

Mandat for senterrådet ved Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser

Kompetansesenteret er administrativt, økonomisk og faglig tilknyttet Oslo universitetssykehus og skal rapportere i linje til avdelingsleder ved Avdeling for sjeldne diagnoser i Barne- og ungdomsklinikken.

Kompetansesenteret er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) og vedtatt rammeverk for senterråd i NKSD er benyttet som utgangspunkt for dette mandat.

«For å sikre tilstrekkelig brukermedvirkning og faglige innspill for de enkelte sentrene, skal disse etablere egne senterråd i tillegg til den felles faglige referansegruppen. Referater fra slike senterråd sendes den sentrale ledelsen for den nasjonale kompetansetjenesten som legger disse fram for felles faglig referansegruppe.»

Fra mandat for NKSDs Faglige referansegruppe

Lederen av kompetansesenteret er ansvarlig for at det utarbeides mandat for senterrådet. Senterrådets medlemmer skal kunne uttale seg om mandatet i egnede fora. Endelig mandat skal godkjennes av NKSDs leder.

Senterrådets oppgaver

Senterrådet skal sikre at bruker- og fagkompetansen nyttiggjøres i kompetansesenterets virksomhet. Rådet skal ha innsikt i og uttale seg om senterets strategiske dokumenter, slik som virksomhetsplan, budsjett, årsrapport og regnskap samt andre vesentlige dokumenter og planer. Rådet skal også kunne komme med innspill om fagsammensetningen ved kompetansesenteret.

Senterrådet skal:

- være et aktivt rådgivende organ for ledelsen ved kompetansesenteret
- bidra til videreutvikling og styrking av dialog og samarbeid mellom senteret, brukerne og eksterne fagmiljøer
- tilse at senterets tjenester er likeverdige og like tilgjengelige for alle brukerne
- støtte opp under formålet med samorganisering av kompetansesentrene under NKSD
- bidra til at senteret arbeider ihht. overordnede oppgaver og rammer for nasjonale tjenester:
 - bygge opp og formidle kompetanse
 - overvåke og formidle behandlingsresultater
 - delta i forskning og etablering av forskernettverk
 - bidra i relevant undervisning
 - sørge for veiledning, kunnskap 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

Saker knyttet til enkeltbrukere eller enkeltansatte skal ikke omhandles av senterrådet.

Senterrådsmøter

Senterrådet har normalt 3 møter pr. år. Det skrives referat fra møtene. Referat sendes alle medlemmene for godkjenning før det publiseres på senterets nettside. På nettsiden finnes kun referat fra siste møtet.

Senterrådets sammensetning

4 representanter og 2 vara fra brukerorganisasjonene eller brukergruppene som er knyttet til senteret
4 representanter og 1 vara fra fagmiljøer hvorav en ansattrepresentant fra kompetansesenteret.

Senterrådets leder velges blant brukerrepresentantene.

Brukerrepresentantene og vararepresentanter velges på brukersamlingen. Med brukere menes her personer med sjelden diagnose og deres nære pårørende.

Representantene fra fagmiljøene oppnevnes etter senterleders vurderinger av hva som tjener formålet best, og i dialog med leder av NKSD. Dette kan diskuteres med senterets brukergrupper i egnede fora som brukersamlinger.

Leder av kompetansesenteret sitter som medlem i senterrådet og er sekretær for senterrådet.

Senterrådets medlemmer oppnevnes for en periode på 2 år og kan oppnevnes for ytterligere to perioder. Ingen medlemmer bør sitte utover 6 år sammenhengende. Eneste grunn for å avvike dette er dersom rekrutteringsspørsmål gjør det vanskelig å ivareta en bred representasjon fra brukergruppene. Det legges opp til at ikke alle medlemmene i rådet skiftes ut samtidig.

Leder av NKSD, eller den lederen oppnevner, har møterett i senterrådsmøtene.