

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**

Navn på tjenesten	Nasjonal Kompetansetjeneste for Hodepine (NKH)
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Karl Bjørnar Alstadhaug
Navn på brukerrepresentant	Anne Clark
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:	
<p>Helsedirektoratet hadde flere kritiske anmerkninger ved evalueringen av de nasjonale kompetansetjenestene for 2012. Hovedanliggende var at tjenesten ikke ivaretok oppgaven som kompetansespreder i tilstrekkelig grad.</p> <p>I årsrapport for 2013 fremgår det betydelige forbedringer, men det forutsettes at en fortsetter med planlagte tiltak i 2014. Med utgangspunkt i punktene over kommenteres følgende:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Hodepinesidene i det elektroniske hjelpeverktøyet <i>NevroNEL</i> er oppdatert og bidrar til at leger har tilgang på oppdatert informasjon. Videre drives regelmessig utdanning av helsepersonell og det publiseres aktuelt stoff både nasjonalt og internasjonalt. Det ligger også nyttig pasientinformasjon på <i>NevroNel</i>, men det er mindre tilgjengelige for pasienter	

og pårørende. Det foreligger derfor en konkret plan for å oppdatere egen hjemmeside (og arbeidet er påbegynt) med nyttig pasientinformasjon, og det betraktes som nødvendig.

2 og 3. NKH driver utstrakt forskningsvirksomhet med samarbeidspartnere i samtlige helseregioner og flere miljøer i utlandet, men mer strukturert tilrettelegging av kliniske studier med multisenterdeltagelse vil kunne styrke denne aktiviteten. Opprettelse av et kvalitetsregister planlegges, og det vil danne et godt utgangspunkt for kvalitetskontroll og ytterligere tilrettelegging av kliniske studier.

4. Referansegruppen finner, som bemerket av Helsedirektoratet i fjorårets rapport, at NKH bør tydeliggjøre sitt primære mål om kompetanseoverføring og sørge for tilgjengelig og kontinuerlig oppdatert informasjon til pasienter og andre som trenger det. På bakgrunn av de forbedringer som allerede foreligger og de videre planene for dette arbeidet, finner referansegruppen ikke behov for å bringe inn ytterligere krav eller ønsker.

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:

5. NKH understøtter i tilfredsstillende grad gjennomføring av forskningsprosjekter, men har et potensial til å bli bedre. Det er ikke etablert pasient- eller kvalitetsregistre for innrapportering. Etablering av slike betraktes som vanskelig for hodepine, men for undergrupper med mindre prevalente tilstander (for eksempel klasehodepine) bør det kunne la seg gjøre. Et pasientregister for klasehodepine ville også kunne knyttes opp mot eksisterende biobank.

6. Det foreligger ikke problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region.