

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 svangerskap og revmatiske sykdommer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Synøve Kalstad
Navn på brukerrepresentant	Mari Sundsfjord
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
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. NKS har i 2015 fått konsesjon for RevNatus som kvalitetsregister og referansegruppa ønsker at arbeidet med å få registeret som nasjonalt kvalitetsregister fortsatt prioriteres. Alle som leverer data til RevNatus har mulighet til å søke om å hente ut data gjennom et Scientific Board med representanter fra alle helseregioner. Referansegruppa oppfatter dette som ryddig og tilfredsstillende. 2. NKS arrangerer årlig nasjonalt seminar i svangerskap og revmatiske sykdommer. Dette seminaret avholdes i forskjellige helseregioner på omgang. I 2015 ble seminaret avholdt i Tromsø med deltagelse fra hele landet. Det var totalt 49 deltagere, inkludert 4 gynekologer og 3 jordmødre. Resten fordelt på sykepleiere og revmatologer. Referansegruppa støtter at	

NKSR ikke avholder neste seminar i Helse Mid-Norge, men heller går videre til Helse Sør-Øst og holder seminar for 2017 i Oslo for å nå ut til flere.

Referansegruppa erfarer at NKSR leverer i henhold til det mandat den nasjonale kompetansetjenesten skal inneha.

Det er vurdert i referansegruppa om andre aktører bør være representert, men opplever at det ikke er nødvendig på nåværende tidspunkt. Dette vurderes fortløpende.

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:

3. Oppdatert informasjon er elektronisk tilgjengelig gjennom NKSR sin nettside. Her finnes informasjon til både helsepersonell og pasienter og pårørende. Den elektroniske metodeboka er lett tilgjengelig og oppdatert. I tillegg har NKSR i 2015 fått ut pasientinformasjon på helsenorge.no, noe som gjør informasjon enda mer tilgjengelig. Referansegruppa ønsker at metodeboka ved neste revisjon blir tydeligere og mer utfyllende med tekst, spesielt når det gjelder biosimilars og methotrexate til menn.

4. Viser til punkt 2. NKSR oppfordrer på arrangementer der de deltar om muligheten til å ta ut data fra RevNatus.

5. NKSR jobber med å få RevNatus som nasjonalt kvalitetsregister. I 2015 ble konsesjon innvilget og arbeidet videre mot nasjonal status pågår.

6. Referansegruppa oppfordrer NKSR til å kartlegge antall henvendelser fra helsepersonell og brukere slik at man ser hvor disse henvendelsene kommer fra.

