

## Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Navn på tjenesten</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <b>Nasjonal kompetansetjeneste for tropiske infeksjonssykdommer</b>                                                                                                                                                                                   |
| <b>Om referansegruppen</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Navn på referansegruppens leder:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Tore Lier                                                                                                                                                                                                                                             |
| Navn på brukerrepresentant                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Ingen                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes.<br><input checked="" type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Målgruppen er hovedsakelig leger og annet helsepersonell. Brukerrepresentasjon ivaretas gjennom referansegruppen. |
| Referansegruppens godkjenning av årsrapporten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent.<br><input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.                                                                                                                              |
| <b>Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <ol style="list-style-type: none"><li>1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.</li><li>2. Tilrettelegging for kliniske studier.</li><li>3. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.</li><li>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.</li></ol>                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <p>Referansegruppen er enig om at kompetansetjenesten generelt er aktiv og gjør en god jobb.</p> <p>De deltar aktivt i forskning og har en lang publikasjonsliste. De deltar også på en lang rekke konferanser og møter. Spesielt må det nevnes at kompetansetjenesten er medarrangør til "India-kurset", som er meget anerkjent i infeksjonsmiljøet. De har tatt initiativ til en pågående norsk multisenterstudie om diagnostikk og behandling av Leishmania. Kompetansetjenesten oppgir at de har et pasientregister for tropiske sykdommer ved Haukeland sykehus og at data fra dette vil bli brukt i publikasjoner.</p> <p>Markedsføring av seg selv er vanskelig og viktig for kompetansetjenesten. Til tross for deltagelse på mange kurs og konferanser, opplever referansegruppen at</p> |                                                                                                                                                                                                                                                       |

kompetansetjenesten fremdeles er relativt anonym og lite kjent hos målgruppen. Et unntak er det omtalte India-kurset, som er godt kjent i miljøet. Dette vil være en kontinuerlig utfordring og oppgave. Nyhetsbrev med lenke til hjemmesiden?

Kompetansetjenesten har en hjemmeside med nyttige lenker, informasjon om kurs etc. Dessverre er inntrykket hos referansegruppen at hjemmesiden ikke er særlig godt kjent eller mye benyttet. Det er synd, da det er verdifullt med et norsk alternativ med informasjon om norske forhold. Her er det igjen snakk om aktiv markedsføring. Hvis hjemmesiden ble mer benyttet, ville det være ønskelig med flere lenker til internasjonale retningslinjer og sentrale oversiktsartikler.

Kompetansetjenesten har gjennomført en undersøkelse av beredskap for diagnostikk og behandling av malaria ved norske sykehus. Det er meget prisverdig. Referansegruppen kunne ønske at kompetansetjenesten ytterligere engasjerte seg i diskusjonen omkring på hvilket nivå i helsetjenesten det anbefales at man legger diagnostikk/behandling av mer sjeldne tropiske sykdommer, og hvilke medikamenter anbefales de ulike nivå å ha på lager? Ett eksempel på dette er diagnostikk og medikamentell/kirurgisk behandling av ekinokokkose.

### **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:**

Ingenting utover det ovenfor.