



Senterrådet for NMK - referat

Senterrådsmøte onsdag 14.oktober 2020, kl 10.00-12.00

Innkalte: Tone I. Torp og Ingeleiv Haugen (FFM), Simen Stokke (Frambu), Kai Ivar Müller (Muskelregisteret) fra 11:45, Petter Schandl Sanaker (Helse Vest) fra ca.11, Kjell Arne Arntzen (NMK), Kristin Ørstavik (EMAN), Magnhild Rasmussen (barnefeltet), Andreas Rosenberger (senterleder NMK, sekretær i senterrådet), Andreas Lahelle (sak 21)
Meldt forfall: Kristina Devik (Helse Midt-Norge) og Joakim Jørgensen (vara Helse Midt-Norge), Marijke Van Ghelue (forskningsmiljøene).

Dagsorden

Oppstart kl 10:00.

Sak 15/2020 Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte.

- **Vedtak:** *Innkalling og referat er godkjent*

Sak 16/2020 Virksomhetslerret NKSD- orientering og diskusjon v/Andreas Rosenberger

- Presentasjon av virksomhetslerretet og tilhørende følgenotat som er utviklet etter to ledersamlinger i NKSD. Arbeidet er gjort i samarbeid med Innovasjonsavdelingen ved OUS, og hatt som mål om å komme frem til en omforent forståelse av NKSD og sentrenes nå- og fremtidssituasjon. Lerretet er ment å være dynamisk over tid. Det vil, sammen med bla. sjeldenstrategien, ligge til grunn for utvikling av ny langtidsstrategi for NKSD fra 2022. I tillegg skal det være en del av grunnlaget for virksomhetsplanlegging for 2021, ved å se på aktiviteter og planlagte prosjekter i lys av definerte målgrupper og de nøkkelressursene som må være tilstede for å kunne bygge og spre diagnosespesifikk kompetanse. Senterrådet ble bedt om å komme med innspill til virksomhetslerretet som grunnlag også for videre diskusjoner i NKSDs lederlinje.
- Senterrådet stiller spørsmål til hvordan virksomhetslerretet henger sammen med dreining i sjeldenfeltet som helhet, kanskje spesielt sett opp mot klinisk drift. Det stilles spørsmål rundt hva som er nytt og hva dette vil føre til av endringer, dersom målet er at tjenesten som helhet skal utvikles i ny retning. «Helsebegrepet» ses på som snevert, knyttet til dette er også hva som defineres som sendere og mottakere av både kompetansebygging og målrettede tjenester. Habiliteringstjenestene nevnes som en aktør i helsetjenesten det kan tas inspirasjon og lærdom fra knyttet til helhetlig tenkning. Det etterspørres også at NKSD gjennom dette arbeidet viser en tydeligere rolle inn mot forvaltning og politiske prosesser, der både synliggjøring av sjeldenfeltet samt målrettet arbeid for å styrke tjenestetilbud gjennom eks. høringer er sentralt. Senterrådet spør om dette lerretet fører til endring i hvilke pasientgrupper som skal få et tilbud, og brukerrepresentantene ønsker seg tydelighet rundt hva pasientene faktisk kan forvente av kompetansetjenesten.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering og diskusjon. Det bes om at Senterrådets innspill tas videre til lederlinjen i NKSD.*



Sak 17/2020

Virksomhetsplaner 2021. Planer for prosjekter og annen aktivitet v/Kristin (EMAN), Simen (Frambu), Andreas (NMK) og Tone (FFM)

