

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 barn og unge med funksjonsnedsettelse
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Edith Victoria Lunde
Navn på brukerrepresentant	Sarah Isabel Korneliussen Dahl og Lena Sørensen
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 (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:	
Ti av elleve medlemmer i referansegruppen har gitt tilbakemelding på Årsrapport 2014	
<ol style="list-style-type: none">1. Nettsiden har innbydende uttrykk med Facebook - side og mulighet for å motta nyhetsbrev, som til sammen danner godt utgangspunkt for formidling. Tjenesten har opplyst at nettsiden er under utvikling. Foreslåtte forbedringsområder: løpende oppdatering av informasjon, innretting av innhold og tematikk mot alle brukergrupper (f.eks. helsetjenester) og tydeligere tilrettelegging for brukere i barne-/ungdomsalder.2. Kompetansetjenesten rapporterer om involvering i en rekke prosjekter, og om planer for flere. Ett av prosjektene er rapportert inn som forskningsprosjekt; <i>Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse</i>. Dette prosjektet synes å være svært relevant for kompetansetjenestens arbeidsområde. Etablering av faglig triangelnettverk mellom Aktiv Ung, Valnesfjord og Beitostølen anerkjennes av referansegruppen som	

mulighet for en mer fokusert innretning av fremtidig forskning og prosjekter.

3. I 2014 har kompetansetjenesten satt i gang prosess med å legge til rette for pasientregistre, gjennom å engasjere Nordlandsforskning til å utføre et forskningsarbeid som skal bringe tilveie mer kunnskap som kan underbygge behovet for å etablere eget nasjonalt kvalitetsregister for tjenestens målgruppe(r). Data og analyse av arbeidet er rapportert å skulle foreligge i 2015. Referansegruppen påpeker at det finnes få gode eksempler på diagnoseuavhengige registre å se til. Kompetansetjenesten bør derfor også be sin oppdragsgiver om innspill her. Spørsmål om hvordan kompetansetjenesten eventuelt kan nyttiggjøre seg allerede eksisterende forskning og registre reises påny (jfr. tilbakemelding på Årsrapport 2013).
4. Referansegruppen peker på viktigheten av at kompetansetjenesten innretter sine aktiviteter på måter som underbygger den landsdekkende funksjonen. Fremtidig samarbeid i *Triangelnettverket* blir sett på som lovende bla for dette formålet. Også *på-tvers-dialogen* med flere direktorater kan bidra til å fange opp satsingsområder/tema som er relevante for hele landet. Kompetansetjenesten har i 2014 rapportert tiltak, prosjekter og prosjektplaner på et bredt område. Referansegruppen stiller spørsmål ved om spredningen er for stor, og om fremtidige satsinger og tiltak i høyere grad bør spisses mot tilpasset fysisk aktivitet? Inkludering og vektlegging av et biopsykososialt perspektiv i tjenesten blir også etterlyst. Referansegruppen ser positivt på prosjektet *Aktivitet og deltakelse med vekt på personer med en funksjonsnedsettelse* - et ti timers opplæringsprogram for profesjonsfaglig grunnutdanning, utarbeidet i samarbeid med Universitetet i Nordland. Referansegruppen ser behov for at tiltaket videreformidles til utdanningsinstitusjoner utover landet.

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:

Alle regionale representanter har gitt tilbakemelding på Årsrapport 2014

5. Kompetansetjenesten var medlem av arbeidsgruppen for Nasjonalt forskningsnettverk innen habilitering i 2014. Her deltar forskere og ledere fra habiliteringsfeltet fra alle fire helseregioner. I nettverket skjer utveksling av informasjon om pågående, planlagt og nylig avsluttede forskningsprosjekter i feltet.
6. Det vises til pkt. 4 ovenfor om forbedringer knyttet til nasjonal utbredelse av tiltak.