

Postadresse:  
NK-SE  
Spesialsykehuset for epilepsi  
Oslo universitetssykehus HF  
Postboks 4950 Nydalen  
0424 Oslo

Besøksadresse:  
G.F. Henriksensvei 29 (SSE)  
1337 Sandvika

Telefon:  
67 50 11 95/67 50 13 50

[www.oslo-universitetssykehus.no/nk-se](http://www.oslo-universitetssykehus.no/nk-se)

## MØTEREFERAT

Møtenavn: Senterrådsmøte (DIGITALT møte pga koronasituasjonen)  
Til: Åshild Holt Lona, Hilde Margrete Dahl (nestleder), Nils-Roe Fjørtoft, Oda Smith Olsen, Anja Wiklund, Anci Haugerud (vara), Nils Olav Aanonsen, Ellen Kjendbakke, Anne Myklebust, Edel Bjørseth (ansattes representant), Ine Cockerell (vara ansattes representant), Nina Benan

Dato møte: 21.01.21

Referent: Edel Bjørseth

Tilstede: Hilde Margrete Dahl (nestleder), Anja Wiklund, Nils-Roe Fjørtoft, Nils Olav Aanonsen, , Ellen Kjendbakke, Edel Bjørseth (ansattes representant), Nina Benan, Sissel Haavaag (Epilepsiforbundet)

Forfall: Åshild Holt Lona, Oda Smith Olsen, Karen Madsen (vara), Anci Haugerud, Anne Myklebust, Ine Cockerell (vara ansattes representant),

Sakliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

Saknr	Sakstittel/ -innhold
01/21	<p><b>Velkommen. Kommentar til innkallingen</b></p> <p>Senterets leder ønsket velkommen og var møteleder.</p> <p><i>Ingen kommentar til innkallingen.</i></p>
02/21	<p><b>Årsrapport 2020</b></p> <p>Gjennomgang av hovedpunktene i årsrapporten som senterrådet hadde fått oversendt (sendes senterrådet som vedlegg til referatet).</p> <p>For å ivareta et likeverdig tilbud gir nå kompetansenteret et tilbud til nye diagnoser innen gruppen epileptiske encefalopater av genetisk årsak. Det er ressurskrevende å samle kompetanse om disse ultrasjeldne diagnosene.</p> <p>Det har vært stor aktivitet i 2020, selv om koronaen har satt noen begrensninger. Fysiske utreiser fases ut og erstattes av individuelle digitale møter. Digitalt kurs erstattet familiekurset som var planlagt. Digitalt kurs gjorde at dobbelt så mange familier kunne delta samt fagpersonene rundt familiene.</p> <p>Årsrapporten presenteres for NKSDs referansegruppe 29. januar. Endelige årsrapport fra NKSD (inkl. årsrapporten fra de enkelte kompetansesentrene) sendes e-rapport i løpet av februar.</p>

	<p><i>Orienteringen tas til etterretning.</i></p> <p>Kommentar fra senterrådet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>fysiske møter for brukere og familier i form av kurs og Brukersamling er fortsatt ønsket</i></li> <li>• <i>digitale alternativer erstatter ikke fullt ut de sosiale og uformelle møtene</i></li> <li>• <i>bra rapport og produksjon, spesielt på forskning</i></li> <li>• <i>senteret har en stab med god kompetanse og enestående forskningskompetanse</i></li> </ul>
<b>03/21</b>	<p><b>Brukersamling 2021</b></p> <p>Senterrådet har en plan basert på fjorårets samling som måtte avlyses på grunn av korona pandemien. Dersom nedstenging og koronatiltak fortsetter blir det sannsynligvis ikke en fysisk samling. Det bør derfor også planlegges digital brukersamling.</p> <p>Konklusjon:  <i>Det foreslås å utsette Brukersamling 2021 til høsten i håp om at fysisk møte er mulig. Det jobbes videre med forslag om aktuell dato i september (en fredag) og program, å ha både fysisk – og digitalt møte som aktuelle alternativer.</i></p>
<b>04/21</b>	<p><b>Informasjon fra kompetansesenteret</b></p> <p>Kompetansesenterets leder orienterte om:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• flytting til nye lokaler (i bygg J). Dette er fine lokaler og kompetansesenteret har nå fått bedre plass. Senterrådet må gjerne komme på besøk.</li> <li>• kompetansesenterets fokus på nye ultrasjeldne diagnosegrupper, forskning, digitale fagkurs, individuelle møter, fagnettverk (ERN og Epinett)</li> <li>• status sjeldenstrategien (ute på høring) og at FFO har hatt egne møter med direktoratet (endelig utkast til strategien sendes vedlagt)</li> </ul>
<b>05/21</b>	<p><b>Informasjon fra brukerforeningene</b></p> <p>Dravet Norge:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• endringer i styret – en er gått ut og ro nye er kommet inn</li> </ul> <p>Epilepsiforbundet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• har fått ny logo og farge</li> <li>• generalsekretæren er invitert til å holde innlegg på Sjeldendagen (28.02.21 kl 1300-1800 (digitalt))</li> <li>• generalsekretær er blitt spurt om å sitte i styret i SBONN ( samarbeidsorgan for sjeldenparaplyene i Norden) og delta i NNRD (Nordic Network on Rare Diseases)</li> <li>• «Sjeldennettverket» har fått eksterne midler for å lage egen nettside</li> <li>• digitalt kurs som alternativ til fysisk kurs for nydiagnostiserte med epilepsi ble godt mottatt og vurderes inn i kursrekken. Tilbys alle som er medlemmer</li> <li>• sosiale medier i regi av forbundet er populært, driftes av de unge selv</li> </ul>
<b>06/21</b>	<p><b>Informasjon fra fagmiljøene</b></p> <p>Spesialsykehuset for epilepsi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• videreutdanningen i regi av Oslo Met starter i februar. Utdanningen er heldigital og har 30 deltagere fra hele landet</li> <li>• digitalt kurs om epilepsi og autisme ble fulltegnet i løpet av 5 timer (150 personer)</li> <li>• Epinett har utarbeidet en samlet oversikt over epilepsiforskningen i Norge 2020 (rapporten legges ved referatet)</li> </ul> <p>Avdeling for Nevrohabilitering:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• orienterte om internasjonal forskning på Covid-19 som omhandler målgruppen for habiliteringstjenesten (vedlegg sendes senterrådet sammen med referatet)</li> </ul>

**07/21**

**Neste senterrådsmøte**

Neste senterrådsmøte er planlagt avholdt i forkant av brukersamlingen som var planlagt avviklet i april. Siden brukersamlingen er utsatt til september bør det kanskje være ett senterrådsmøte før september.