

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 familiær hyperkolesterolemi Rapporten godkjennes !
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Anders Hovland
Navn på brukerrepresentant	Margaretha Hamrin
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: <ol style="list-style-type: none">1) Det er gjennomført kliniske forskningsprosjekt i flere av regionene (foreløpig Sør-Øst og i Helse Nord (Bodø) med innrapportering sentralt .Alle regioner har fått tilbud om å delta, og dette arbeidet vil fortsette.2) Det er ikke funnet problemer knyttet til kompetansetjenestens organisering i de forskjellige regionene.	

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) Gjennom nettstedet (som referansegruppen synes er meget godt) foreligger elektronisk informasjon for brukere/pasienter og for fagpersoner. Statistikk viser at nettstedet brukes flittig.
- 4) Det legges til rette for kliniske studier, og dette arbeidet vil fortsette/økes.
- 5) Det planlegges også videre pasientregistre ev knyttet til egen "kolesterol" journal.
- 6) Slik det er per dags dato er det god forankring i de ulike regioner. Det er avholdt et møte med andre fagpersoner enn de som sitter i referansegruppen, og det bør være ytterlig fokus på dette de kommende år.