

## 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**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Edith Victoria Lunde
Navn på brukerrepresentant	Lena Sørensen, Sarah Isabel Korneliussen Dahl
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: <a href="#">Klikk her for å skrive inn tekst.</a>
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b>	
<b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>	
Tre av fire regionale representanter har gitt tilbakemelding på Årsrapport 2015.	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. I samarbeid med Valnesfjord Helseportssenter (HN), Beitostølen Helseportssenter (HSØ) og Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter (HV) etablerte kompetansetjenesten FOU nettverket DELTA – 22 (2015 – 2022) for å understøtte kliniske forskningsprosjekt. Det er rapportert at FOU nettverket i tillegg har lagt til rette for samarbeid med andre institusjoner og nettverk om forskning og utviklingsarbeid. Doktorgradsprosjektet: Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse startet opp i 2015. Det er rapportert at studien bla. vil fremskaffe kunnskap gjennom casestudier. Det fremkommer ikke informasjon om</li></ol>	

innrapportering til pasientregistre dette året.

2. En rolle- og funksjonsavklaring/fordeling mellom Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse og regionale kompetanse- /fag-/ressursmiljø innen habilitering av barn og unge ville kunne være hensiktsmessig for felles samling av data og utvikling av indikatorer, retningslinjer, pasientforløp, formidling mv.

## Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

### Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, 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.

## Referansegruppens tilbakemelding:

Åtte av tolv medlemmer av referansegruppen har gitt tilbakemelding på Årsrapport 2015.

3. Kompetansetjenesten har egen hjemmeside og er på Facebook. Kompetansetjenesten har rapportert at hjemmesiden må fornyes for å gjøre den mer brukervennlig.
4. I Årsrapporten fremkommer informasjon om kartleggingsstudier. Referansegruppen bemerker at tilrettelegging for fremtidige kliniske studier for eksempel kan skje gjennom tettere kontakt og samarbeid med habiliteringstjenester for barn og unge.
5. Det er rapportert om at utredning om utvikling av pasientregistre er i gang. Kompetansetjenesten hadde møte med Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE) i oktober.
6. Referansegruppen har registrert betydelig aktivitetsøkning i 2015. Samtidig stilles det spørsmål ved om fokusområdet «fysisk aktivitet» kan bli for usynlig ved et for bredt spekter av andre tiltak. Årsrapporten er omfattende og inneholder mye informasjon om pågående prosjekter, målsettinger og resultater. Referansegruppen foreslår at fremtidige årsrapporter kortes noe ned for økt lesbarhet.

