

A photograph of four people laughing together outdoors. In the foreground, a woman with dark hair, wearing a blue and white striped shirt, is laughing heartily. To her left, an older man with a white beard and glasses, wearing a blue plaid shirt, is also laughing. Behind him, a woman with dark hair and glasses is smiling. On the right side of the frame, the profile of a man with a beard is visible, looking towards the group. The background is a soft-focus green, suggesting an outdoor setting.

Sjeldne erfaringer – felles kunnskap

BRUKERMEDVIRKNING PÅ SJELDENFELTET

INNHOOLD

Forord	5
Hva gjør FFO?	7
Brukermedvirkning	8
Hvordan bli brukermedvirker	10
Opplæring	12
Rolle og forventninger	14
Hva gjør Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser?	16
Kompetansesentrene tilknyttet NKSD	20
Rammeverk for senterråd	24
Hva er forskjellen mellom referansegruppe, senterråd og ledergruppe?	26
FFOs rettighetscenter	30
Vedlegg/referanser	31



DU – DEM – OSS –VI

Det å være brukerrepresentant er viktig og nødvendig. Viktig fordi du gjennom dette arbeidet vil være med å påvirke tilbudet til alle med sjeldne diagnoser. Nødvendig fordi det kun er du som sitter på kunnskapen om å leve med en sjelden diagnose. Enten du er bruker, pårørende, ansatt eller tillitsvalgt i en av organisasjonene på sjeldenfeltet, har du erfaringer som teller.

På sjeldenfeltet er det naturlig nok mange små og ulike organisasjoner, ofte med små ressurser. Samarbeid med andre organisasjoner og FFO er derfor viktig. Pårørende må tas med når det gjelder brukermedvirkning. Dette blir nærmere omtalt senere i heftet.

Dette heftet belyser hvordan NKSD og FFO bidrar til å støtte brukermedvirkningsarbeidet i sjeldenorganisasjonene, og er ment som en innføring og opplæring i brukermedvirkning, og de særlige utfordringene du møter som representant på sjeldenfeltet. Det kan også brukes av senterråd og andre virksomheter som etter-spør brukerrepresentanter for sjeldenorganisasjoner.

Heftet er utformet av en arbeidsgruppe fra FFO og NKSD, og handler om den representerende brukermedvirkningen på systemnivå. Det betyr at du snakker på vegne av organisasjonene og brukerne på sjeldenfeltet i møte med tjenesten. Det er tatt inn en ordliste bakerst som forklarer vanskelige ord, begreper og forkortelser.

Deler av heftet baserer seg på innspill og diskusjon fra deltagere på Brukerrepresentantsamling i NKSD høsten 2018. Her deltok både brukere og fagfolk, og heftet er et svar på deres ønsker og behov. I tillegg til deres medvirkning, er teksten gjennomgått av et bredt utvalg av organisasjoner på sjeldenfeltet.

Oslo, juni 2019
**Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og
Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)**



FFOs visjon er:

*Solidaritet
Innflytelse
Likestilling
Deltakelse*

HVA GJØR FFO?

Det er til sammen 335 000 medlemmer i FFOs 84 organisasjoner. Disse representerer hele spekteret av kroniske sykdommer, funksjonshemmede, og deres pårørende. FFO jobber med interessepolitikk og har som mål å påvirke myndighetene på en konstruktiv måte slik at vi får et samfunn der alle får like muligheter til å delta. Dette er dessverre enda ikke en realitet, og arbeidet som brukermedvirker er viktig for å få dette til. På nasjonalt nivå har FFO kontakt med storting, regjering, direktorat og andre interesseorganisasjoner. På lokalt

nivå har vi kontakt med stortingspolitikere fylkesvis, fylkeskommunen og kommunale etater. Vi har brukermedvirkere blant annet i helseforetak, NAV og kommunale råd.

FFO er i dag representert i alle landets fylker med egne kontor. Medlemsorganisasjonene i FFO har gjennomgående medlemskap. Det betyr at organisasjonene som er medlem på nasjonalt nivå også er med i FFO-samarbeidet i fylker og kommuner.



