

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

MØTEREFERAT

Møtenavn: Senterrådsmøte
Til: Åshild Holt Lona (leder), Hilde Margrete Dahl (nestleder), Nils-Roe Fjørtoft, Geir Storsletten, Anja Wiklund, Karen Madsen (vara), Anci Haugerud (vara), Nils Olav Aanonsen, Ellen Kjendbakke, Edel Bjørseth (ansattes representant), Ine Cockerell (vara ansattes representant), Nina Benan

Dato møte: 13.02.19

Referent: Edel Bjørseth

Tilstede: Åshild Holt Lona (leder), Nils-Roe Fjørtoft, Anja Wiklund, Karen Madsen (vara), Ellen Kjendbakke, Edel Bjørseth (ansattes representant), Nina Benan

Forfall: Hilde Margrete Dahl (nestleder), Geir Storsletten, Nils Olav Aanonsen, Anci Haugerud (vara), Ine Cockerell (vara ansattes representant)

Sakliste (følgende saker ble drøftet/orientert om):

Saknr	Sakstittel/ -innhold
01/19	Velkommen. Kommentar til innkallingen Senterrådets leder ønsket velkommen og ledet møtet. <i>Ingen kommentar til innkallingen.</i>
02/19	Gjennomgang av virksomhetsplan 2019 Kompetansesenterets leder orienterte om årets virksomhetsplan. Følgende ble poengtert: <ul style="list-style-type: none">• kompetansesenteret skal ta imot nye diagnoser innen gruppen epileptiske encefalopatier• alle med en sjelden diagnose som oppfyller kriteriene og som tar kontakt skal få svar og et minimum av tilbud• mer samarbeid mellom sentrene• ansettelse av nye medarbeidere – sykepleier i 50 % stilling og to leger i 20 % stilling hver• det er søkt midler fra fellestjenesten til flere av senterets prosjekter – gjennomgang av disse og hvilket som fikk støtte• av øremerkede midler betales det overheadkostnader til sykehuset på 10+18 % <i>Orienteringen tas til etterretning. Presentasjonen fra gjennomgangen vedlegges møterefateratet.</i>
03/19	Orientering om årsrapport 2018 Senterets leder orienterte om hovedpunktene i årsrapporten som var sendt senterrådet i forkant av møtet. <i>Orienteringen tas til etterretning.</i>

	<p>Årsrapport 2018 er publisert og kan leses her: https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/S-NKSD/2018</p>
04/19	<p>Brev til statsråden – status (se sak 14/18) Nils-Roe Fjørtoft hadde utarbeidet et forslag til brevet som omhandler likepersonsarbeid. Teksten ble gjennomgått på møtet.</p> <p><i>Brukerrepresentantene godkjenner teksten og skal undertegne brevet som sendes statsråden.</i></p>
05/19	<p>Informasjon – nytt fra kompetansesenteret</p> <ul style="list-style-type: none"> • senterets leder orienterte om at kompetansesenteret er bedt om å flytte ut av nåværende kontorer og over i lokaler i etasjen under «Gjestehuset» på SSE. Disse lokalene er større enn dagens lokaler, men trenger en stor opprustning før de kan tas i bruk. • senterets leder er utpekt som representant i fagråd for habilitering i Helse Sør-Øst <p><i>Orienteringen tas til etterretning. Imidlertid ønsker Senterrådet å uttrykke bekymring hvis forholdene i andre lokaler vil resultere i dårligere arbeidsforhold. Senterrådet minner også om historien ved opprettelse av senteret og de øremerkede midler som ble stilt til rådighet og brukt på et bygg kompetansesenteret senere måtte overlate til SSE.</i></p>
06/19	<p>Nytt fra brukerorganisasjonene</p> <ul style="list-style-type: none"> • Norsk forening for tuberøs sklerose avvikler årsmøte i april. Kompetansesenteret bidrar på møtet. • Dravet Norge søkt midler til en familiesamling og venter på svar på søknaden • senterrådets leder har tidligere orientert om at diagnosegruppen spedbarnsepilepsi med migrerende fokale anfall er blitt spurt om de vil etablere et nettverk under Norsk epilepsiforbund. Dette har de ikke tatt stilling til enda. Det luftes imidlertid et ønske om å samle flere sjeldne diagnoser i ett nettverk under epilepsiforbundet.
07/19	<p>Nytt fra fagmiljøet Fagrepresentant fra SSE orienterte om at</p> <ul style="list-style-type: none"> • sykehuset har fire fagteam; PNES-, ernærings-, kirurgi- og farmakologiteam • i 2019 starter pilotprosjektet <i>epilepsi og helseveiledning</i> i samarbeid med OsloMet. Dette blir en ordinær videreutdanning fra 2020 • SSE ønsker å nå landets fag- og helsepersonell, pasienter og pårørende med aktuelt stoff og utgir nyhetsbrev som alle kan abonnere på. Mer informasjon her https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/nevroklinikken/spesialsykehuset-for-epilepsi-sse/vil-du-motta-informasjon-fra-spesialsykehuset-for-epilepsi
08/19	<p>Møtedatoer 2019 Møtedatoene for 2019 ble fastsatt på senterrådsmøtet 23.10.18. Vi minner om disse datoene</p> <ul style="list-style-type: none"> • fredag 5. april kl. 08.30 – 10.00 på Thon Hotel Vettre, Asker (i forkant av brukersamlingen) • onsdag 16. oktober
09/19	<p>Brukersamling 2019 – invitasjon og program Brukersamlingen finner sted på Thon Hotel Vettre fredag 5. og lørdag 6. april. Invitasjon ligger allerede på nettsiden til kompetansesenteret. Skisse til program ble gjennomgått og diskutert.</p> <p><i>Kompetansesenteret skal finne 2-3 områder for innspill til «dopler» som skal sendes senterrådet snarest. Brukerrepresentantene jobber videre med programmet etter møtet og sender forslag til senterets leder.</i></p>

10/19	Eventuelt Det ble orientert kort om den vellykkede felles brukerrepresentantsamlingen som ble arrangert 4. og 5. desember 2018. Samlingene hadde fokus på brukermedvirkning, også brukermedvirkning i forskning. Kompetansesenteret deltok med 4 personer på samlingen, to brukerrepresentanter fra senterrådet og to ansatte ved senteret.
--------------	---