

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester for sjeldne funksjonshemninger

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten:	TAKO- Tannhelsekompetansesentret for sjeldne sykdommer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	Arvid Heiberg
Navn på brukerrepresentant	Kristen Skogrand og Margaret Ramberg Sandøy, begge FFO
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til ulike typer behandling, og i forhold til en langsiktig (ofte livslangt) tverrfaglig oppfølging. 2. Avklare rutiner og ansvarsforhold i forhold til tilbud til pasientenes pårørende. 3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig. 4. Bidra til at kurs og opplæring rettet mot pasienter og pårørende blir landsdekkende. 5. Tilrettelegging for kliniske studier. 6. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll. 7. Fange opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.	
Referansegruppens tilbakemelding: Som rapporten viser har mandatet for TAKO- sentret dobbelt siktemål - aktiviteten skal dels være pasientrettet, landsdekkende og livsløpsrettet. Dessuten skal den perifere tannhelsetjeneste styrkes i sin evne til å ta hånd om disse pasientene nærmest der de bor. Det anses av fagrådet/referansegruppen som oppnådd i den grad det anses praktisk mulig innenfor rammene. Det vises til bemerkninger i fjorårets rapport fra referansegruppen, disse gjelder vidtgående også virksomheten for 2012. Det er fortsatt en underdekning av pasienter mer perifert ifht. sentrale Østlandsområde, men dette er prøvet kompensert ved videoundervisning og	

adskillig reisevirksomhet, samt henvisning til lokalt personell med tilstrekkelig kompetanse på den enkelte sykdomsgruppe. Alle pas som har adekvate henvisninger blir sett uten ventelister.

Det er betydelig undervisningsaktivitet for forskjellige typer tannhelsepersonell og andre medisinske/helsefaglige kategorier, så vel i grunnutdanning som videreutdanning. Det gis en rekke forelesninger rettet mot pasient-brukergrupper, dels i egen regi dels innen kurs arrangert av foreningene selv eller andre kompetansesentre .

Den vitenskapelige aktivitet har vært meget høy målt etter antallet artikler og holder internasjonalt nivå, og brede tverrfaglige felt!

Nettsidene er flittig besøkt og greie og finne fram på. Gir god diagnostisk informasjon mot pasienter, tannhelsepersonell og annet helspersonell.

Tilbudet anses landsdekkende og livsløpsrettet.

Samarbeid med andre om spesielle pasientgrupper anses meget tilfredsstillende- flere dr. grader om spesielle aspekter er på beddingen, og en/to ble fullført i 2012, med nærmest full dekning av pasientmaterialet på landsbasis.

Forbedringspotensialet mot tannhelsetjenesten ligger i at kjennskapet til sentret burde være bedre blant tannhelsepersonell, men da må det ytterligere inn i grunnundervisningen, noe som har vist seg vanskelig å få plass til!

Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

8. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
9. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.

Referansegruppens tilbakemelding:

