

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 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.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	Årsrapporten er 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:	
1. Oppdatert informasjon er tilgjengelig via NKSR sin nettside. Her kan helsepersonell, pasienter og andre interesserte finne informasjon skrevet for pasienter og elektronisk metodebok i svangerskap og revmatiske sykdommer skrevet for helsepersonell. I tillegg oppdaterer NKSR nettsiden med sentral forskning og aktuelle nyheter. I 2014 ble pasientinformasjon på engelsk lagt ut på nettsiden. 2. NKSR opplyser via sin utadrettede virksomhet om at alle har mulighet til å søke om å ta ut data fra RevNatus. Referansegruppa til NKSR opplever det som en ryddig prosess at det søkes om tilgang til data via Scientific Board for RevNatus som har representanter fra alle helseregioner. 3. RevNatus eksisterer, og det pågår en prosess for å få RevNatus til å bli et nasjonalt	

register.

4. Referansegruppens medlemmer ønsker å bidra til å gjøre sin funksjon og mandat mer kjent. Referansegruppens medlemmer ønsker selv å jobbe aktivt med 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:

5. Referansegruppa til NKSR støtter at arbeidet med å få RevNatus til et nasjonalt register prioriteres. Det er flere enheter som har meldt sin interesse for å registrere i RevNatus, og disse vil få oppstart i løpet av 2015.
6. Referansegruppa erfarer at NKSR leverer i henhold til det mandat den nasjonale kompetansetjenesten skal inneha.