

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 svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSr)
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Synøve Kalstad
Navn på brukerrepresentant	Mari Skog
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Norsk revmatikerforbund
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. NKSr driver det landsdekkende kvalitetsregisteret RevNatus. Referansegruppen er kjent med at RevNatus søker om å bli vurdert i forhold til søknad om nasjonalt register og støtter dette. 2. Det er enkelte revmatologiske enheter som ikke registrerer i Revnatus. NKSr anbefales av referansegruppen å ta kontakt med disse for å oppfordre til registrering. Dersom man får med enda flere enheter til å registrere i RevNatus, vil det øke dekningsgraden og kvaliteten	

på registeret.

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.
- 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. Informasjonen ble i 2017 utarbeidet på engelsk for å nå ut til ikke-norskpråklige pasienter. Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer er elektronisk tilgjengelig på stolav.no/nksr, og oppdateres jevnlig i takt med ny kunnskap. NKSR jobber med mer brukervennlig elektronisk løsning. Referansegruppa oppfordrer NKSR til å undersøke om eldre versjoner av «Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer» kan ligge ute på andre nettsteder, og eventuelt få dem fjernet.
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. Det er etablert en nasjonal forskergruppe med representanter fra alle RHF.
5. RevNatus fungerer som et landsdekkende kvalitetsregister og det foreligger mulighet til å koble data fra andre register mot RevNatusdata. Viser til punkt 1.
6. Referansegruppa opplever at NKSR leverer tilfredsstillende når det gjelder kompetansespredning til helsepersonell. NKSR har som mål i sin kompetansespredningsplan å bistå med en innholdspakke for lærings- og mestringskurs til pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom som kan brukes også i de andre helseregionene.