”Med en brukerrepresentant menes en som representerer brukerne av tjenester, de som mottar tjenester. Det kan være en som selv har funksjonshemming, eller er pårørende til for eksempel et barn eller til en som på grunn av sin funksjonshemming vanskelig kan gi uttrykk for sine meninger, eller som er ansatt eller tillitsvalgt i en av funksjonshemmedes organisasjoner.»

ST.MELD. NR. 34 – 1996-97

BRUKERMEDVIRKNING

Brukermedvirkning har vært viktig lenge. Helt siden 80-tallet har FFO, SAFO og våre organisasjoner arbeidet for at brukerne skal bli tatt med på råd i planlegging av tjenester og spørsmål som angår brukere og deres pårørende innen helse- og sosialsektoren. Vi kan i dag slå fast at vi har lyktes godt i det arbeidet. Utfordringen i dag er å fylle det etter hvert enorme behovet for kvalifiserte brukermedvirkere innen alle arenaer hvor brukermedvirkning er lovpålagt eller ønskelig.

Selv om vår medvirkning er svært etterspurt, opplever vi ofte en del forvirring rundt hvem som kan representere brukerne. Det er derfor nødvendig å ta med definisjonen.

Med en brukerrepresentant menes en som representerer brukerne av tjenester, de som mottar tjenester. Det kan være en som selv har funksjonshemming, eller er pårørende til for eksempel et barn eller til en som på grunn av sin funksjonshemming vanskelig kan gi uttrykk for sine meninger, eller som er ansatt eller tillitsvalgt i en av funksjonshemmedes organisasjoner.

(ST.MELD. NR. 34 – 1996-97)

Definisjonen sidestiller brukere, pårørende, ansatte eller tillitsvalgte i våre organisasjoner. Dette er et viktig prinsipp, som ofte blir utfordret. På sjeldenfeltet er det særlig viktig at også pårørende, ansatte eller tillitsvalgte blir anerkjent, slik at bredden av meninger og erfaringer tas med. Brukermedvirkning er en demokratisk

rettighet hvor vi som representerer funksjonshemmede og kronisk syke bruker vår kunnskap og erfaring til å utvikle og forbedre tilbudet ved kompetansesentrene på sjeldenfeltet. Målet med all brukermedvirkning er å bidra til full deltakelse og samfunnsmessig likestilling. Selv om dette er et stort og overordnet mål bidrar brukermedvirkning på alle nivå til dette.

Din erfaring som bruker, pårørende, ansatt eller tillitsvalgt i en av organisasjonene er like viktig som den fagkunnskapen du møter i utvalget. Den unike brukererfaringen kan kun komme fra oss som har den.

Brukermedvirkning er en frivillig oppgave, og selv om man i mange tilfeller skal ha kompensasjon for arbeidet, vil det fortsatt være slik at man må ha tid og ønske om å gå inn dette viktige arbeidet.

Brukermedvirkning er ikke det samme som likepersonsarbeid, selv om det kan ligne litt noen ganger. Likepersonsarbeid er først og fremst en innsats brukere eller pårørende imellom, hvor man hjelper og støtter en som har fått en diagnose eller funksjonshemming. Det blir som å være i samme båt. Brukermedvirkning handler om å påvirke tjenesteutformingen.



HVORDAN BLI BRUKERMEDVIRKER

Som vi skriver om på side 5 i dette heftet, er vi i FFO opptatt av den representative brukermedvirkningen. Det betyr at når et offentlig organ eller oppdragsgiver ønsker å rekruttere brukermedvirkere, skal de i hovedsak henvende seg til paraplyorganisasjonene FFO og SAFO nasjonalt. Eller FFO i fylkene.

FFO ber medlemsorganisasjonene sende inn forslag på aktuelle brukerrepresentanter. De blir innstilt av FFO og til slutt oppnevnt av oppdragsgiver. Hvis du som brukerrepresentant skal representere FFO, må du være medlem i en av våre medlemsorganisasjoner, og du må ha tillit i egen organisasjon. I noen spesielle tilfeller vil det være behov for representant fra en diagnosespesifikk medlemsorganisasjon, og det vil da gå en henvendelse dit. Det er allikevel viktig at FFO har en koordinerende rolle.

