

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**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Claus Klingenberg
Navn på brukerrepresentant	Cathrine Lund Myhre
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: Denne tilbakemelding bør leses sammen med tilbakemeldingen vedr. Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer. Det er betydelig overlapp i aktivitet (forskning, formidling samt personell involvert) i disse to tjenestene. Det ville kunne vært nyttig med en avklaring i forhold til felles prosjekt/oppgaver mellom disse to tjenestene.	

1. I årsrapporten fra den nasjonale kompetansetjenesten fremgår ingen aktive forskningsprosjekt som involverer representanter utenom Helse Sør Øst/OUS. I årsrapporten oppfordres imidlertid regionale representanter/helsepersonell til å delta i forskning inkludert i publisasjon av pasientkasus sammen med kompetansetjenesten. Det er uklart om noen slike kasuistikker er publisert i artikkelformat i 2015 (PubMed). Det jobbes videre med å etablere et pasientregister/kvalitetsregister, men foreløpig er dette ikke etablert. Kompetansetjenesten angir at det er sterkt ønskelig med internasjonalt samarbeid, noe referansegruppen støtter. Helsedirektoratet skrev i sin tilbakemelding fra 2014 at det pågår et arbeid for å legge til rette for nordisk samarbeid om etablering av et kvalitetsregister og at Hdir «vil komme tilbake til dette i 2016». Ved etablering av et kvalitetsregister vil vi anbefale implisitt samtykke, og det er sterkt ønskelig at faglige myndigheter som skal gi tillatelse for et slikt register legger best mulig til rette for at dette kan etableres. Det vil trolig være stor interesse i de regionale fagmiljøene for å bidra med data til et slikt register når det er etablert. I et pasientregister vil man også kunne følge opp om det gis god/adekvat medisinsk behandling, og spesielt følge opp ved behov for endringer av behandlingen i et livsløpsperspektiv.

2. Det har ikke vært rapportert om spesielle problemer innad i de andre RHF rundt denne kompetansetjenesten. Det er imidlertid klart, ut i fra årsrapporten, at mye av kompetansespredningen rent fysisk skjer innad i Helse SØ regionen. Dette inkluderer alle halvårlige metabolske møter (som det er hensiktsmessig at avholdes i Oslo), undervisning på medisinstudiet ved UiO, månedlige tverrfaglige metabolske møter for OUS og omkringliggende sykehus etc. Det angis at man planlegger økt bruk av videokonferanse, noe som referansegruppen anbefaler tas i bruk. Det planlegges også e-læring. Kompetansetjenesten er også «ansvarlig» for oppdatering av avsnitt om metabolske sykdommer i Nasjonale Veiledere i pediatri, som utgis av Norsk Barnelegeforening, veiledere som brukes i hele Norge og en viktig informasjonskanal til norske barneleger. Ut i fra årsrapporten for 2015 fremgår det ikke informasjon om at kompetansetjenesten har arrangert kurs eller opplæring for pasienter/pårørende utenfor Oslo i 2015, og heller ikke i 2014. Det bør i fremtidige årsrapporter fremgå sted hvor formidling/kurs avholdes. Referansegruppen er ellers positive til at kompetansetjenesten satser på mer informasjon opp mot voksenmedisin.

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.

Referansegruppens tilbakemelding:

3. Som nevnt bør oppdatert informasjon gjøres tilgjengelig for norsk helsepersonell via kurs, elæring og ved oppdatering av nasjonale veiledere. Kompetansetjenesten bør ha som mål at man gjør en gjennomgang av anbefalinger i nasjonale veiledere minimum hver annet år. Informasjon om Nyfødtscreeningen og de enkelte metabolske sykdommer det screenes for er godt tilgjengelig elektronisk via de åpne hjemmesidene til Nyfødtscreeningen. Det foreligger imidlertid ingen spesifikk/egen nettside for Nasjonal kompetansetjeneste for medfødte stoffskiftesykdommer. Vi anbefaler at en slik nettside utarbeides så lenge man har en slik funksjon (i hvert fall finnes ingen aktiv link til en slik side under <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/kompetansetjenester>). Til sammenligning har Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer to nettsider som beskriver disse tjenestene med fylldig informasjon. Vi anbefaler sterkt at kompetansetjenesten utarbeider en nettside, men man kan naturligvis til en viss grad linke opp til relevant informasjon fra Nasjonal behandlingstjeneste, da informasjonen i stor grad vil overlappe. Referansegruppen etterlyses samlet sett at kompetansetjenesten kan etablere mer interaktiv bruk av internett med f.eks kurs for ulike målgrupper, interaktive pasient-behandler nettsider, interaktive spesialist-lokal fagpersoner nettsider.
4. Det pågår forskning i kompetansetjenesten og i samarbeid med den overlappende behandlingstjenesten. Referansegruppen oppfatter det samlet sett som en tilfredsstillende aktivitet. I videre forskning oppfordrer referansegruppen kompetansetjenesten til å vurdere oppretting av "priority setting partnerships" mellom klinikere-pasienter-familier (<http://www.jla.nihr.ac.uk/guidebook>), både i forhold til forskning og brukervedvirkning.
5. Pasientregister: Se kommentar under punkt 1, og under Tilbakemelding til behandlingstjenesten for nyfødtscreening og avansert laboratoriediagnostikk.

Referansegruppen imøteser med spenning Hdir sin informasjon om dette som kommer i 2016 (Jfr Hdir sin vurdering av kompetansetjenesten for 2014).

6. En svakhet med aktiviteten til den nasjonale kompetansetjenesten er at den i langt mindre grad er tilgjengelig/benyttes utenfor det sentrale østlandsområdet sammenlignet med innenfor. De halvårlige nasjonale arbeidsgruppemøtene, som ble opprettet i 2013, er imidlertid en meget god arena for å søke mer lik bruk av tjenesten i landet, og de nasjonale veilederne i akutt og generell pediatri er også viktige verktøy i dette arbeidet. Det er ellers under punkt 1-5 nevnt flere områder der tjenesten kan forbedres inkludert bedre elektronisk informasjon for helsepersonell og brukere, jevnlig oppdatering av faglige veiledere og etablering av kvalitetsregister. Når det gjelder kvalitets-/pasientregister vil støtte fra Hdir og andre lovgivende myndigheter kunne være av stor betydning. Samlet sett ville tjenesten være tjent med å utarbeide en noe tydeligere målbeskrivelse for hva tjenesten skal gjøre og hvordan man skal oppnå dette i alle regioner.