

Mandat for senterrådet ved Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)

Senterrådet er et rådgivende organ for ledelsen av kompetansesenteret. Rådet skal ha innsikt i senterets strategiske dokumenter (strategiplan, virksomhetsplan og årsrapport, samt evt. andre vesentlige dokumenter og planer). Rådet skal også kunne komme med innspill om fagsammensetningen ved kompetansesenteret. Senterrådet fungerer også som Fagråd for Norsk porfyriregister, som er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Dette mandatet er utarbeidet i tråd med vedtatt rammeverk for senterråd i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD).

På bakgrunn av dette er senterrådets oppgaver å:

- Være et aktivt rådgivende organ for ledelsen av kompetansesenteret
- Bidra til videreutvikling og styrking av dialog og samarbeid mellom senteret, brukerne og eksterne fagmiljøer
- Tilse at senterets tjenester er likeverdige og like tilgjengelige for alle brukerne
- 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)¹. Disse oppgavene er å:
 - Bygge opp og formidle kompetanse
 - Overvåke og formidle behandlingsresultater
 - Delta i forskning og etablering av forskernettverk
 - Bidra i relevant undervisning
 - Sørge for veiledning, kunnskap og kompetansespredning til helse- og omsorgstjenesten, andre tjenesteytere og brukere
 - Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
 - Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis

Saker knyttet til enkeltbrukere eller enkeltansatte skal ikke omhandles av senterrådet.

Møtefrekvens

Senterrådet skal ha 1-2 møter per år, fortrinnsvis et fysisk møte i Bergen om høsten og eventuelt et videomøte om våren. I tillegg vil en kunne ta i bruk e-postkommunikasjon eller telefon i enkelte tilfeller, f.eks. be om innspill på viktige dokumenter. Alle senterrådsmøter skal referatføres, og referatene skal sendes alle medlemmer samt til NKSDs leder². Referat kan skrives av ansatt ved NAPOS som ikke er medlem av senterrådet.

Senterrådets sammensetning:

Senterrådet skal ha en balansert sammensetning av fagpersoner, ansatte ved senteret og brukerrepresentanter³. Regional, tverrfaglig og geografisk representasjon tilstrebes. Rådet bør ha representanter fra alle regionale helseforetak. Henvendelse kan sendes direkte til

¹ <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-12-17-1706>

² Jfr mandat for NKSDs faglige referansegruppe

³ Vara for brukerrepresentanter anbefales

fagdirektørene i helseforetakene, gjerne med forslag til kandidat. I tillegg bør det være en representant fra allmennmedisin, her kan en eventuelt kontakte Norsk forening for allmennmedisin. Kandidater bør være både interessert i og ha erfaring med porfyrisykdom. Leder av kompetansesenteret sitter som medlem i senterrådet, men ikke som leder av rådet. Sekretærfunksjon kan ligge til senterleder eller til annet rådsmedlem. Leder av NKSD, eller den lederen oppnevner, kan inviteres til rådsmøter etter ønsker og behov. Andre ansatte ved NAPOS kan også delta på møtet ved behov.

Oppnevning av senterrådet:

Senterrådet oppnevnes av senterleder. Representanter oppnevnes etter senterleders vurderinger av hva som tjener formålet best. Dette kan diskuteres med senterets brukergrupper og med leder av NKSD etter behov. Brukerrepresentantene og deres vararepresentanter foreslås av brukerforeninger tilknyttet senteret, og oppnevnes av senterleder på bakgrunn av brukerforeningers forslag. Senterrådets medlemmer oppnevnes for 4 år med mulighet for gjenoppnevning. Representant fra de ansatte oppnevnes internt av kompetansesenteret.

Bergen, 16.09.2019