Det er opp til hvert enkelt organ å beslutte størrelse og retningslinjer for møtegodtgjørelser. FFOs prinsipp er at våre brukerrepresentanter skal behandles på lik linje med øvrige representanter i utvalg, råd og styrever.

Hvis du som brukerrepresentant skal representere FFO, må du være medlem i en av våre medlemsorganisasjoner, og du må ha tillit i egen organisasjon.



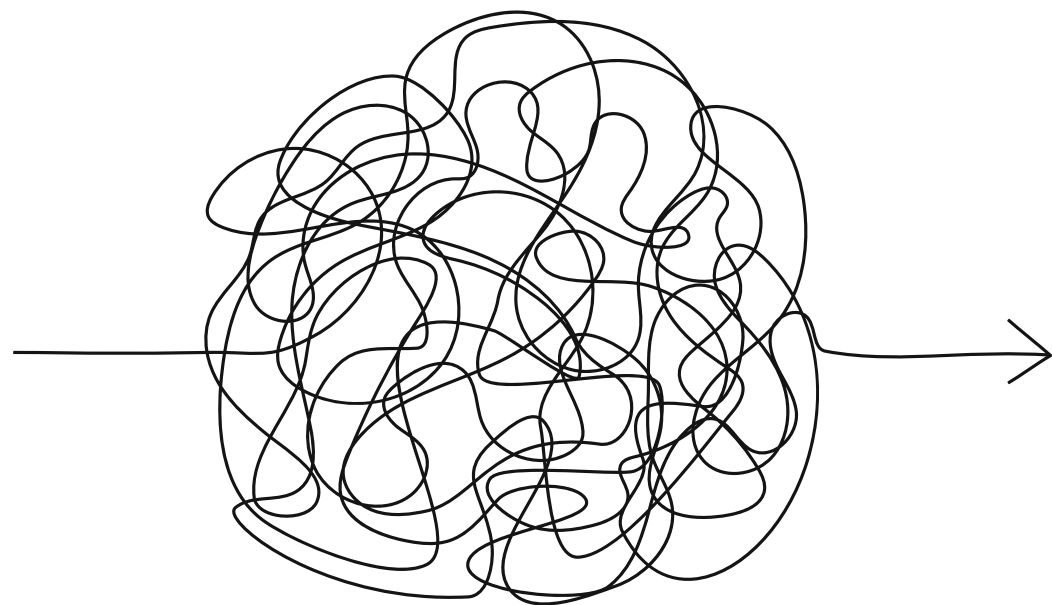
OPPLÆRING

Opplæring er vesentlig for å kunne gjøre en god jobb. Ingen forventer at du skal kunne alt, men du bør ha noe kompetanse og kunnskap. Vi håper at dette heftet kan være et bidrag til det. Det er i utgangspunktet organisasjonene selv, eller paraplyorganisasjonene de tilhører, som har ansvaret for grunnopplæring av brukerrepresentanter. For mange organisasjoner er det utfordrende å få til. Derfor avholder både FFO og SAFO kurs og samlinger for sine brukerrepresentanter årlig. Her legges det også vekt på erfaringsutveksling slik at vi kan lære av hverandre.

Det er oppdragsgiveren som har ansvar for den spesifikke opplæringen når du er oppnevnt ved et kompetansesenter. Alle de fire regionale helseforetakene tilbyr en digital grunnopplæring. Dette er et åpent internett-basert kurs som tas på egen hånd, enten du har en organisasjonstilhørighet eller ikke. NKSD arrangerer samlinger for alle brukerrepresentanter på sjeldenfeltet med workshops, seminarer og foredrag. FFO og Funkis har sammen utarbeidet et grunnkurs i brukermedvirkning som er tilgjengelig fra Funkis sine hjemmesider.

Det er mange kilder til å tilegne seg kunnskap og kompetanse, f.eks. fra organisasjonenes medlemsblad og hjemmesider, aviser og TV, sosiale medier, saksdokumenter og konferanser som «Sjeldendagen».

Det er i utgangspunktet organisasjonene som har ansvar for grunnopplæring av brukerrepresentanter.



