

## Referat

Møtetema: Faglig referansegruppemøte NKSD

Møteleder: Per Wilhelmsen

Referent: Stein Are Aksnes / Ståle Tvette Vollan

Dato møte: 16.09.2015

Møtetid: 10.00- 14.30

Sted: NKSD, bygg 31 B, 2. etg, Oslo universitetssykehus, Ullevål

Deltagere: Nina Benan (NK-SE), Hedevig Castberg (FFO), Anne Haugen (NAV), Bitten Ik Dahl (Statped), Ann Iren Kjønneøy (FAFO), Grete Oppsal (Helse Vest), Anna Solberg (SAFO), Petter Strømme (UiO), Ulrik Sverdrup (Helse Sør-Øst), Kjersti Vardeberg (TRS), Per Wilhelmsen (Helse Nord, leder av referansegruppa).

Kaja Giltvedt (Frambu) orienterte på sak 08/2015.

Stein Are Aksnes og Ståle Tvette Vollan (NKSD stab, referenter).

Forfall Andreas Slørdahl (Helse Midt-Norge RHF). Tor Eikeland (ADHD Norge), Sverre Sandberg (NAPOS). Kjetil Ørbeck (Frambu) har fratrukket som direktør.

NKSD ledergruppe vedtok 03.09.2015 at Olve Moldestad og Sverre Sandberg er som faste representanter fra sentrene med Nina Benan som vararepresentant fra 16. september 2015. Se vedlagt oversikt lagt ved bakerst i referatet.

### Vedlegg:

- Referat fra forrige møte
- Evaluering fra Hdir av NKSDs rapportering og alle nasjonale tjenester
- HabSam- delrapport (ettersendt)
- Utkast til rammeverk for senterråd
- Retningslinjer for tildeling av prosjektmidler
- Notat. Økt samarbeid innen habilitering i Norge
- Utkast: En Sjelden Guide (nye versjon)
- Agenda ledermøte 03.09.15.
- ”Plan for likeverdig tilbud for NKSD 2015” (lagt fram på møtet, vedlegges referatet)

Referansegruppens leder Wilhelmsen ønsket velkommen. Presentasjonsrunde, noen nye i møtet. Innkallingen godkjent. Innspill til agenda: Nummereringen av saker fortsetter fra tidligere møter, sortert på år. Heretter settes en fullstendig oversikt over medlemmer og vara inn i hver innkalling: Til eventuelt: ”Plan for likeverdig tilbud for NKSD 2015”

### **Referansegruppesak 07/2015:**

#### **Helsedirektoratets evaluering av NKSDs rapportering ("Kvalitetsystem" og "Resultatmål")**

Referansegruppens leder Wilhelmsen innledet, og ba NKSDs leder Aksnes om å redegjøre for ledelsens diskusjon om evalueringene. NKSD har et prosjekt for å se på brukertilfredshet, og vil orientere referansegruppen ytterligere. I den generelle evalueringen understreker Helsedirektoratet at de nasjonale kompetansetjenestene er til for å gjøre behandlingstjenester og annen helsehjelp, gode.

#### **Anbefaling:**

Referansegruppen ser at direktoratets tilbakemelding er overveiende positiv, på struktur og system, og støtter dette. Referansegruppen savner at Helsedirektoratet sier noe om hvilke indikatorer for måloppnåelse som bør brukes, og hvordan det synliggjøres i rapportene at NKSD gavner brukerne. Videre kan direktoratet med fordel foreslå metoder for å måle kvalitet i sin evaluering. Referansegruppen anbefaler NKSD om å vektlegge brukerundersøkelser, se hvordan andre virksomheter håndterer slike undersøkelser og avvikssystemer.

### **Referansegruppesak 08/2015:**

#### **HabSam- prosjektet: Presentasjon og diskusjon**

Kaja Giltvedt fra Frambu presenterte prosjektets første delrapport. Oppsummering av funn:

- Utfordringen ligger i synliggjøring av NKSDs rolle og informasjon om tilbudet, og tilgjengelighet
- Fagkompetanse og rolleavklaringer i samarbeid med andre tjenester kan være utydelige.
- Viktig med respekt mellom fagfolk i tjenesteapparatet og brukerne, kommuniserer om hverandre.
- Helselovgivning og hvilke råd som følges opp etter f.eks opphold på kurs.
- Festlegens rolle, informasjon, samtykker, og hvem har ansvar for oppfølging.

