

# 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**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, NKSD</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Per Wilhelmsen, Helse Nord RHF
Navn på brukerrepresentant	Ann Iren Kjønneøy, FFO Anna Solberg, SAFO Hedevig Castberg, FFO Tor Eikeland, FFO
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:

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. Referansegruppen ser at NKSD har igangsatt gode tiltak mhp å sikre informasjonsspredning. Referansegruppen vil særlig fremheve arbeidet mhp informasjonsvideo. Arbeidet med å utarbeide informasjonsmaterieil til pasient og aktuelle samarbeidsinstanser er et omfattende og viktig arbeid. Referansegruppen støtter også derfor NKSD sin vurdering om å ansette informasjonsmedarbeider som kan videreføre dette påbegynte arbeidet.
2. Referansegruppen er kjent med at sentraene har en høy og god forskningsaktivitet. Det er svært nyttig og videre også i henhold til NKSD sitt mandat at sentraene generelt prioriterer forskningsaktivitet. Det fremheves likevel fra referansegruppen at forskningsaktiviteten bør ha en klinisk forankring. Det anbefales her å forankre forskningsprosjekter i samarbeid med kliniske fagmiljøer innad i spesialisthelsetjenesten.
3. Referansegruppen er kjent med at et av sentrene er tildelt nasjonal registerfunksjon. Det ble videre gitt innspill fra referansegruppen om at de ulike sentra kunne etablere egne kvalitetsregistre som et utgangspunkt for eventuelt utarbeidelse av nasjonale registre.
4. Referansegruppen fremhever at NKSD, jfr eget mandat, har fokus både på å opprettholde og å videreutvikle særlig kompetanse mhp behandling av aktuelle sjeldne diagnoser, samt ytterligere fokus på å identifisere ny eller andre diagnoser som naturlig hører inn under sjeldenfeltet. Referansegruppen ser at NKSD har tatt initiativ til imøtekomme utfordringer mhp samarbeid med andre deler av spesialisthelsetjenesten (prosjekt HABSAM). Dette var et av områdene referansegruppen gav innspill på, jfr referansegruppens tilbakemelding 2014. Videre ser referansegruppen at NKSD har igangsatt arbeid med å sikre helhetlig og effektiv drift av de ulike sentra. Dette arbeidet må fortsette og videre sikres at tildelte ansvar og midler til de aktuelle sentra blir brukt i henhold til

oppdrag. Referansegruppen har ikke mottatt innspill fra gruppens medlemmer om manglende tilbud eller samarbeid med aktuelle sentra. Det fremheves likevel at virksomhetstall fra de ulike sentra mulig gjenspeiler en skjevfordeling mhp geografisk pasienttilstrømming. Referansegruppen viser videre til drøftelser i referansegruppemøte om NKSD kan ta initiativ til etablering og samarbeid med spesialisthelsetjenesten omkring nasjonale retningslinjer mhp veilending/oppfølging i pasientforløp. Videre at NKSD bør rette fokus på informasjonsspredning ovenfor fastleger.

## **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. Referansegruppen henviser her til pkt 2,3,og 4
6. Referansegruppen ønsker å fremheve at det er et inntrykk at det er etablert gode interne strukturer både i forhold til samarbeid mellom de ulike sentraene, men også innad i NKSD's ledelse. Referansegruppen ser at det fortsatt er viktig og behov for å fokusere på at kompetansesentra skal ha kliniske forankring. Det er videre en betydning av forankring mot andre sektorer enn det medisinske, som for eksempel NAV/skole/utdanning/habiliteringstjenesten og lignende. Referansegruppen henstiller videre til at det er sentralt å møte enkeltbrukere mhp kompetansebygging, samt et kontinuerlig fokus på brukermedvirkningen i tjenesten. De ulike sentraene tilknyttet NKSD kan i tillegg ha et økt fokus på likemannsarbeidet som ressurs. Referansegruppen har ikke drøftet konkrete tilbakemeldinger mhp manglende kontakt og/eller samarbeid med andre helsetjenester, men henstilles likevel til at det likevel kan være/oppleves vanskelig mhp kontakt og samarbeid mellom nasjonale og regionale/lokale helsetjenester. I denne sammenheng trekkes det frem at det signaliseres behov for avklaringer mhp rapportering /epkrise og samarbeidsmøter etter opphold/ konsultasjoner på sentrene, for at tjenestetilbudet ved sentrene også skal kunne nå ut til brukerens øvrige tjenesteapparat og sikre god samhandling i pasientforløpsammenheng. Det påpekes av referansegruppen at arbeidet med identifisering av nye sjeldne diagnoser er viktig. En del av dette arbeidet kan også være å sikre tilstrekkelig prioritering og fokus innad i Kvinne- og barneklippen, OUS.

Referansegruppens ønsker å gi tilbakemelding på at rapporteringsmetodikken er en krevende oppgave. Både fordi det er krevende å sammenfatte sentrenes mange aktiviteter i et dokument, der det er forskjellig begrepsforståelse knyttet til aktivitetene og ikke minst fordi mye av senteraktivitetene likevel ikke kommer frem i den elektroniske rapporteringsmal. Videre oppleves det svært utfordrende mhp at fristen for rapporteringen fra sentraene og videre referansegruppens mulighet til å drøfte, samt gi innspill har en begrenset tidsperiode.

Referansegruppen har i egen sak på referansegruppemøte drøftet og gjennomgått NKSD's virksomhetsrapport for 2014, samt drøftet årsplan og virksomhetsplan for 2015. Referansegruppen har her gitt aktuelle innspill og kommentarer. I hovedsak har referansegruppen gitt sin støtte til NKSD sin ivaretagelse av oppgaver i henhold til mandat.

På vegne av referansegruppen for NKSD, 25.02.15, Per Wilhelmsen, leder.