

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester for sjeldne funksjonshemninger

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

Navn på tjenesten:	Norsk senter for cystisk fibrose
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	
Navn på brukerrepresentant	
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 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. 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 (enkelt pasienter, 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.	
NSCFs årsrapport 2012 – samlet tilbakemelding fra bruker- og ansattrepresentanter 24/2-13.	
Lenke til NSCFs årsrapport 2012 m/vedlegg og skjema for tilbakemelding: http://forskningsprosjekter.ihelse.net/forankring.aspx?reportId=1111&key=81986b07 &reviewKey=1d62d3b1	

Vi er i årsrapporten angitt som referansegruppe, men har i 2012 kun deltatt i et interimsmøte (14/12-12) med NSCFs leder hvor sammensetning av og mandat til NSCFs senterråd ble diskutert. Representanter fra regionale helseforetak var ikke involvert i dette forarbeidet. Så lenge NSCFs senterråd ikke er formelt oppnevnt og det ikke foreligger et godkjent mandat, finner vi ikke å kunne utføre arbeidet som referansegruppe i forbindelse med NSCFs årsrapport 2012.

Det kan i årsrapporten se ut som om representantene fra Norsk forening for cystisk fibrose representerer de regionale helseforetakene. Dette er feil og bør rettes opp.

Med hilsen

Ann Iren Kjønnøy - leder Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF)

Helge Michalsen -leder for NFCFs fagråd

Marianne Meland Ødegård - representant for primærbrukere over 18 år (NFCF)

Nina Eileen Askeland - representant for primærbrukere under 18 år (NFCF)

Fra Norsk senter for cystisk fibrose:

Inger Elisabeth Moen – representant for ansatte

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: