

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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	Kompetansetjenesten for hjemmerespiratorbehandling(NKH)
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Vasvija Lejlic
Navn på brukerrepresentant	Johnny Johansen LHL og Asbjørg Kleiveland Polioforeningen
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. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, 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:	
NKH berømmes for et godt utført arbeid i 2012.	
1.Viktig med publisering av Nasjonal veileder for LTMV/oppdatert informasjon til brukere i hele landet.	
Etablering av regionale ressursgrupper har gitt sterkere forankring i det regionale HF. Målet blir å bedre kvaliteten på tjenesten og redusere nasjonale ulikhetene. Regionale ressursgrupper har utarbeidet regionale statusrapporter med detaljert kartlegging av tilgjengelig kompetanse på utredning og behandling i hver region.	
2.Uten anmerkning.	
3.Pga manglende overgang til elektronisk registrering har man ikke oppdaterte	

prevalensdata for 2012. Ellers utmerket jobb med nasjonalt register av dr. Elin Tollefsen.

Ønske om etablert elektronisk register som kan føre til ytterligere forskning og kvalitetskontroll, mindre uttalte regionale ulikheter.

4 . Svakheter ved at det fortsatt gjøres mye ulikt og arbeidet baseres på få enkeltpersoner

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

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

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:

De regionale gruppene har gjort en meget god kartlegging av situasjonen i sin region. Noen har gjort det svært omfattende, andre har gjort det enklere men likevel med meget god oversikt. Disse er et godt utgangspunkt for videre arbeid. De burde kanskje vært utarbeidet etter samme mal, enklest mulig, for lettere å kunne fortsette et videre arbeid etter samme plan – noe som kanskje kan fremme større likheter i behandlingstilbudet på sikt.