ROLLE OG FORVENTNINGER

Du vil helt sikkert oppleve utfordringer i forbindelse med rollen din som brukermedvirker. Det er viktig at rollen til brukermedvirkeren og forventningene blir klargjort tidlig. Det anbefales at oppdragsgiver og brukerutvalg/brukerråd setter seg ned og drøfter felles forventninger. Det å snakke på vegne av mange er en forventning til deg som brukermedvirker. Det er rollen din når du er foreslått fra en organisasjon, da skal du bidra til å fremme fellessakene.

På sjeldenfeltet vil du ofte være den som vet mest om diagnosen. Noen ganger mer enn behandleren, og det må derfor være en forventning til oppdragsgiver om at de anerkjenner dette. Du kan også forvente at det tilrettelegges for din deltagelse som brukerrepresentant.

Rollen som brukermedvirker forutsetter at du tar opp saker som berører gruppen du representerer. Du kan med utgangspunkt i brukerens ståsted tilføre sakene som diskuteres nye argumenter for å bedre tjenestene. Noen ganger vil det innebære kompromisser. Da er det spesielt viktig å passe på at man ikke blir et gissel for oppdragsgivers syn i saken.

Hva er mine viktigste bidrag inn i senterrådet/referansegruppen?

*- Min egen erfaring som bruker
- Lyst til å bidra*

BRUKERREPRESENTANTSAMLING 2018

*Det er viktig at rollen
til brukermedvirkeren
og forventningene blir
klargjort tidlig*

HVA GJØR NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR SJELDNE DIAGNOSER?

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) ble etablert i 2014 og består av ni kompetansesentre og en fellesenhet. Sentrene har ulik profil, historie og størrelse. Tjenesten har over 200 medarbeidere og finansieres gjennom øremerkede midler over statsbudsjettet.

NKSDs oppdrag er gitt av Helse- og omsorgsdepartementet. Som nasjonal kompetansetjeneste skal NKSD sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetanse-spredning innenfor sitt fagområde, og bidra til kompetanseoppbygging og veiledning til brukere, pårørende og andre samarbeidspartnere. Sentrale oppgaver er å bygge kompetanse, formidle kunnskap, delta i forskning, bidra i relevant undervisning og samarbeide med brukerorganisasjoner.

NKSD skal bidra til at personer med sjeldne diagnoser får et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud gjennom hele livet. Tilbudet er landsdekkende, gratis og det er ikke behov for henvisning. NKSD gir per i dag et tilbud til flere hundre ulike sjeldne diagnoser. For å få et tilbud i NKSD må noen hovedkriterier være oppfylt. Disse er: lav

forekomst, genetisk/medfødt, behov for langvarige (livslange) koordinerte tjenester. For å sikre et helhetlig og koordinert tilbud, samarbeider NKSD med ulike instanser som NAV, Statped, brukerorganisasjoner osv.

Alle sentrene i NKSD består av ansatte med tverrfaglig bakgrunn. Sentrene har blant annet fysioterapeuter, leger, sosionomer, psykologer, sykepleiere, ernæringsfysiologer, kommunikasjonsrådgivere og ergoterapeuter. Sentrene tilbyr brukerkurs, fagkurs, opplæring, undervisning, rådgivning og veiledning i tillegg til at de deltar i forskning og fagutvikling. Kursene er både for brukere og pårørende og/eller fagfolk. Noen sentre tilbyr også behandling.

Sentrene er tilknyttet sine vertssykehus, henholdsvis Haukeland sykehus, Sunnaas sykehus, Oslo universitetssykehus, Lovisenberg diakonale sykehus og Universitetssykehuset Nord-Norge, med unntak av Frambu som er en egen stiftelse. Hvert senter har egen leder som sitter i felles ledergruppe for hele tjenesten.





*NKSDs visjon er:
Vi skal gjøre det
sjeldne mer kjent
gjennom
økt kunnskap
og samarbeid*

Visjon og mål

NKSDs visjon er «vi skal gjøre det sjeldne mer kjent gjennom økt kunnskap og samarbeid». NKSD har utarbeidet strategiske områder i perioder på fem år (Strategi 2017-2021). I perioden 2017-2021 er disse henholdsvis kompetansebygging, kunnskapsspredning og likeverdig tilbud. De strategiske områdene er igjen delt inn i mål som skal gjenspeile hvert senters virksomhetsplan som utarbeides årlig. Brukerrepresentantene kan gi innspill til strategien gjennom sitt senterråd og i tjenestens faglige referansegruppe.

