

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 svangerskap og revmatiske sykdommer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Synøve Kalstad
Navn på brukerrepresentant	Mari Sundsfjord
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. RevNatus fikk i 2015 konsesjon som kvalitetsregister. Referansegruppa er gjort kjent med at det ikke aktuelt med søknad om nasjonal status i 2017, men ønsker fortsatt at arbeidet med å få gjort RevNatus til et nasjonalt register prioriteres. 2. Referansegruppa har ikke fått tilbakemeldinger om problemer knyttet til kompetansetjenestens funksjon. Referansegruppa ønsker at NKSR kan bidra i større grad på kurs for pasienter, f. eks. LMS-kurs.	

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. NKSR leverer pasientinformasjon til helsenorge.no. Denne informasjonen er tilgjengelig for pasienter og pårørende i hele landet. Per i dag er denne informasjonen kun tilgjengelig på norsk. Referansegruppa oppfordrer NKSR til å også gjøre den tilgjengelig på engelsk for å nå ut til ikke-norskspråklige pasienter.

NKSR har revidert sin gamle elektroniske metodebok, og har endret navnet til «Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer». Innholdet i veilederen er omstrukturert for at innholdet skal være mer tydelig. Veilederen er elektronisk tilgjengelig på stolav.no/nksr, og oppdateres jevnlig i takt med ny kunnskap.

4. Det er etablert Scientific Board for RevNatus med representanter fra alle HF. De som ønsker å ta ut data fra RevNatus kan søke der.

5. RevNatus fungerer som et landsdekkende kvalitetsregister. Viser til punkt 1.

6. Referansegruppa opplever at NKSR leverer tilfredsstillende når det gjelder kompetansespredning til helsepersonell, men at de i større grad kan bidra i pasientopplæring.