- Alle enhetene og FFM presenterte sine nåværende planer for 2021, disse skal igjen implementeres i Virksomhetsplanen for 2021. VP endres ikke fra word-format i denne omgang, det tas heller ikke inn nye rapporteringskoder i denne versjonen, jmf. sak 9/2020.
- Det er generelt krevende å legge planer for 2021, spesielt knyttet til fysiske kurs og konferanser grunnet covid-19 situasjonen. Det planlegges blant annet ikke for å arrangere Fagkonferansen i 2021, da dette er et fora hvor fysisk deltakelse og møter mellom fagpersoner, brukerorganisasjon og brukere står sentralt.
- Alle 3 enheter i NMK-samarbeidet er nå tett knyttet sammen gjennom flere aktuelle samarbeidsprosjekter, både knyttet til forskning og annen fagutvikling. Alle enheter presenterer sine prosjekter og planer for 2021.
- FFM ønsker å sette øket fokus på kunnskapsspredning i 2021, da det ses mye behov for tydeliggjøring og å spre rett info, til rett person til rett tid. Utvikling av organisasjonen som helhet, samt oppfølging av diagnoseprosjektet er andre sentrale temaer. FFM ønsker å sette fokus på, gjerne gjennom forskning, på hvordan den globale covid-19 pandemien påvirker livet til medlemmene.
- **Vedtak:** *Planer og prosjekter tas til orientering og følges opp i videre arbeid med VP 2021 av lederne på de respektive enhetene. FFM anbefales å spre informasjon om Frambu-prosjektet «Personer med sjeldne diagnoser under koronapandemien» til sine medlemmer.*

Sak 18/2020

Forslag endring i senterrådets mandat vedrørende faste representanter v/Andreas Rosenberger

- Senterleder ved NMK presenterer nåværende mandat for Senterrådet, og skissering av plan for endring. Konkret forslag er at leder ved EMAN og avdelingsleder for nevrologiske sykdommer ved Frambu får fast plass i Senterrådet, mens det oppnevnes både 1 representant og vara-plass fra EMAN og Frambu i tillegg. Dette vil sikre så god informasjonsflyt og reelt samarbeid som mulig.
- Senterrådet ser på endringene som positive for å fremme samarbeid. Vurdering av totalt antall medlemmer i Senterrådet kommer frem som innspill. Det pekes også på tekstlig formulering om hva som defineres som «brukerne» i Senterrådssammenheng.
- **Vedtak:** *Senterleder ved NMK tar stilling til innspillene, og utarbeider forslag til endelig mandat til neste Senterrådsmøte.*

Sak 19/2020

Revidering samarbeidsavtale «NMK-samarbeidet» v/Andreas (NMK), Kristin (EMAN) og Simen (Frambu)

- Det vises til tilsendt plan for prosessen rundt mulig navneendring av «NMK-samarbeidet», og de innkomne forslag til nå deles med Senterrådet. Videre plan er digital personalsamling 13.11.20, der alle tre enhetene tar stilling til de skisserte forslagene, og stemmer frem 2-3 alternativer. Disse tar ledergruppen med seg til endelig beslutning, i samråd med NKSDs leder.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering.*



Sak 20/2020

Orientering om digital Aktiv uke v/Tone Torp

- FFM planlegger i år Aktiv uke i digital form grunnet covid-19. Det blir en helg med livesendinger i samarbeid med Sanden Media i Kristiansand. Det er lukkede sendinger med krav om forhåndspåmelding. Målsetningen er å ha en bred sammensetning av saker, der også kort presentasjon av NMK-samarbeidet, Muskelregisteret og utvikling av app for CMT ved EMAN er en del av det.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering*

Sak 21/2020

Sluttrapport CMT-evalueringen v/Andreas Lahelle

- Fasemodellsevaluering av CMT er ferdigstilt [og publisert på nettsidene til NMK](#). Det gis en gjennomgang av sentrale funn fra evalueringen, og oppsummering om at CMT per i dag er i fase 4-5. Arbeidsgruppen har kommet med anbefalinger som det ønskes at Senterrådet etterspør resultater fra om 2 år.
- **Vedtak:** *Saken tas til orientering, og Senterrådet støtter arbeidsgruppens anbefalinger om å følge opp arbeidet med implementering av tiltak etter 2 år.*

Sak 22/2020

Eventuelt

Årsrapport 2020 neste møte. Dato?

-**Vedtak:** *Det planlegges senterrådsmøte medio januar der årsrapporten for 2020 blir sentral sak. Endelig dato ikke satt, det bes om snarlig tilbakemelding til senterleder NMK dersom medlemmene vet om datoer som ikke er mulige.*

-Tone Torp takkes også av etter mangeårig innsats som leder av Senterrådet. Hun har bidratt til vedvarende fag- og strategiutvikling basert på viktige brukerperspektiver. FFM kommer med forslag til ny senterrådsleder

Tone Ingeborg Torp
Senterrådsleder

Andreas Rosenberger
Senterleder
Sekretær i senterrådet