Prosjektet ser at det er grunn til å gjennomgå sentrenes rutiner i lys av delrapporten. Det trengs tydeligere samarbeidsstrukturer som sikrer likeverdige tilbud, avklarer bruk av henvisning og juridiske avklaringer (helselovgivning). Videre er det behov for å utvikle samarbeidsmodeller, og utvikle mer informasjonsmateriell med bedre beskrivelser av oppgaver og arbeidsformer. I diskusjonen ble begrep som spesialisthelsetjenesten og behandlingsflyt / behandlingssløp tatt opp. NKSD og kompetansesentrenes rolle i det direkte pasientarbeidet bør tydeliggjøres. Referansegruppens medlemmer ga råd til prosjektet i det videre arbeidet.

**Referansegruppen** tar delrapporten til orientering, og ser fram til fortsettelsen av prosjektet.

### **Referansegruppesak 09/2015:**

#### **Utkast til rammeverk for senterråd i NKSD: Status og diskusjon**

NKSDs leder Aksnes presenterte rammeverket. Dette er ikke et mandat, men rammer som er vedtatt i NKSD sin ledergruppemøte, slik at sentrene kan etablere og justere sine senterråd. For å sikre styrket brukervedvirkning og likeverdige tilbud, skal alle sentrene nå ha senterråd, og alle referat oversendes NKSDs ledelse.

Ledergruppen for NKSD vedtok 03.09.2015:

*”Kompetansesentrene i NKSD skal ha senterråd og utarbeide egne mandat for disse, i tråd med HSØs føringer i mandat for faglig referansegruppe. Senterrådene til kompetanse – sentrene skal være i tråd med NKSDs rammeverk for senterråd, men med hensiktsmessige lokale tilpasninger. De som ikke har slikt senterråd eller som ikke har utarbeidet mandat for disse, skal omhandle dette i sine virksomhetsplaner for 2016. Som privat stiftelse forholder dette seg annerledes for Frambu (medvirkning håndteres gjennom stiftelsens styre og i brukersamlinger).”*

Diskusjon om status for rammeverk og mandat på hvert senter, publisering og spredning av informasjon/referat, og representasjon. Det er ulik praksis for publisering av referater i NKSD.

**Referansegruppen** oppfordrer senterrådene om å bli kjent med referansegruppens struktur og arbeidsform, og anbefaler senterrådene og senterlederene om gjensidige benyttelse. Referansegruppen ser at et rammeverk kan være et viktig verktøy for å tilstrebe mer lik brukermedvirkning i NKSD, men det er ikke et nasjonalt krav om at alle sentre skal gjøre dette arbeidet helt likt. Referansegruppen ser at årsrapportene fra sentrene mangler vesentlig informasjon om hvordan brukermedvirkningen er organisert.

**Referansegruppen anbefaler** at de ulike mandatene som sentrene utarbeider kan inneholde: Tidsangivelse og virketid, (det er maksimalt 6 år på SSD), noen krav til representativitet, som f.eks alderssammensetning, unntak for geografisk representasjon, og en tydeligere håndtering av nominasjon/forslag til representanter fra brukersamlinger, og hvem som endelig oppnevner.

### **Mer spesifikt mener brukerrepresentantene i Faglig referansegruppe følgende:**

#### 1. Rutiner knyttet til utarbeiding/godkjenning av mandat for senterråd:

Lederen av kompetansesentret er ansvarlig for at det utarbeides mandat for senterrådet. Mandatet skal behandles i senterråd, og mandat inkludert senterrådets behandling av dette forelegges NKSDs referansegruppe som gis mulighet for innspill før NKSDs leder godkjenner mandatet. Begrunnelse: Hvis NKSD ønsker en reell brukermedvirkning i tråd med intensjonene i forprosjektet er det nettopp rammer og mandat for senterråd som er viktig for å ivareta dette.

NKSDs leder har ansvar for godkjenning, men dersom det er dissens, enten i senterråd eller referansegruppe, så må dette komme klart fram i referat/protokolltilførsel.

#### 2. Moment til rammeverket:

- a. Leder av senterrådet skal være en av brukerrepresentantene.
- b. Representanter oppnevnes for en konkret periode; for eksempel 2 år av gangen inntil tre ganger, altså totalt 6 år. (3 år er lenge om kandidatene er feil, noe det hender at de er)
- c. Brukerrepresentantene skal oppnevnes av organisasjonene – ikke foreslås (viktig prinsipp at bruker skal velge bruker).
- d. Senterrådet bør ha 2-4 møter hvert år (ikke mulig å ivareta oppgaver med ett møte)

