



Senterrådet for NMK - Referat

Senterrådsmøte onsdag 16. oktober 2019, kl 10.00-11.30

Innkalte: Tone I. Torp og Ingeleiv Haugen (FFM), Simen Stokke (Frambu), Synnøve M. Jensen (Muskelregisteret), Petter Schandl Sanaker (Helse Vest) Kjell Arne Arntzen (NMK), Kristin Ørstavik (EMAN), Magnhild Rasmussen (Barnefeltet), Kristina Devik (Helse Midt-Norge), Irene Lund (senterleder NMK, sekretær i senterrådet)

Observatør: Andreas D. Rosenberger (NMK)

Forfall: Marijke Van Ghelue (forskningsmiljøene),

Dagsorden

Sak 12/2019 **Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte.**

Vedtak: Innkalling og referat er godkjent.

Sak 13/2019 **Virksomhetsplaner 2020**

Mal for Virksomhetsplaner 2020 var sendt ut som sakspapir. Planer og prosjekter ble gjennomgått og prosessen med å føre inn i malen kan starte.

EMAN regner med to doktorgrader fullført i 2020. NMK har ansatt en forskningskoordinator som starter i november -19. Frambu har søkt midler til et samarbeidsprosjekt «Rare Sleep» fra NKSD.

EMAN har flere prosjekter på beddingen. NMK har sitt store LGMD-prosjekt og ansvaret for å sørge for nødvendig framgang for Muskelregisteret. Fra Helse Midt-Norge er det ønske om å kanskje lage et felles kurs på Kastvollen Rehabiliteringssenter. Det er flere prosjekter ved enhetene og mye som foregår. FFM har også spennende prosjekter på gang som involverer fagfolk fra NMK-samarbeidet.

Innspill sendes Irene, som redigerer den felles Virksomhetsplanen.

Vedtak: Det er enighet om at vi vil gjennomføre evaluering etter fasemodellen av diagnosegruppen CMT i 2020. Innspill til Virksomhetsplanen sendes Irene i løpet av 4.november. Første forslag sendes ut 12.november og diskuteres i samarbeidsmøtet for enhetslederne 18.november. Deretter til senterrådet på høring, før den ferdige versjonen sendes NKSD før 10.desember.

Sak 14/2019 **Oppfølging av SWOT-analysen i NMK-samarbeidet**

NKSD arrangerer personalsamling for alle ansatte mandag 2. og tirsdag 3.desember. Irene har booket et møterom og overnatting for deltakere fra NMK en ekstra natt, slik at vi kan gjennomføre et 2 t personalmøte for NMK-samarbeidet om morgenen før den store samlingen starter på Storo hotell i Oslo. På dette møtet vil en sørge for innledning med resultater av analysene som er gjennomført, og gruppediskusjoner med konkrete forslag til forbedringer av samhold og samarbeid i NMK-samarbeidet. Oppsummering i plenum før NKSD-samlingen starter. Gode ideer tas med videre til to-dagers personalsamling i Tromsø i begynnelsen av juni der arbeidet fortsetter under ledelse av ny senterleder for NMK.

Vedtak: Saken tas til orientering. Det planlegges senterrådsmøte i Tromsø mandag 8.juni-20 (og personalsamling tirsdag 9.-onsdag 10.juni 2020).



Sak 15/2019 **Eventuelt**

- a) Årsrapport 2019 behandles på neste møte: Mandag 13.januar kl 12:00 – 13:30 (videokonferanse)
- b) Kort referat fra NMKs 25 årsjubileumsmarkering på Svalbard v/Kjell Arne. NMK sier seg godt fornøyd med arrangementet. Evalueringsrapport er distribuert på forhånd.
- c) NMKs senterlederstilling er lyst ut med søknadsfrist 1.nov. Tilsetting vil foregå så raskt som mulig, og forventet oppstart er 1.mai 2020
- d) Diagnoseprosjektet drives av FFM. Det ble gjennomført erfaringsamling 12.10.19, med representanter fra Frambu, EMAN og NKSD. FFM er godt fornøyd med samlingen. Innspillene skal bearbeides og blir forslag til hva FFM bør jobbe videre med.
- e) Kristin besøker FFM i Agder 23.11. for å fortelle om NMK-samarbeidet.
- f) Kristin fortalte fra et møte med SMA Norge og barneklubben, OUS. Det var møte for foresatte men også voksne med SMA deltok. Det fremkom da at de voksne med SMA hadde hatt et møte med en helseøkonom fra myndighetene som hadde antydnet at det ikke var lurt for voksne med SMA å la seg registrere i Muskelregisteret. Dette fordi antallet registrerte i Norge vil ha betydning for om dyre medikamenter blir godkjent.

Tone Ingeborg Torp
Senterrådsleder

Irene Lund
Irene Lund
senterleder
Sekretær i senterrådet