

## Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjerne-mandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Marite Rygg
Navn på brukerrepresentant	Anine Dagestad og Joachim Sagen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	BURG – Barne- og ungdomsrevmatikergruppen i Norsk Revmatikerforbund
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: <a href="#">Klikk her for å skrive inn tekst.</a>
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b>	
<b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Flere felles forskningsprosjekt i regi av PRINTO - den internasjonale europeiske forskningsorganisasjonen for barnerevmatologi - har gjennom årene vært organisert av eller via NAKBUR, for øyeblikket deltar alle de 4 regionale helseforetakene representert i referansegruppen i en felles farmakovigilansstudie, PharmaChild. Denne studien har også vært utgangspunkt for 2 mindre studier basert på datamateriale i den internasjonale databasen med forfattere fra 3 av helseregionene. Flere regioner har også deltatt i et forskningsprosjekt om MCTD som bl.a har resultert i en internasjonal publikasjon med forfattere fra minst 3 av regionene, samt en publikasjon under utarbeidelse.</li></ol>	

Referansegruppen vil gi honnør til NAKBUR for arbeidet med å etablere et nasjonalt kvalitetsregister for barnerevmatologi; Norsk register for barnerevmatologi med biobank (NOBAREV). Det er derfor svært beklagelig at registeret enda ikke har fått anbefaling om nasjonal godkjenning av Helse Sør-Øst.

2. Referansegruppens medlemmer kjenner ikke til at det har vært problemer knyttet til kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region, eller at det har vært tatt kontakt med eget RHF om dette i løpet av perioden.

## 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. Referansegruppen er godt fornøyd med det arbeidet som gjøres av NAKBUR for å oppdatere og vedlikeholde den elektroniske nettsiden som inneholder informasjon både til pasienter, pårørende og brukergrupper samt til helsepersonell. NAKBUR har også vært ansvarlig for den oversettelsen av informasjonsbrosjyrer om aktuelle barnerevmatologiske diagnoser og behandling laget av PRINTO – Paediatric Rheumatology INternational Trials Organisation (PRINTO) slik at pasient- og pårørendeinformasjon ikke bare er lik nasjonalt, men også internasjonalt. Flere av medlemmene i referansegruppen har bidratt med oversettelsesarbeid i dette arbeidet som ansees som en banebrytende innsats for å sikre god, kvalitetssikret og lik informasjon til brukere i et globalt perspektiv.

4. Referansegruppen er enig med NAKBURs prioritering av deltakelse i større internasjonale kliniske studier i regi av PRINTO (se over) framfor tilretteleggelser av egne lokale og nasjonale kliniske studier siden pasientgruppene er små. Flere helseregioner deltar i PRINTO-initierte studier. Referansegruppen vil gi ros til NAKBUR for det fine initiativet de har tatt ved å arrangere brukerkurs for å få brukere med i planlegging og gjennomføring av forskning både nasjonalt og regionalt.

5. Se kommentar under pkt 1. Planen for et nasjonalt pasientregister for forskning og kvalitetskontroll er ferdig fra NAKBURs side med god representasjon fra regionale representanter i planleggingen. NOBAREV m/biobank har konsesjon, REK-godkjenning og

tillatelse til innhenting av personopplysninger, men søknad om nasjonal godkjenning ligger fortsatt på vent hos Helse Sør-Øst på 2. året. Referansegruppen oppfordrer Helse Sør-Øst om å følge opp.

Referansegruppen er klar over at ansvar for økonomi og drift tilligger det regionale helseforetak der tjenesten er lokalisert, men tror likevel at innsyn i tjenestens økonomi vil gi referansegruppen større forståelse for tjenestens rammer og prioriteringer, noe vi mener er en viktig forutsetning for at referansegruppen kan komme med innspill og forslag i forhold til årsplaner.

Referansegruppen erkjenner at vi har et ansvar for og mener også at vi har bidratt til å bringe synspunkter fra regionene til NAKBUR. Vi har i perioden ikke opplevd problemer eller svakheter ved tjenestens funksjon utover den nevnte tregheten i godkjenning av et pasientregister. Gjennom en aktiv referansegruppe mener vi også å ha vært med og bidratt til en svært gledelig utvikling av NAKBUR gjennom de siste årene til nytte både for regionene, pasient/pårørende og brukere. Vi er svært enig med utsagnene i årsrapporten i at det ser ut til å være et langvarig behov for kompetanseheving og en nasjonal kompetansetjeneste som samordner dette behovet, ettersom det skjer en rivende utvikling i faget både vedrørende medikamentell behandling med potensielt sterke og farlige medikamenter og en utvikling innen tekniske diagnostisk utstyr. Når pasientgruppen samtidig er liten, vil det kreve kontinuerlig oppdatering og utvikling av tverrfaglig kompetanse, samt en nasjonal koordinering av denne.