

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:	Regionsenter for døvblinde - Andebu Døvblindesenter
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	John Torsvik
Navn på brukerrepresentant	Geir Jensen, Foreningen Norges døvblinde John Torsvik, Foreningen Norges døvblinde Kari Engan, Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	Årsrapporten er 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 (enkelpasienter, 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: Referansegruppen mener at Regionsenter for døvblinde – Andebu døvblindesenter, som en enhet i Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, er med å bidra til at kompetansesystemet som helhet oppfyller de målsettinger som er formulert over.	

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:

Ingen negative tilbakemeldinger registret.