

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	Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Per Wilhelmsen
Navn på brukerrepresentant	Ann Iren Kjønnøy, Rebecca Tvedt Skarberg, Hedevig Castberg (brukerrepresentanter FFO) og Anna Solberg (brukerrepresentant SAFO)
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.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, 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:	
<u>Nasjonalt kompetansesenter for epilepsirelaterte diagnoser (NK-SE)</u> Viktig at sentret får overført ubenyttede midler for å videreføre planlagt aktivitet. Ref. tabell a) brukerrettet aktivitet: A1. Henvendelse pr tlf, mail og brev – Hvilke tiltak er tenkt mht å samle/formidle denne informasjonen? - Hvilken strategi har sentret mht å etablere samarbeid med Universitets-/regionssykehusene mht kompetanseformidling og utvikling?	
<u>Senter for sjeldne diagnoser (SSD)</u> Senterrådet har tatt inn to ungdomsobservatører, noe som har virket svært positivt på arbeidet. Det bør nevnes at leder sluttet i desember og at nestleder, som fungerer til ny leder starter 1.april, skal begynne i NKSD. Dette innebærer store endringer i et senter som har hatt stabil ledelse i	

mange år.

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)

Er det senterråd eller referansegruppe ved senteret? Ikke omtalt i rapporten.

Nasjonalt kompetansesenter for autisme (Autismeenheten)

- Imponerende forskningsinnsats
 - Hvilken strategi/plan har sentret for samarbeid med universitet/høyskoler mht kompetansespredning? (jf hovedmål 4 og 7)
 - Hvilke kriterier gjelder for at sentret skal samarbeide med og/eller gi bistand til spesialisthelsetjenesten?
 - Savner sentrets egen plan for å ha tettere samarbeid med NK, Nasjonal kompetansesenter for ADHD, Tourettes og Narkolepsi. Denne oppgave må NKSD ha en rolle/ansvar for.
 - Samarbeid med de regionale fagmiljøene er nevnt, men her burde det være en klar strategi mht grenseoppgang og samarbeidsmuligheter – oppgave for NKSD.
 - I likhet med mange andre sentre varierer antall registrerte med fylke. Hva er strategien for å sikre den nasjonale oppgaven? Hva gjøres for at tilbudet skal bli kjent i hele landet?
 - Stor forskjell mellom tallene for antall registrerte og antall som har fått tilbud?
- NKSD må se på utforming av tabellen og definere hva som er en "tjeneste" og hva som skal registreres.

Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK)

- Det pasientrettede tilbudet til sentret er ukart – hva innebærer en konsultasjon her?
- Har den en behandlingshensikt og i tilfelle hvordan blir pasientdokumentasjon ivaretatt?
- Savner strategi/plan mht samarbeid med AE (Autismeenheten)
 - Samarbeid med de regionale fagmiljøene her nevnt, men her burde det være en klar strategi mht grenseoppgang og samarbeidsmuligheter – oppgave for NKSD.
 - Tidsskriftet – Innsikt. Dette har vært og er fortsatt et veldig imponerende og godt fagblad.
 - Tall for 2013?
 - Foreløpig mangelfull rapport. Viktig at NKSD arbeider med hva som skal rapporteres og hvordan, og å finne sammenliknbare kategorier som kan være felles for sentrene

Tannhelsekompetansesenteret (TAKO)

- Beskrives godt de spesielle utfordringene TAKO har med rapporteringen og hvorfor den foreløpig er mangelfull.
- Stor oppgave for TAKO/NKSD å gi god rapport
- Skjev fordeling av pasienter. Årsak? Skal nasjonale tjenester finansiere oppgaver i Oslo og nærområdene?

TRS senter for sjeldne diagnoser

- Imponerende fagutviklings- og forskningsaktivitet
- Burde ha en plan/strategi med å sikre gode og tydelige samarbeids/henvisningsrutiner med fysikalsk og rehabiliteringsmedisinske avdelinger/enheter, samt habiliteringstjenester.
- Viktigst i årsrapporten hva man har gjort for å øke kompetansen hos brukere, tjenesteapparatet og forskningen. Ikke hvilken kompetanse som er utviklet hos egne ansatte.

Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)

- Tabell 2): Av i alt 149 pasienter utgjør Troms (vertsfylke) 53 pasienter – ca 1/3. Har en jobb med å nå ut til hele landet – hva er utfordringene/ årsakene?
- Viktig at det jobbes med å få tydeligere samarbeidslinjer med andre aktuelle sentra (Frambu), samt også samarbeid med Barnenevrologisk fagmiljø ved OUS, samt Haukeland.
- Behov for tydeligere organisatoriske linjer i Klinik og Helseforetak. Hvem er leder og videre finnes ikke på organisasjonskartet i UNN. Virker videre upresist at stillinger som er finansiert med sentrets midler ikke klart kan defineres.
- Imponerende forskningsaktivitet.
- Burde fremgå tydeligere at sentret har etablert en nasjonalt register. Dette må fagmiljøene ta ansvar. Viktig oppgave for NKSD å følge opp/bistå med.
- Er det senterråd på NMK?

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

- Sentret viser at det er mange pasienter som får tilbud/opphold – viser videre en økning fra 2012-2013 på tross av omorganisering etc. Dette kan bety at sentret har en god forankring og drift.
- Savner en tydeligere presisering om hvordan sentret ønsker å utvikle bedre overføringer fra pasientene har vært på opphold ved sentret. Dette ble drøftet / gitt innspill på ved forrige (første) referansegruppemøte.
- En del diagnoser er ikke registrert med tilbud. Grunnen er at Frambu registrerer kun kurs- og veiledningstjenester. Rekker ikke å ha kurs for alle ilt år. Har en rekke andre henvendelser som ikke er registrert.

Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF)

Situasjonen ved senteret og for brukerne diskuteres, ut fra rapportering om uro og engstelse blant ansatte og brukere. Det er tydelig behov for avklaringer om behandlingstilbudet til personer med Cystisk fibrose, og ulike sider ved dette diskuteres. Ihht rapporteringen planlegges en søknadsprosess om flerregional behandlingstjeneste for Cystisk fibrose. Arbeidet med søknaden tar til primo 2014, og NSCF vil ta initiativ til dette. Det må sørges for et forsvarlig og godt behandlingstilbud til gruppen også i en mellomfase, og både NKSD, OUS og Helse Sør Øst vil være delaktige i dette.

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:

Referansegruppen tok statusrapporteringen fra NKSD til etterretning, ingen merknader. Referansegruppen har ingen merknader til rapporteringen fra sentrene utover de kommentarer som er nevnt i punkt over.