

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding tar utgangspunkt i gruppens oppgavespekter. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling
Navn på referansegruppens leder:	Marianne Brydøy
Oppgaver for gruppen som helhet 1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig. 2. Tilrettelegging for kliniske studier. 3. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll. 4. Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.	
Referansegruppens tilbakemelding: En vil gjøre oppmerksom på at referansegruppen så langt ikke har sett det som sin oppgave å gå aktivt inn i alle punkt 1-6, men å bidra til at kompetansetjenesten drives i tråd med intensjonen, påpeke evt mangler og komme med konstruktiv tilbakemelding. (Punkt 1-6 er nevnt som ref gruppenes kjernemandat i RHFenes rapport av des 2009 "Nasjonale tjenester i Spesialisthelsetjenesten", men er oss bekjent foreløpig ikke innlemmet i senere forskrift/rundskriv?). Å gå aktivt inn i arbeidet i en del av disse underpunktene er tidkrevende og lå ikke i vårt mandat da vi ble oppnevnt. Denne problemstillingen er også trukket frem i RHFenes rapport: " Ved oppnevning bør det synliggjøres hvilken prosentandel av en ordinær full stilling innsatsen for den enkelte forventes å representere". For 2011 er derfor vår tilbakemelding knyttet til kompetansetjenestens arbeid/årsrapport. Senteret (= kompetansetjenesten) har en imponerende forskningsproduksjon. Det er også flere positive tiltak på formidlingssiden, inkl. mot NAV, NHO, Onkologisk forum. Tidl. utgitt bok "Kreftoverlevende" (2009) ser også ut til å ha nådd relativt bredt ut. Det meste av rapportert forskning og formidling for 2011 er imidlertid knyttet til eget HF/RHF. (stipendiater/postdocs er ofte fra HSØ, alle er eksternt finansiert). Ref gruppen ønsker å fremheve arbeidet for å få i gang den nasjonale studien med oppfølging etter HMAS for lymfom som svært positivt – og likeså at senteret i 2011 tok initiativ til, og nå har fått bevilget penger til igangsettelse av flere nasjonale prosjekt, hvor det er satt ned en styringsgruppe satt sammen av representanter fra alle RHF. Referansegruppen mener det er ønskelig å øke formidlingen utover HSØ, både formidling av kunnskap, men også for å presentere mulige støttefunksjoner/tjenester senteret kan by på, eksempelvis ved oppstart av studier i andre regioner. Dette ble diskutert i møte med senteret i feb 2012, og innspillene ble godt mottatt av senteret. Kompetansetjenesten har startet prosessen med å	

oppdatere nettsider hvor det også vil ligge informasjon om seneffekter til ulike brukere.

Det er ønskelig med et mer formalisert nasjonalt nettverk som tidligere påpekt, også i rapport til Helsedir. Dette ville ytterligere øke kompetansetjenestens tilgjengelighet på nasjonalt nivå i forhold til rådgivning/veiledning, tilbud til helsepersonell, og involvering fra øvrige RHF i forskning. Det krever imidlertid friske midler da senteret allerede har høy aktivitet i forhold til bemanning. Vi støtter behov for onkologisk ekspertise og ønske om 20% professorat i seneffekter etter kreftbehandling tilknyttet senteret.

Oppgaver for de regionale representanter i egen region

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

Referansegruppens tilbakemelding:

Se over.