KOMPETANSESENTRENE TILKNYTTET NKSD

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Siggeirud, Ski)

Frambu er et landsdekkende kompetansesenter for over 400 sjeldne diagnoser og en viktig møteplass for personer med sjeldne diagnoser i alle aldre og livsfaser, pårørende og tjenesteytere. Senteret samler, utvikler og sprer kunnskap og deler denne via nettsider og sosiale medier, kurs, undervisning, henvendelser og veiledning. Arbeidet skjer i nært samarbeid med brukerrepresentanter for gruppene som får tilbud fra senteret. Senteret arbeider også aktivt med nettverksbygging lokalt og regionalt for å sikre god oppfølging der den enkelte bor. Se www.frambu.no for mer informasjon.

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer – NAPOS (Bergen)

NAPOS arbeider for bedret diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med porfyrisykdommer som er en stoffskiftesykdom som omfatter porfyriene. Pasientene blir fulgt opp gjennom Norsk Porfyriregister, som er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. NAPOS driver utstrakt FoU arbeid og er med i styringsgruppen for European Porphyria Network (EPNET) som er en forening der medlemmene er porfyrisentre i ulike land i Europa. NAPOS er medlem i det europeiske referansenettverket The European Reference Network for Hereditary Metabolic Diseases (MetabERN).

Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser – NK-SE (Bærum)

NK-SE tilbyr informasjon, rådgivning og kurs om sjeldne epilepsirelaterte diagnoser. Hovedoppgavene til NK-SE er rådgivning/veiledning, kurs, forskning- og fagutvikling og utvikle informasjon om blant annet diagnose- ne tuberøs sclerose, Dravet syndrom, Aicardi syndrom og Sturge-Weber syndrom.

Nevromuskulært kompetansesenter – NMK* (Tromsø)

NMK er et nasjonalt kompetansesenter for personer med medfødte nevro-muskulære sykdommer, herunder genetiske nevro-muskulære diagnoser og genetiske perifere nevro-patier. NMK er en del av NMK-samarbeidet og har det overordnede ansvaret for nevro-muskulære diagnoser. NMK samarbeider tverrfaglig med flere kompetansemiljøer ved UNN og andre steder i landet. NMK har spesialkompetanse innen diagnostikk og behandling og gir også pasientopplæringstilbud. NMK har opprettet et nasjonalt kvalitetsregister; Norsk register for arvelige og medfødte nevro-muskulære sykdommer.



NevSom – Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (Oslo)

NevSom har ansvaret for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier. Nevrouviklingsforstyrrelser er medfødte tilstander hvor symptomene fremtrer i tidlig barndom og kan for eksempel være autismespekterdiagnoser eller Tourettes syndrom. Hypersomnier kjennetegnes som økt søvntrang og kan være for eksempel narkolepsi eller idiopatisk hypersomni. NevSom fokuserer spesielt på kompetansekrevende undergrupper og sammensatte tilstander der det trengs kompetanse om flere diagnoser og hvordan tilstandene gjensidig påvirker hverandre.

Norsk senter for cystisk fibrose – NSCF (Oslo)

NSCF skal bidra til at personer med cystisk fibrose, primær ciliedyskinesi og Shwachman-Diamond syndrom får likeverdig tilgang til et kompetansetjenestetilbud og helsetjenester gjennom sine livsløp. I 2016 etablerte NSCF medisinske kvalitetsregistre for cystisk fibrose og primær ciliedyskinesi.

Senter for sjeldne diagnoser – SSD (Oslo)

SSD har ansvar for cirka 70 ulike diagnoser, herunder misdannelser, leversykdommer, stoffskiftesykdommer, primære immunsviktssykdommer og blødersykdommer for å nevne noen. SSD arbeider særlig aktivt for at overganger mellom forskjellige livsfaser (eksempelvis fra barn til ungdom) blir best mulig.

TAKO-senteret – Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser (Oslo)

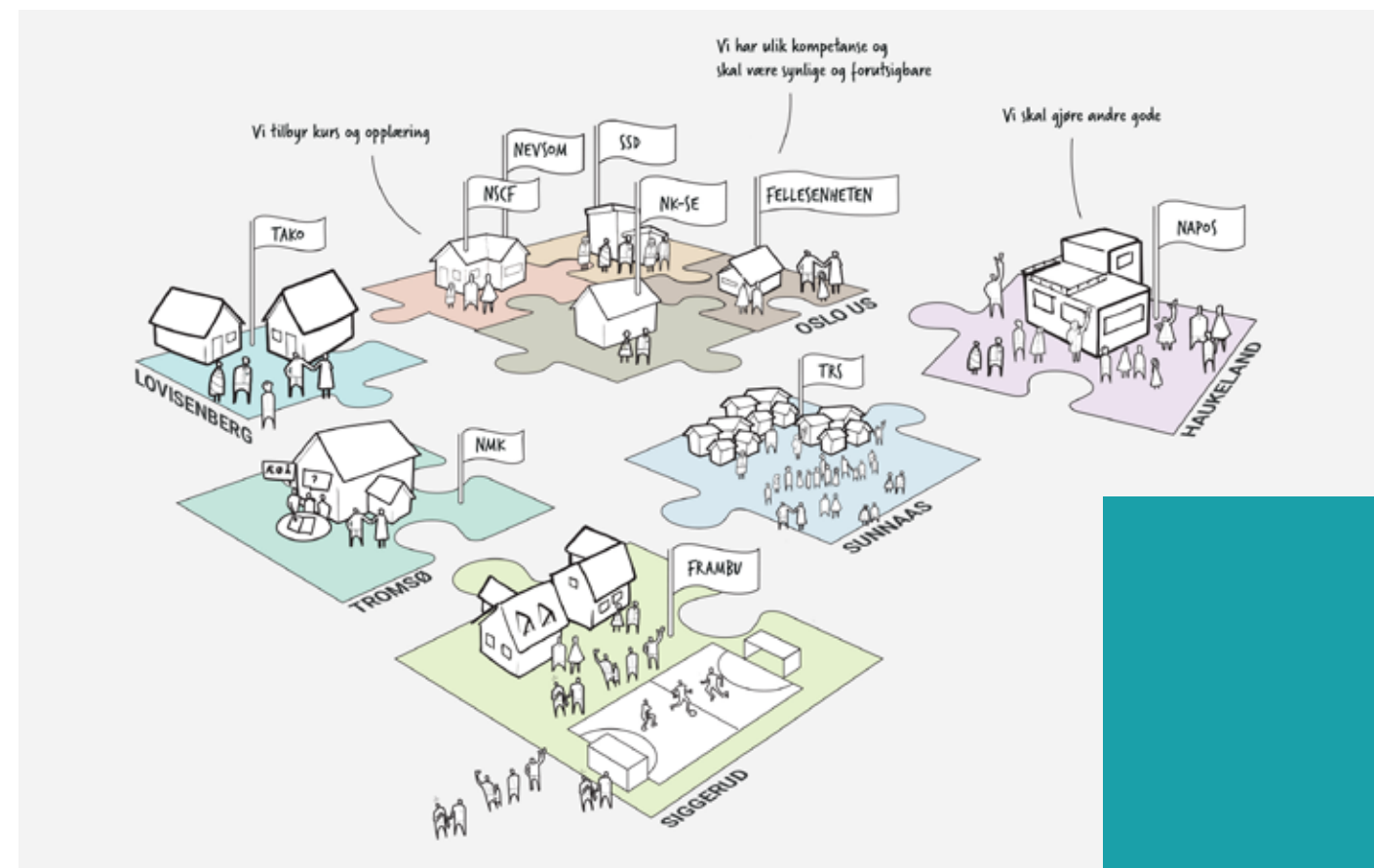
TAKO-senteret er et kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser. De som har en sjelden diagnose og en problemstilling knyttet til munnhelse og eller funksjon kan henvises til TAKO-senteret. De vurderer deretter hver henvisning med tanke på diagnose, problemstilling og behov for deres kompetanse. Senteret tilbyr informasjon, rådgivning og kurs til fagpersoner som jobber med mennesker som har en sjelden diagnose og problemer med den orale helsen. Senteret bidrar også i utdanningen av tannpleiere og tannleger.

