

Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.

Referansegruppens tilbakemelding:

1. NKH bidrar til forskning i HV, HSØ, HN.

HMN deltar i Prosjekt Pust-Et kurs om brukere med behov for LTMV

2. Det har ikke vært problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering i HV, HSØ, HN. Mangler fremdeles representanter fra HMN.

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
4. Tilrettelegging for kliniske studier.
5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
6. 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.

3. bidrar til viktig informasjon til brukere, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø.

Behov for oppdatering av Veileder og retningslinjer for LTMV utgitt i 2012. Informasjon som står om ALS bør justeres og konkretiseres.

4. NKH tilrettelegger for kliniske studier.
5. NKH tilrettelegger for pasientregistre knyttet til forskning/kvalitetskontroll.

Det er behov for at NKH fortsetter i sitt arbeid:

- Bidrar til forskning
- Internasjonalt forskningssamarbeid

- Undervisning
- Utdanning av helsepersonell
- Kompetansespredning
- Bidra til enda mindre geografiske forskjeller i behandling med LTMV
- Kompetanseutvikling
- Ha status for resultatoppnåelse