

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 barn og unge med funksjonsnedsettelse
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Edith Victoria Lunde
Navn på brukerrepresentant	Sarah Isabel Corneliussen Dahl, Lena Sørensen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Unge Funksjonshemmede, Barne- og ungdomsreumatikergruppen (BURG)
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" 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>1) Kompetansetjenesten har plan om å understøtte klinisk forskning knyttet til utvikling av evalueringsredskap for gutter med muskeldystrofi. Tjenesten er også i ferd med å gjennomføre doktorgradsprosjekt om aktivitetshjelpemidler. Begge prosjektene utgår fra Helse Nord. Kompetansetjenesten la plan for utvikling av kvalitetsregister fra 2018.</p> <p>2) Det er ikke rapportert problemer knyttet til tjenestens funksjon eller organisering.</p>	

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) Innholdsrik nettside, og tilgjengelighet til Facebook, med informasjon rettet mot ulike brukergrupper. Referansegruppen er noe usikker på om informasjonen som retter seg mot barn, unge og deres nettverk er organisert på slik måte at målgruppen lett kan finne f.eks. informasjon om fritid. Referansegruppen oppfordrer til å vurdere om noe informasjon på nettsiden bør legges til rette for barn og unge med syn-, hørsel- og kognitive utfordringer. Også vurdere noe tilrettelegging for barn med samisk bakgrunn. Videre foreslår referansegruppen at man er proaktive mot brukerorganisasjoner og andre samarbeidspartnere for gjensidig lenking til hverandres nettsider.

4) Se tilbakemelding på spørsmål 1 foran.

5) Referansegruppen oppfatter at arbeidet med planlegging for kvalitetsregister nå er mer konkretisert. To av gruppens medlemmer deltar i arbeidet fra 2018, og gruppen anbefaler at hele referansegruppen blir benyttet i fremtidige utviklingsoppgaver.

Referansegruppen bifaller fagutviklingsprosjektene som inkluderer samarbeidspartnere i alle fire helseregioner, f.eks. Mønsterkommuneprosjektet og Delta 2022 som inkluderer helsesporssentre i tre regioner. Delprosjekter av Delta 2022 inkluderer ulike aktører i hele landet. Det er fortsatt utfordringer knyttet til kompetansetjenestens oppgaver og prioriteringer, men det har skjedd en positiv utvikling fra år til år. Vi oppfatter at kompetansetjenesten følger opp innspill fra referansegruppen. Kompetansetjenesten bør fortsatt være oppmerksom på at aktivitetene ikke spres for mye, og at relevansen for barn og unge avklares ved tiltak som kan oppfattes å være i grenseland, som f.eks. tiltaket Aktive seniornettverk.