

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 sjeldne diagnoser
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Per Wilhelmsen
Navn på brukerrepresentant	Ann Iren Kjoennoey, John Berg Jensen, Anne Solverg og Hedvig Castberg
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: <ol style="list-style-type: none">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: Referansegruppen for NKSD – rapportering og tilbakemelding på årsrapport. Bygge opp og formidle kompetanse: Referansegruppen har drøftet og gitt innspill til aktuell plan for kompetansespredning. Prioritering av stillingsressurs og informasjonsmateriell er tiltak som NKSD har hatt støtte	

fra referansegruppen på. Intensjon om å ha en overordnet felles strategi som er forankret i sentrene har vært vektlagt i denne sammenhengen.

Overvåke og formidle behandlingsresultater

De ulike sentrene som er tilsuttet NKSD har gjennom sine virksomhetsplaner og representanter en god forankring i referansegruppen. Det har blant annet vært fokusert på å gjennomføre gode brukerundersøkelser for å sikre pasienttilfredshet. Referansegruppen har belyst at dette er et kontinuerlig arbeid som bør ha en regelmessighet ved hvert av sentraene. NKSD har gitt tilbakemelding til referansegruppen at noen senter har gjennomført regelmessige brukerundersøkelser og at andre har planlagt lignende arbeid.

Referansegruppen har videre fokusert på at fagutviklingsprosjekter i regi eller i samarbeid med NKSD må ha klinisk relevans og være basert på sentraenes kompetanseområder og videre ha forankring i klinisk praksis. Referansegruppen har her fokusert på at NKSD bør stimulere til samarbeid omkring relevante kliniske fagprosjekter som aktuelle kliniske fagmiljøer i de ulike helseforetakene.

Delta i forskning og etablering av forskningsnettverk

Referansegruppen er igjen imponert over både pågående og gjennomført forskningsaktivitet. Denne produksjon er i seg selv avgjørende for utvikling og eksistensen av de ulike kompetansesentrene. Det er videre særlig påpekt fra referansegruppen at forskningsaktivitet i regi eller i samarbeid med NKSD må følge forskningsrådets føringer ved å ha en klinisk forankring. Dette er særlig viktig med hensyn på å sikre god og relevant fagutvikling ved de ulike sentraene.

Bidra i relevant undervisning

I henhold til NKSD sin virksomhet er formidling et sentralt ansvarsområde. De ulike kompetansesentraene har gjennom sin drift etablert naturlige samarbeidsarenaer og samarbeidspartnere. Referansegruppen har gitt tilbakemelding på at NKSD må sikre at brukerperspektivet blir ivaretatt og formidlet i gitte undervisningsarenaer. Referansegruppen har videre belyst viktigheten med å bidra med undervisning- og kompetansehevingsaktivitet i de ulike helseregioner. En slik formidling vil ha effekt både med hensyn til å synliggjøre sjeldenfeltet og videre også bidra til at relevante lokale kliniske fagmiljøer får tilgang til relevant fagkompetanse. I tillegg kan dette også ha en positiv effekt med å etablere aktuelle fagnettverk og samarbeid mellom fag- og resurspersoner.

Veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning

Referansegruppen vil særlig trekke frem fagutviklingsprosjektet HAB-sam. Prosjektet skal kunne bidra til god og utviklende samhandling mellom de ulike kompetansesentrene, heleforetakene og lokal helsetjeneste. Referansegruppen mener videre at HABsam prosjektet vil kunne være et verktøy for viktig og riktig fokus på behandlingsforløp som vil kunne bidra til kvalitetsmessige og effektive helsetjenester. Referansegruppen mener videre at HAB-sam vil ha en generaliserbar effekt for alle sentraene som utgjør NKSD.

Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppen har fått innføring i utvikling av "fasemodellen". Dette arbeidet har en viktig betydning for langtidsplanleggingen av NKSD sin virksomhet og prioritering. Referansegruppen har påpekt at det er særlig viktig å være orientert over internasjonal trend i sjeldenfeltet. I tillegg har referansegruppen fokusert på viktigheten med brukerinvolvering ved de ulike sentraenes arbeid knyttet til fasemodellen.

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:

Generelle innspill og kommentarer fra Referansegruppen

Referansegruppen har drøftet og gitt innspill til NKSD at det kan være aktuelt for de ulike kompetansesentrene å være bevist begrepsbruken knyttet til hvordan pasienter får tilgang til kompetansesentrene. Herunder er det Referansegruppens vurdering at "henvisning" kan være forvirrende og uheldig definisjon ovenfor noen av sentrene som ikke har en klinisk organisering. I denne sammenheng er det videre også relevant å ha et overordnet fokus på grenseoppgangen mellom sentrenes definering som nasjonal kompetansesenter v.s nasjonal behandlingstjeneste.

Referansegruppen er videre opptatt av at de ulike sentrene har en riktig prioritering med å etablere register knyttet til aktuelle diagnosegrupper. Det er her gitt innspill på om de ulike registrene har tilstrekkelig brukermedvirkning knyttet til oppbygging og drift av registrene.

Referansegruppen for NKSD - 11.02.16, Per Wilhelmsen

