

Senterrådet for Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF)

Godkjenning av mandatet

Leder av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) og avd. leder Sjeldenavdelingen i OUS godkjenner mandatet.

Senterrådets oppgaver:

Senterrådet er et rådgivende organ for ledelsen av NSCF. Rådet skal ha innsikt i senterets strategiske dokumenter (årlig virksomhetsplan inkl budsjett, årsrapport og regnskap samt evt andre vesentlige dokumenter og planer). Rådet skal også kunne komme med innspill om fagsammensetningen ved kompetansesenteret. På bakgrunn av dette er senterrådets oppgaver:

- Være et aktivt rådgivende organ for ledelsen av NSCF
- Bidra til videreutvikling og styrking av dialog og samarbeid mellom senteret, brukerne og relevante fagmiljøer.
- Tilse at senterets tjenester er likeverdige og like tilgjengelige for alle brukere
- Støtte opp under formålet med samorganiseringen av kompetansesentrene under NKSD
- Bidra til at senteret arbeider ihht. overordnede oppgaver og rammer for nasjonale tjenester (forskrift 1706, kap. 4). Disse oppgavene er å:
 - Bygge opp og formidle kompetanse
 - Overvåke og formidle behandlingsresultater
 - Delta i forskning og etablering av forskernettverk
 - Bidra i relevant undervisning
 - Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helse og omsorgstjenesten, andre tjenesteytere og brukere
 - Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
 - Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis

Senterrådet skal ikke behandle eller uttale seg om saker knyttet til enkeltbrukere eller enkeltansatte. Rådet bør ha 2-3 møter pr. år. Alle senterrådsmøter skal referatføres, og referatene skal sendes til alle medlemmene, leder for Avdeling for sjeldne diagnoser i OUS samt til NKSD's leder.

Senterrådets sammensetning

Brukerrepresentanter (person med diagnose og deres nære pårørende)

- Leder av Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF)
- En representant for primærbrukere (CF og PCD) over 18 år, NFCF
- En representant for primærbrukere (CF og PCD) under 18 år, NFCF
- En bruker med Shwachman-Diamond-Syndrom (SDS)

Fagrepresentanter

- En representant for hvert av de fire helseforetakene
- Leder av fagrådet i NFCF

Norsk senter for cystisk fibrose

- Leder .
- En representant for de ansatte

Oppnevning av senterrådet

Senterleder oppnevner senterrådet .

- Brukerrepresentanter med vararepresentant foreslås av NFCF og oppnevnes av senterleder.
- En bruker med SDS tilbys plass i senterrådet.
- Fagrepresentanter med vararepresentant oppnevnes etter senterleders vurderinger, eventuelt etter diskusjon med brukegrupper.
- Leder for NFCF, leder for NFCFs fagråd og leder for NSCF oppnevnes til Senterrådet i kraft av sine verv
- Representant fra ansatte i NSCF med vararepresentant velges internt i senteret.
- Senterrådets medlemmer oppnevnes for en periode på 2 år inntil tre ganger, totalt 6 år.

Ledelse og funksjon

- Senterrådet velger selv sin leder
- Sekretærfunksjon kan ligge til NSCF eller et rådsmedlem etter Senterrådets avgjørelse
- Senterrådet kan invitere relevante personer til sine møter i forhold til å belyse en eller flere saker rådet skal behandle.