegg til fysikalsk avdeling (fysioterapaut). Viktig for SSD at pasientgruppen blir i varetatt på en god måte. Vår klinikk, Barne- og ungdomsklinikken (BAR), har ennå ikke tatt stilling i saken. Ønsket utfall er et Comprehensive Care Centre på internasjonalt nivå, men vil være avhengig av friske eksterne midler.

12. Prosess rundt mulig sammenslåing med NK-SE – status

Intet nytt å melde, avventer behandling av rapporten. *Samorganisering* er ikke så truende som *samlokalisering*.

Senterrådet etterlyser fremdrift.

13. SSD har laget sine første Podcast - god tilbakemelding.

#### **4/16 Regnskap 2015**

Brukt ca. 20 mill til lønn og sosiale kostnader, og 2,5 mill til drift. Ved årsskiftet hadde vi brukt 400 000 mindre enn budsjettet i hovedsak pga. refusjon fra NAV i forbindelse med sykmeldinger. Dette blir overført til neste år. I 2016 er det budsjettet med ca. 1,5 mill underskudd for å redusere mindreforbruket som har bygd seg opp i perioden 2012-2013 (pga. endring i overhead og husleie).

### **5/16 Virksomhetsplan 2016**

Ingen store endringer siden utsendt eksemplar. Brukerrepresentantene mener brukermedvirkningen er beskrevet på en god måte, vi kan vurdere å sette inn fagområde for fagrepresentanter og hvilke helseregioner som er representert. Senterrådet ønsker varsomhet i bruken av pasientbegrepet; heller "brukere med diagnose".

### **6/16 Utkast til Årsrapport 2015**

Senteret er fornødt med å nå målet for bruk av videokonferanser (25 %). I innledende tekst er det tydeliggjort en ny retning i virksomheten og beskrivelsen av brukermedvirkning er utvidet. Ikke fornøyd med at nye nettsider er "blokkert" av andre store prosesser knyttet til digitale innbyggertjenester på lokalt, regionalt og nasjonalt nivå. Vi har heller ikke publisert nok skriftlig informasjon. Viktig at senterrådet er oppmerksom på at det er overordnede retningslinjer som styrer senteret i ny retning. Flere saker fremover vil være vanskelige for flere aktører. Senteret skal framover bruke mindre tid og ressurser på individrettede tjenester og sette inn mer innsats på å systematisk bygge opp og dokumentere kompetanse på sjeldne diagnoser. Dette er styringssignaler fra NKSD, Helse Sør-Øst (eier) og Helsedirektoratet. Det er viktig hvordan man kommuniserer dette ut. Senterleder vil nevne dette på brukersamlingen. Senterrådet minner om viktigheten av brukermedvirkning i endringsarbeidet. Rapportering til NKSD vil dreie seg mer om mål og resultat. De ansatte er allerede mer fokusert på ressursbruk og gjennomføringsevne.

Referansegruppen for NKSD har stort fokus på at aktiviteten svarer til rammene.

### **7/16 Utkast til plan og kriterier for SSDs deltakelse på årsmøter i brukerforeningene**

Bakgrunn: Det har vært uklart for brukerforeninger og SSD hvilken rolle de ansatte skal ha på de ulike årsmøter/møter. Senterrådet ba derfor om at det ble utarbeidet skriftlige retningslinjer. Utkast til disse ble lagt fram i møtet. Tilbakemelding fra brukerrepresentantene er at de synes retningslinjene er klargjørende. De mener også at summen av erfaringsutveksling og innhentet kunnskap er viktigere enn reisevei, innen rimelighetens grenser. - Det viktigste er å reflektere over tema og nytten for både brukere og senteret.

Olve mottar gjerne skriftlige innspill til dokumentet. Retningslinjene tas opp på brukersamlingen og legges på nett etter samlingen.

### **8/16 Brukersamling 2016**

4. og 5. mars 2016 på Scandic Helsefyrt hotell.

Arbeidsgruppen møttes på VK i januar, samler materiell til gruppearbeid for utsendelse 4. februar.

En koordinator + en person fra hvert team deltar fra senteret i tillegg til arbeidsgruppen og leder.

SSD lager oppsummering fra dag 1, det ble foreslått ca. 3-5 pkt. som det skal jobbes videre med på dag 2 på brukersamlingen.

Purret påmelding x 2 i januar – SSD sender oversikt over påmeldte til brukerrepresentantene.

Senterrådsleder trenger 10 min til å ønske velkommen på fredagen.

Program for dag 2 – sendes fra Aase Samuelsen fredag 30.1.

Viktig å informere om alkoholfritt arrangement – alkohol på egen regning. Oppfordre til å sitte sammen med ukjente.

Det meldes tilbake om godt samarbeid i arbeidsgruppen.

### **9 /16 Utkast til senterrådsmandat**

Arbeidet pågått i 2 år, men nå er felles ammeverk for senterrådsmandat for hele NKSD klart. I møtet ble første utkast til senterspesifikt senterrådsmandat lagt fram. Olve har ført i pennen egne og brukerrepresentantenes innspill, samtidig som han har prøvd å konkretisere dokumentet. Senterrådet er fornøyd med forslaget. Foreslåtte endringer er notert i leders dokument, og vil bli innarbeidet i ny versjon. Mandatet vil bli presentert på brukersamlingen 2016.

### **10/16 Brukernes saker**

- a) Brukernes saker inngår i nesten alle saker denne gangen
- b) Ønske om innspill til NKSD - f: - NKSDs hjemmeside er vanskelig – umulig å finne frem til rammeverk.

### **11/16 Kort rapport fra ansattes representant.**

- Årets kurs er i gang, - nye ideer for kurset *CFM for barn i skolealder*
- Sendt inn 5 abstract til konferansen Appearance Matters
- Frambuleir i sommer – invitasjon er sendt ut med svarfrist 1. mars
- Sjeldendagen – inv. delt ut
- Flere filmsnutter er laget for nettsidene
- E-læringskurs ligger på nettsidene våre
- SSD bidragsyter på TAKO-dagene
- Sosiolog skriver masteroppgave om *erfaringer i møter med NAV*.

### **12/16 Konferanser og møter 2016**

- a. En sjelden dag 29. februar [www.ffo.no](http://www.ffo.no) klikk på *arrangement*
- b. Nordisk brukerorganisasjon for sjeldne diagnoser – Hedevig
- c. Etter mellommøtet 2015→ oppnevnt Nordisk gruppe – NKSD, dep, dir,
- d. ERCD 2016, Edinburgh – 26-28 mai, Brukernes egne europeiske konferanse
- e. Nordisk konferanse, København 19. – 20. september – call for abstracts frist 1. april.

Se i tidl. ref på beslutning om reise for senterrådsrepresentanter. Søknad til senterleder 14 dager før søknadsfrist.

### **13/16 Eventuelt**

- Senterrådet ber om at vedlegg er merket med nummeret som er benyttet i sakspapirene. Det er også ønske om tre komplette sett med sakspapirer til hvert formøte.

- **Nye møtedager i 2016: Brukersamlingen 4. – 5. mars, Senterrådmøte torsdag 2. juni og torsdag 17. nov.**

- senterrådsleder Hedevig Castberg er ferdig med 6 år i Senterrådet. Hun bidrar gjerne med kompetanseoverføring til neste senterrådsleder i forbindelse med møtet i juni.

Hedevig har gjort en stor innsats i oppbyggingen av gode rutiner for brukervedvirkning inn i arbeidet på Senter for sjeldne diagnoser.