

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 sarkomer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Martinus Bråten
Navn på brukerrepresentant	Pål Nedrelid
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke 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. Tilfredsstillende ivaretatt 2. Tilfredsstillende ivaretatt 3. Som nevnt i rapport fungerer ikke rapportering til Nasjonalt kvalitetsregister fra alle sentre. Dette bunner trolig mer i lokale problemer enn manglende prioritering fra kompetansetjenesten. 4. Tilfredsstillende ivaretatt	

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. Tilfredsstillende ivarettatt fra kompetansetjenesten side. Spesielt fra Helse Midt sin side fungerer imidlertid ikke rapportering til registre tilfredsstillende idet det ikke er satt inn økonomiske eller andre ressurser for å bedre på forholdene, og dette bør derfor være en prioritert sak å rette på.
6. Se punkt 5.