

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 seksuelt overførte infeksjoner
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Turid Thune
Navn på brukerrepresentant	Nina Hotvedt Sinding-Larsen
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. Kompetansetjenesten, som var inne i sitt tredje år i 2015, har etter hvert kommet godt i gang med, har fått avsluttet og publisert flere kliniske forskningsprosjekt. Som det fremgår av årsrapporten er også flere kliniske forskningsprosjekt i planleggings- og oppstartfasen. Høsten 2015 ble det søkt om å etablere et internt kvalitetsregister basert på den gamle journaldatabasen bestående av 120 000 personer. Søknaden er innvilget, og det er igangsatt arbeid for mulig utvidelse av registeret, og på sikt kanskje få godkjent et nasjonalt register. Kliniske forskningsprosjekt og innsamling av pasientdata har så langt stort sett vært konsentrert til nærområdet rundt Olafiklinikken, egne pasienter på Olafiaklinikken	

og samarbeid med lokale laboratorier. Samarbeid om forskningsprosjekter med og innhenting av materiale fra andre helseregioner har vært nærmest fraværende. Nasjonal kompetansetjeneste for seksuelt overførte infeksjoner har brukt de første årene på å definere tjenestens innhold og har hatt begrensede personalressurser. Referansegruppens medlemmer har forståelse for at det alltid vil gå en viss tid før det er mulig å etablere mer landsomfattende kliniske forskningsprosjekt. Etablering av nasjonale registre er en lang og omfattende prosess. Referansegruppens konklusjon er at Nasjonal kompetansetjeneste for seksuelt overførte infeksjoner har kommet godt i gang med arbeidet og understøtter gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre i nærområdet, men at samarbeidet med andre helseregioner bør utvikles og prioriteres i de kommende årene. I møte med referansegruppen er denne problemstillingen drøftet, og tilbakemelding er gitt til leder.

2.

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. Kompetansetjenesten bidrar positivt til å bringe ut oppdatert informasjon til ulike brukergrupper. Lett tilgjengelig informasjon til brukere og helsepersonell finnes først og fremst på nettstedet olafia.no. Nettsiden til Nasjonal kompetansetjeneste for seksuelt overførte infeksjoner er foreløpig noe mangelfull, men referansegruppen antar at dette vil bedre seg i løpet av 2016 siden hovedansvaret for nettsiden og bloggvirksomhet er lagt til en sykepleier som har fått opplæring i verktøyene. Ifølge årsrapporten vil fagprosedyrer og pasientinformasjoner vil bli

tilgjengelig på nettsiden i 2016.

4. Så langt har kliniske studier vært lagt til egen klinikk og egen helseregion. Flere studier er gjennomført og flere er i oppstartfasen. Dette er positivt. Referansegruppen ønsker at kompetansetjenesten skal tilrettelegge for kliniske studier som involverer flere helseregioner, og regner med at dette arbeidet vil bli prioritert i tiden fremover.
5. Kompetansetjenesten har fått godkjent og etablert et internt pasientregister basert på historiske opplysninger i det gamle journalsystemet. Det arbeides med en plattform for å kunne registrere inn ny informasjon. Kompetansetjenesten har ønske om å få opprettet et nasjonalt register, noe referansegruppen støtter. Medlemmene i referansegruppen er innforstått med at etablering av nasjonale registre er en omfattende og ofte langvarig prosess.
6. Fagmiljøet som arbeider med og har spesiell interesse for veneriske sykdommer i Norge er lite, og det er etablert et velfungerende nettverk mellom de ulike fagpersonene. Selv om det ikke er etablert et felles forum, er det relativt enkelt å melde inn og få en diskusjon om problemstillinger knyttet til hvordan tjenesten fungerer i landet som helhet. Referansegruppens medlemmer føler at det er gehør for og vilje til å ta opp problemstillinger som bringes inn for kompetansetjenesten fra hele landet.