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Nesodden)

TRS er et nasjonalt kompetansesenter for to hovedgrupper med sjeldne diagnoser: Sjelettdysplasier (sjeldne bensesykdommer) og sjeldne genetiske bindevevstilstander. I tillegg gir senteret tilbud til diagnosegruppene ryggmargsbrokk, AMC og dysmeli. Totalt har TRS registret brukere med ca 150 ulike diagnoser. Nasjonalt fagnettverk for dysmeli er organisert i OUS, men rapporterer til NKSD gjennom TRS.

NKSDs fellesenheter (Oslo)

Fellessenheten skal samordne tjenesten og sikre at virksomheten følger overordnede rammer og føringer. Fellessenheten har blant annet ansvaret for sjeldentelefonen, opprettelse og drift av Nasjonalt register for sjeldne diagnoser, brukermedvirkning på systemnivå, felles høringer, kommunikasjon, digital læring, internasjonalt arbeid, og utvikling av kompetansesentertilbud til nye diagnoser.



For utfyllende informasjon om organisering, oppgaver og om sjeldenheter, se [Helsenorge.no/Sjeldnediagnoser](https://helsenorge.no/Sjeldnediagnoser)

*Enhet for medfødte og arvelige nevrologiske tilstander (EMAN) ved OUS er tilknyttet NKSD gjennom NMF-samarbeidet i egen samarbeidsavtale.

RAMMEVERK FOR SENTERRÅD

Et av fellestrekkene på sjeldenfeltet er nettopp at det er få personer i hver diagnosegruppe. Kompetansesentrene i NKSD har i stor grad vokst ut fra behovene deres diagnosegrupper har. Brukermedvirkning er ikke statisk, men snarere å betrakte som ferskvare. Når brukerrepresentanter, ansatte og ledere byttes ut er det fare for at brukermedvirkningen svekkes. Strukturer for brukermedvirkning må derfor nedfelles og beskrives for å sikre medvirkning fremover. I forkant av etableringen av NKSD hadde senterrådene forskjellig historie og var ulike i sammensetning, funksjonstid, oppgaver og mandat. Rutinene for oppnevning, formål og oppgaver var i varierende grad formalisert, og enkelte synes det var vanskelig å finne frem til gode strukturer for brukermedvirkning.

I 2015 ble det utarbeidet et felles rammeverk for utarbeidelse av mandat for senterråd i NKSD. Hensikten med dokumentet var å lage noen felles retningslinjer for hvordan mandatene til senterrådene skulle utformes. Et omsluttet rammeverk for mandatene til senterrådene sikrer formelle strukturer for brukermedvirkning.



Fra Rammeverket:

I rammeverket heter det at senterrådets oppgaver er å:

- 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 tilgjengelig for alle brukere og eksterne fagmiljøer.

- Støtte opp under formålet med samorganiseringen av kompetansesentrene under NKSD
- Bidra til at senteret arbeider ihht. Overordnede oppgaver og rammer for nasjonale tjenester (forskrift 1706, kap.4)

Et felles rammeverk for senterrådene sikrer brukernes innflytelse på senterets arbeid, men sikrer også kommunikasjonskanalen mellom ledelsen ved senteret, brukergruppene og eksterne samarbeidspartnere. Rammeverket fungerer som en slags mal for brukermedvirkningen i senterrådet.

HVA ER FORSKJELLEN MELLOM REFERANSEGRUPPE, SENTERRÅD, OG LEDERGRUPPE?

