

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 sjeldne diagnoser
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Per Wilhelmsen
Navn på brukerrepresentant	Anna Solberg (SAFO), Tone Torp (FFO), Eli Døvresgård Skattebu (FFO), Ann Iren Kjønnøy
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 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:	
<p>De regionale representanter har tilkjennegitt at forskningsaktiviteten ved de ulike sentra er god og videre at det er positivt at et økende antall forskningsprosjekter er forankret i klinisk virksomhet og videre inkluderer fagmiljøer fra flere helseregioner.</p> <p>De aktuelle pasientregisre er forankret i de aktuelle fagmiljøer og oppleves å være godt forankret i klinisk virksomhet.</p> <p>Referansegruppen har drøftet at de regionale representanter har en utfordring knyttet til å kunne representere og/eller kommunisere med alle aktuelle fagmiljø ut fra aktuelle saker som drøftes. Det er her en overensstemmelse at denne kommunikasjon og/eller</p>	

tilbakemelding forventes å være gjeldende på områder og/eller saker der det eventuelt meldes konkrete innspill eller synspunkter som enten har eller skal drøftes i referansegruppen.

De regionale representanter følger opp tidligere års tilbakemelding om at senterledelsen og de ulike sentraene arbeider i samråd både i henhold til mandat og intensjon.

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. Referansegruppen har på et tidlig stadige drøftet og kunne gi innspill til informasjonsstrategien som NKSD har utarbeidet og er svært tilfreds med dette arbeidet.
4. Referansegruppen i sin helhet er samstemt med de regionale representanter om at både forskning og fagutviklingen som er initiert av de ulike sentra som utgjøre NKSD, har god kvalitet og videre også tilpasset brukernes behov. Referansegruppen har videre drøftet problematikken med å inkludere brukerrepresentasjon i forskningsprosjekter, der det på den ene siden oppleves at det er godt lag til rette for god forankring og deltagelse, men på den andre siden så kan ofte de ulike aktuelle forskningsprosjekter være både omfattende og faglig komplisert slik at dette kan bli en begrensende faktor i innvolvingen.
5. Referansegruppen har ingen ytterligere merknader til dette punkt ut over kommentar over (pkt 4).
6. Referansegruppen har på aktuelt område hatt fokus på "Fasemodellen" som et verktøy for å sikre tilgang og tilgjengelighet på kompetanse knyttet til sjeldne diagnoser. Det anses som nødvendig og viktig at det er et kontinuerlig fokus på hvilke diagnoseområder som skal inngå i sentraene. Referansegruppen anser det likevel som sentralt at fagområdene følger internasjonale føringer og/eller retninger.

