

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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	Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling for ikke maligne ryggglidelser hos barn
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Per Torgeir Nilsen
Navn på brukerrepresentant	Alexander Roll
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, 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: Referansegruppen har hatt ett møte i desember 2013 hvor mye av rapporten ble gjennomgått. Senere, etter at rapporten i sin helhet ble sendt, er det ikke kommet kommentarer til leder. Rapporten er fylldig og god og viser et imponerende arbeid for en vanskelig pasientgruppe. Det bemerkes av meg at noe av aktivitetene som er nevnt (to kommende disputaser og registerarbeidet) mer går på ryggseksjonens arbeid og profil som sådan, enn den pasientgruppen vi har skal vurdere rapport om. Man kan dog si at forskning i alle fall gir et generelt kvalitetsstempel. Det dokumenteres uansett at arbeidet for denne gruppen er omfattende, vanskelig og viktig. Selv om det er en relativ liten pasientgruppe dokumenterer rapporten godt tjenestens berettigelse.	

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:

Et praktisk tips til slutt: Vi har ved et par anledninger opplevd tilgjengeligheten for brukeren som vanskelig. Tjenesten burde ha en e-postadresse, eller en egen telefon betjent av en sekretær eller liknende, slik at man alltid kunne nå fram på dagtid.