

## 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 bevegelsesforstyrrelser (NKB)</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Ole-Bjørn Tysnes
Navn på brukerrepresentant	Magne Wang Fredriksen
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> Referansegruppens tilbakemelding er basert på årsrapporten fra Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) for 2016, løpende informasjon og kontakt om NKBs ulike aktiviteter, samt møter av tjenestens referansegruppe i hhv. juni og november 2016 på Gardermoen.  Nye medlemmer i referansegruppen er Krisztina Johansen (Helse Sør-Øst) og Guido Alves (ny leder NKB), samt Magne Wang Fredriksen (brukerrepresentant fra Norges Parkinsonforbund).  Årsrapporten for 2016 er forelagt og godkjent av alle medlemmer i referansegruppen.	

Med utgangspunkt i nevnte punkter kommenteres følgende:

Ad 1. Referansegruppens medlemmer mener at NKB arbeider iht. målbeskrivelsen med å bygge opp og spre kompetanse om utredning og behandling av tjenestens pasientmålgrupper i hele landet. NKB har i hovedsak rettet både klinisk arbeid og forskningsaktivitet mot pasienter med Parkinsons sykdom som utgjør den største og viktigste gruppen. Den vitenskapelige aktiviteten ved NKB er av høy kvalitet og vesentlig i volum. NKB bidrar til samarbeid om parkinsonforskning med relevante forskningsgrupper nasjonalt og internasjonalt. NKB er i ferd med å etablere et landsdekkende medisinsk kvalitetsregister for pasienter med Parkinsons sykdom. Dette er sterkt ønskelig i et nasjonalt perspektiv for å sikre likeverdig diagnostikk og behandling i alle landets helseregioner. Spesielt er det viktig å kartlegge og følge tilbudet til pasienter med avansert Parkinsons sykdom. Et nasjonalt parkinsonregister vil også gi et godt grunnlag for å styrke klinisk relevant forskning i de ulike regionene. Det er opprettet et fagråd for kvalitetsregisteret med representanter fra alle helseregioner. Innrapportering til registeret skal etter planen starte i løpet av 2018.

Ad 2: Referansegruppens medlemmer rapporterer ingen problemer knyttet til kompetansetjenstens funksjon eller organisering internt i egen region.

## **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:**

Ad 3. Referansegruppen mener at NKB gjør et betydelig arbeid med å bidra til at oppdatert informasjon blir gjort tilgjengelig for brukere i hele landet. Som det fremkommer i årsrapporten for 2016 arrangerer NKB årlige møter for leger og sykepleiere som arbeider med Parkinsons sykdom og til dels også med dystonier. Tjenesten gjennomfører annet hvert år emnekurs i bevegelsesforstyrrelser som er tilgjengelig for leger fra alle helseregioner.

NKB har egen hjemmeside der informasjon om pasientmålgruppene er tilgjengelig for brukere i hele landet, og har bidratt til ulike pasientbrosjyrer som er lagt ut på brukerorganisasjonenes nettsider. Tjenesten bidrar til oppdatering av relevante nettsider til NevroNel, et elektronisk oppslagsverk brukt av mange nevrologer og annet helsepersonell i hele landet. Det er utarbeidet veiledende retningslinjer og handlingsplaner innen Parkinsons sykdom og dystonier. Disse er elektronisk tilgjengelige for brukere i hele landet på tjenestens nettsider. NKB planlegger revisjon av dystoniveilederen i 2017 og bistår Helsedirektoratet med innledende arbeid med å utvikle kunnskapsbaserte/ nasjonale faglige retningslinjer for Parkinsons sykdom. Utvikling av slike nasjonale faglige retningslinjer støttes sterkt av referansegruppen.

Ad 4 og 5. Som beskrevet under punkt 1, driver NKB utstrakt forskningsvirksomhet nasjonalt og internasjonalt med god klinisk relevans, men referansegruppen mener at tjenesten har potensial til å understøtte klinisk forskning i de ulike helseregionene i enda større grad i årene fremover, blant annet gjennom det nasjonale Parkinsonregisteret som er under oppbygging.

Ad 6. Referansegruppen er generelt tilfreds med tjenestens funksjon. Man har tidligere påpekt at arbeidet med dystoni og tremor kunne vært bedre. Man ser derfor positivt på at NKB har styrket sin innsats mot disse pasientgruppene i 2016, men forutsetter at tjenesten fortsetter med planlagte tiltak i 2017. Fagpersoner fra NKB har i noe beskjeden grad vært tilstede for å formidle oppdatert kunnskap om Parkinsons sykdom i nasjonale nevrologmøter (Nevrodager i Oslo). Dette er fra referansegruppen formidlet til NKB.