

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:	Nevromuskulært Kompetansesenter
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	Christoph Michael Wahl
Navn på brukerrepresentant	Lise Melsom Connelly, Karl Henriksen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	X ☐ 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 (enkeltpasienter, 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:	
Det har ikke kommet innsigelser mot årsrapporten fra referansegruppens medlemmer. De nevnte punktene oppfattes som ivaretatt av Nevromuskulært Kompetansesenter i 2012.	

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:

Referansegruppen oppfatter de nevnte punktene som ivaretatt av Nevromuskulært Kompetansesenter i 2012.