

## 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**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse, Aktiv ung</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Edith Victoria Lunde
Navn på brukerrepresentant	Torunn Berg, Unge funksjonshemmede Lena Sørensen, Barne – og ungdomsrevmatikergruppe BURG
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet</b>	
<b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.</li><li>2. Tilrettelegging for kliniske studier.</li><li>3. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.</li><li>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.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>	
Ni av elleve medlemmer har gitt tilbakemelding på Årsrapport 2012. Disse er generelt positive til tjenestens aktivitetsnivå sett på bakgrunn av at 2012 var oppstartsår.	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Kompetansetjenesten har opprettet internettside under kortformen/logo Aktiv Ung samt Facebook-side.</li><li>2. Kompetansetjenesten har søkt eksterne midler til flere prosjekter. En etterspør status i søke-/beslutningsprosess for disse. Flere av prosjektene som var i gang i 2012 trakk på forskerressurser fra Valnesfjord Helseportssenter som tjenesten utgår fra. Hadde kontakt mot flere institusjoner som kan bli samarbeidspartnere i fremtidige kliniske studier.</li></ol>	

3. Årsrapporten inneholder ikke spesifikk informasjon om tilrettelegging for pasientregistre. Tatt i betraktning at 2012 var oppstartsår, har referansegruppen ingen merknader til det.
4. Det er ønsket om at kompetansetjenestens virksomhet i større grad rettes mot landet som helhet når det gjelder utvikling av nettverk og relasjoner, kompetansespredning og forskningssamarbeid.

### **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 til kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.

### **Referansegruppens tilbakemelding:**

Alle regionale representanter har gitt tilbakemelding på Årsrapport 2012.

5. Det er stilt spørsmål ved om *Antologiprojekt-helsesport* er relevant for kompetansetjenestens alders-/målgruppe.
6. Det er ikke rapportert noen problemer knyttet til kompetansetjenestens funksjon eller organisering.