### **Referansegruppesak 10/2015:**

#### **Prosjektmidler: Informasjon og innspill til retningslinjer**

NKSDs leder Aksnes presenterte de nye retningslinjene for prosjektmidler, vedtatt og publisert i sosiale medier, og <http://www.oslo-universitetssykehus.no> og <https://Helsenorge.no/Sjeldnediagnoser> (søk på retningslinjer + sjeldne). For 2015 kom det over 20 søknader på tilsammen 10 millioner. Rammen for 2016 er på ca 4 millioner kroner, og fristen er 15. oktober 2015. Ledergruppen for NKSD kan øke rammen, hvis bevilgningen fra Helse Sør-Øst tillater dette. Det er mulig å søke for flere år, også for miljøer utenfor NKSD. Referansegruppen kan spille inn tema til NKSD som bør vektlegges.

**Referansegruppen** tar informasjonen om prosjektmidlene til orientering, og synes retningslinjene ser ut til å være ryddige for tiltaket. Referansegruppens medlemmer bes om å spre tiltaket i organisasjonene. Referansegruppen mener det er viktig at NKSD synliggjør bedre hvem som fikk midler i 2015, og at nye søknadsrunder kunngjøres bredt. Referansegruppen mener brukerrepresentanter foreslått av brukerorganisasjonene bør være med i vurderingskomiteen for søknader, nedfelt i retningslinjene for kommende år. NKSD bes også å vurdere igjen om det er greit å ha med i retningslinjene noe om rammer for hver søknad, blant annet for å unngå for små søknader.

### **Referansegruppesak 11/2015:**

#### **Orientering om aktuelle samlinger**

NKSDs leder Aksnes presenterte personalsamling NKSD i desember 2015, NKSDs kommunikasjonsrådgiver Vollan presenterte "En Sjelden Dag" i februar/mars 2016, og referansegruppens leder Wilhelmsen la fram idéen om en "Storsamling" for habiliteringstjenesten, Hdir og andre, hvor NKSD kan være med på høsten 2016. Brukerrepresentanter kan ha en rolle i alle tre tiltak.

**Referansegruppen** tar informasjonen om samlingene til orientering, og ser gjerne at HabSam-prosjektet og Diagnoseprosjektet presenteres for alle ansatte i desember. Videre kan referansegruppen stå på kontaktlisten når informasjon om tiltak til En Sjelden Dag 2016 spres, fra <http://rarediseaseday.org>. Referansegruppen oppfordres til å se på "Storsamlingen", om det er flere og andre aktører enn de som er listet opp i innkallingens vedlegg 6 om økt samarbeid i habilitering.

### **Referansegruppesak 12/2015:**

#### **En Sjelden Guide – form og innhold**

NKSDs kommunikasjonsrådgiver Vollan presenterte den nye sjeldne guiden. Teksten vedtas i neste ledermøte for NKSD, og etter design og oppsett forventes dette å publiseres i år som nettartikkel, og med mulighet for egen design printbar flyer. Dette vil etter hvert erstatte tidligere guide på Helsedirektoratets nettsider (2012).

**Referansegruppen** tar tiltaket en ny Sjelden Guide til orientering, og etterlyser en klarere plassering av NKSD i guiden. Det kan være tjenelig å ha med lenke til habiliteringstjenestens nettside.

### **Referansegruppesak 13/2015:**

#### **Orientering fra ledermøte 03.09.15**

NKSDs leder Aksnes presenterte arbeidet i NKSD med blant strukturering av kommunikasjonsarbeidet i NKSD, etter at kommunikasjonsrådgiver Vollan ble tilsatt. Oppfølgingsansvaret for videokonferanseprosjektet "Sjelden samhandling" er blant annet lagt til kommunikasjon. Før jul ønsker NKSD å trekke inn referansegruppen i arbeidet med maler til rapportering. Veileder for

nasjonale tjenester er revidert nå, som bygger på forskriften for NKSD og andre tjenester Samfunnsnytteprosjektet, ledet av senterleder på SSD, Olve Moldestad, plukker ut konkrete resultater på oppgitte målsetninger i virksomhetsplan, blant annet brukermedvirkning. Orientering om samarbeidsprosjektet mellom FFO og NKSD, ”Sjeldent fellesskap”.

**Referansegruppen** tar presentasjonen til orientering, og ser kompleksiteten i arbeidet med å lede sentrene i NKSD, og at det å samle tjenestens 200 ansatte på de ni sentrene ser lovende ut. Referansegruppen ønsker å være en ressurs i arbeidet med å samle tjenesten, og sikre god kommunikasjon i linjene.

