

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 sarkomer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Eivind Smeland
Navn på brukerrepresentant	Pål Nedrelid
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Sarkomer
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:	
<ol style="list-style-type: none">1. Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom er fortsatt på tilbudssiden både når det gjelder forskning og kompetansespredning. Det har videre vært jobbet intenst med et nasjonalt register, som nå skal legges inn under kreftregisteret.2. Ikke aktuell problemstilling.	

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. Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom har egne, oppdaterte og funksjonelle nettsider (under Oslo Universitetssykehus), samt bidrar til pasientorganisasjonen «Sarkomer» (som har egen nettside; www.sarkomer.no). Det er også forholdsvis nylig lagd egen sarkom-video som fortsatt sprer kunnskap om sarkom i sosiale medier.
4. Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom har endel økonomiske midler til rådighet. Her kan det søkes om støtte til initiering av sarkom-forskning.
5. se pkt 1 over. Her har det vært utrettelig innsats.
6. Det er ikke innkommet slike forhold til referansegruppen for Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom.