

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Ole-Bjørn Tysnes
Navn på brukerrepresentant	
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input checked="" type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">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:	
Den nasjonale kompetansetjenesten for bevegelsesforstyrrelser (NKB) arbeider for å bedre tilbudet for pasienter med Parkinsons sykdom, tremor og dystoni. Dette gjøres gjennom	
<ol style="list-style-type: none">1. Å ha utarbeidet retningslinjer for utredning og behandling av Parkinsons sykdom og dystoni. Disse er elektronisk tilgjengelig for brukere i hele landet.2. NKB er tilrettelegger for en stort anlagt klinisk studie (ParkVest studien) på Vestlandet og i Aust-Agder.3. NKB har til nå ikke hatt pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll. NKB planlegger å etablere først et regionalt kvalitetsregister for Parkinsons sykdom med målsetting om at dette skal gjøres nasjonalt.	

4. NKB har gjennom spørreskjema undersøkelser kartlagt helsetilbudet til pasienter med Parkinsons sykdom og dystoni i hele landet. Dessuten arrangerer tjenesten ett årlig møte for nasjonalt nettverk for Parkinsons sykdom og det inviteres der til innspill om temaer det bør jobbes med. Også gjennom brukerforum der pasientorganisasjonene er representert, kommer det innspill på det arbeid tjenesten utfører og hva som bør være dens fokus.

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:

Medlemmene av referansegruppen er fremstående og aktive klinikere og forskere innen fagområdet i sin helseregion og arbeider alle for å fremme klinisk forskning i sin region. Tjenesten har ikke etablert pasientregister og dette har det derfor ikke blitt arbeidet med.

Referansegruppen har ikke observert spesielle problemer knyttet til tjenestens funksjon eller organisering i egen region.