

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 kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Synøve Kalstad
Navn på brukerrepresentant	Anja Skoglund
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"> Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig. Tilrettelegging for kliniske studier. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll. 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: <ol style="list-style-type: none"> Oppdatert informasjon er elektronisk tilgjengelig for brukere i hele landet og fungerer godt, jamfør NKSR sin årsrapport 2013 punkt 1. 14 sykehus (per februar 2014) og en privatpraktiserende revmatolog rekrutterer i dag pasienter til RevNatus. Alle som registrer i RevNatus har mulighet til å søke om å bruke data via styringsgruppa til RevNatus. Styringsgruppa har representanter fra alle regionale helseforetak. Referansegruppa hadde i rapporten for 2012 kommentert at det bør utarbeides profiler for alle revmatiske sykdommer i RevNatus. Dette er ikke fulgt opp, og referansegruppen mener NKSR bør prioritere dette arbeidet i 2014. Referansegruppen opplever at det fungerer tilfredsstillende at NKSR ligger under Revmatologisk avdeling som en egen organisatorisk enhet. 	
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: <ol style="list-style-type: none"> 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:

5. Referansegruppen støtter at det arbeides videre med å få RevNatus etablert som et nasjonalt register. Det påpekes at det er mulighet for alle som er med å registrer i RevNatus og benytte seg av materialet.

6. NKSR informerer om hvem som er representanter i referansegruppa i hver helseregion under møter og seminarer, slik at det er mulig å ta kontakt ved den regionale representanten for referansegruppa ved problemer knyttet til kompetansetjenesten.