### **Referansegruppesak 14/2015:** **Status for ”Diagnoseprosjektet”**

NKSDs leder Aksnes orienterte om fasemodellen, og hvordan dette blir behørig spredt og diskutert, og hvordan NKSD begynner å bruke dette i 2015. Orpha-koding fører til at antallet registrert undergrupper og typer øker kraftig i NKSD.

Medisinsk spesialrådgiver Lena Lande Wekre holder en presentasjon for referansegruppen mandag 16. november kl 12 på NKSDs møterom på OUS. Det er også mulig å delta på videokonferanse. Egen innkalling med informasjon om oppringing til videokonferanse sendes i Outlook.

**Referansegruppen** tar orienteringen til etterretning, og ønsker å bli orientert om fasemodellen og metodikk av NKSD medisinskfaglige spesialrådgiver Lena Lande Wekre i et eget videomøte, medio november. Referansegruppen påpeker at det er Helse Sør-Øst som offisielt faser inn og ut diagnoser.

### **Referansegruppesak 15/2015:** **Orientering om møter mellom NKSD og andre aktører**

NKSDs leder Aksnes orienterte om at tjenesten jevnlig leverer høringsuttalelser, og har hatt møter med brukerrepresentanter i referansegruppen i juni, Statped i september, Norsk Pasientforening i september, legemøte med NAV i september, og sosionommøte med NAV i oktober.

**Referansegruppen** ser positivt på at NKSD bygger relasjoner til samarbeidspartnere, og påpeker at det er viktig at tjenesten opprettholder trykket i kontaktflatene oppover, som med f.eks problemnotat om second opinion som nå NKSD utarbeider sammen med Norsk Pasientforening. Spill gjerne inn til NKSD sin mulighet for høring om [rett til pleiepenger ved syke barn etter folketrygdloven med frist i desember 2015](#). Det er en fordel med felles, tekniske løsninger for samhandling mellom sentrene, referansegruppen og andre eksterne aktører.

### **Referansegruppesak 16/2015:** **Eventuelt**

1. Frist for innsendelse av årets reiseregninger: 15. november 2015.
2. Nominering og oppnevning av medlemmer til referansegruppen, se vedlegg på neste side.
3. Plan for likeverdig tilbud for NKSD 2015. Lagt fram og diskutert, sendes ut med referatet.

**Neste møte i referansegruppen: 5. februar 2016.**

## Medlemmer i NKSD Referansegruppe siden prosjektperioden og 2014

Institusjon	Status	Navn	Fagområde	År
Helse Midt	Medlem	Andreas Slørdahl	Barnelege	??
Helse Midt	Varamedlem	Guttorm Eldøen	Nevrolog	??
Helse Nord	Medlem	Per Vilhelm Wilhelmsen	avdelingsleder, Habiliteringstjenesten	??
Helse Nord	Mangler			
Helse Vest	Medlem	Grete Opsal	seksjonsleder	1,5
Helse Vest	Mangler			
Helse Sør-Øst	Medlem	Ulrik Sverdrup	?	??
Helse Sør-Øst	Mangler			
FFO	Medlem	Ann Iren Kjønnøy	Norsk forening for Cystisk fibrose	3,0
FFO	Medlem	Hedevig Castberg	Interesseforeningen for LMBB-sykdom	3,0
FFO	Mangler			
FFO	Varamedlem	Tor Eikeland	ADHD Norge	??
NAV	Medlem	Anne Haugen	Overlege, Arbeids- og velferdsdir., virket fra H-2014	??
NAV	Mangler			
SAFO	Medlem	Anna Solberg	Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes org.	??
SAFO	Mangler			
Statped	Medlem	Bitten H. Ikdahl	Fagansvarlig døvblindhet	??
Statped	Varamedlem	Marie E. Axelsen	avdelingsdirektør fag og prosess	??
UiO	Medlem	Petter Strømme	Professor II Avd. pediatri, Inst. for klinisk medisin	??
UiO	Varamedlem	Chantal Tallaksen	Professor II nevrologisk avd., Inst. for klinisk medisin	??
Senterrepr.	Medlem	Olve Moldestad	Senterleder SSD	??
Senterrepr.	Medlem	Sverre Sandberg	Senterleder NAPOS	??
Senterrepr.	Varamedlem	Nina Benan	Senterleder NK-SE	
Leder NKSD	Fast	Stein Are Aksnes		
Referent NKSD	Rullerer			
FFO	gått ut	Rebecca T. Skarberg	Norsk forening for Osteogenesis Imperfecta	1,5
NAV	gått ut	Bjørn Gustum	Tjenesteavdelingen	??
Senterrepr.	gått ut	Kjetil Ørbeck	Direktør Frambu	??