FAGLIG REFERANSEGRUPPE

Alle nasjonale kompetansetjenester er pålagt å ha en faglig referansegruppe. Faglig referansegruppe er ikke det samme som et senterråd. Mens senterrådet er et rådgivningsorgan for det enkelte senteret er referansegruppen et rådgivningsorgan for hele tjenesten. Faglig referansegruppe i NKSD er tverrfaglig bredt sammensatt og har bred brukerrepresentasjon. Det er brukernes paraplyorganisasjoner som foreslår representanter til referansegruppen og lederen av NKSD som oppnevner i henhold til kjernemandat for faglige referansegrupper gitt av Helse Sør Øst.

Faglig referansegruppes oppgaver:

- Sikre forankring og lik tilgang til behandling eller kompetanse i alle helseregioner
- Sikre at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- Bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift
- Vurdere og godkjenne årlig rapportering

Faglige referansegrupper skal ikke være et styre for den aktuelle tjenesten, da ansvar for økonomi og drift tilligger det regionale helseforetak der tjenesten er lokalisert.





SENTERRÅD

Hvert senter er pålagt å ha et senterråd og i dag har 8 av de 9 kompetansesentrene i NKSD senterråd. Frambu kompetansesenter skiller seg fra de andre ved at Frambu er en egen stiftelse og har et eget stiftelsesstyre. Stiftelsesstyret har brukerrepresentasjon og har lignende funksjon som senterrådet. Senterråd er et rådgivende organ for ledelsen av senterne. Hvert senterråd har sitt mandat som er tilpasset sine diagnosegrupper og sitt senter. Senterrådsmandatene bygger på rammeverk for senterråd som er tidligere beskrevet i heftet. Senterrådet skal ha representasjon fra ledelsen ved senteret, ansattrepresentant, representanter fra eksterne samarbeidspartnere til senteret og brukerrepresentanter fra tilhørende brukergrupper. Senterrådet møtes ca. to ganger i året. Agenda og referat fra møtene blir gjort tilgjengelig. Senterrådets oppgaver fremkommer i hvert senterrådsmandat.

Hva bør ligge til grunn for at senterrådet fungerer optimalt?

Brukere og fagpersoner i NKSD har svart at gjensidig tillit og respekt sammen med god tilrettelegging for medvirkning er sentralt for å lage gode rammer for medvirkning. Struktur, agenda og tidsfrister er også viktig.

BRUKERREPRESENTANTSAMLING 2018

LEDERGRUPPE

Ledergruppen består av alle senterlederne ved de 9 kompetansesentrene i NKSD, samt lederen av tjenesten. Ledergruppen møtes jevnlig, fattar vedtak som angår hele tjenesten og er det øverste organet i tjenesten. Faglig referansegruppe gir råd til ledergruppen. Det er ikke brukerrepresentasjon i ledergruppen.

FFOs RETTIGHETSSENTER

FFOs Rettighetscenter er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemming og kronisk sykdom. De svarer på spørsmål om velferdsrettigheter og diskriminering, og tar imot henvendelser via telefon og e-post. Rettighetscenteret er bemannet av jurister med erfaring innen velferdsrett, og tjenesten er gratis.

Rettighetstelefon: 23 90 51 55

Se ffo.no/rettighetscenteret for mer info og åpningstider.

ORDLISTE

Brukermedvirkning på individnivå: Samarbeid mellom den enkelte bruker og tjenesteapparatet

Brukermedvirkning på systemnivå: Samarbeid og samhandling mellom tjenesteapparatet og brukerorganisasjonene

FFO: Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Funkis: Studieforbund for funksjonshemmedes organisasjoner

NKSD: Nasjonal Kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Oppdragsgiver: Det sykehuset, kompetansesenteret eller institusjonen som har bedt om brukerrepresentanter

Paraplyorganisasjon: En organisasjon som har andre organisasjoner som har felles interesser som medlemmer.

SAFO: Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner

VEDLEGG/REFERANSER

Forskrift 1706 (2010):

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-12-17-1706>

Veileder til forskrift:

<https://tinyurl.com/yyryj7b7>

Rammeverket

Strategi 2017-2021



Dette prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering.

Dette heftet er ment som
en innføring i brukermedvirkning
og de utfordringene du møter
som representant på sjeldenfeltet.

Det kan også brukes av
senterråd og andre virksomheter
som etterspør brukerrepresentanter
fra sjeldne diagnoser.

