

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 familiær hyperkolesterolemi
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Anders Hovland
Navn på brukerrepresentant	Margretha Hamrin
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	FH-Norge
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
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. I regi av kompetanstjensten er det gjennomført en registerstudie i to av helseregionene, disse data er allerede publisert på internasjonale kongresser og planlegges publisert i internasjonale tidsskrift. Det er potensiale for ytterligere register- og kliniske forskningsprosjekter rundt om i regionene.2. De regionale medlemmene vil fungere som kompetansespredere i egen region, dog er det ikke satt av tid eller penger til dette fra RHF ene.	

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
2. Tilrettelegging for kliniske studier.
3. 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:

1. Referansegruppen vil særlig trekke frem den eksterne nettsiden www.kolesterolbehandling.no, som er utviklet til å bli en viktig informasjonskanal og som har hatt høye besøkstall både fra helsepersonell og pasienter. Det er viktig at denne informasjonen ikke ligger på en regional plattform eller under et spesifikt helseforetak. 2. Det er lagt til rette for kliniske studier, det har vært noe samarbeid med andre helseregioner enn HSØ, men dette samarbeidet bør kunne utvides. 3. Det er allerede gjort noe kvalitetssikring fra regionale pasientregistre, dette bør kunne utvides. En felles plattform i form av felles lipid-journal ville vært en stor fordel (jf. Diabetesjournal/Noklus). - Det er viktig å fortsette arbeidet med de prioriterte oppgavene å utvikle en strukturert medisinsk journal og etablere et register for personer med familiær hyperkolesterolemi. Kompetansetjenesten har nedlagt et betydelig arbeid med å utvikle en strukturert lipidjournal og kvalitetsregister gjennom DIPS Fasttrak og NOKLUS, tilsvarende det som allerede er i bruk for diabetespasienter. Strukturert lipidjournal er nå tilgjengelig for bruk i alle helseregioner, bortsett fra i Helse Sør-Øst, som ikke ønsker at programmet brukes. Referansegruppen mener at dette er uheldig. Felles strukturert lipidjournal slik den nå er utviklet i DIPS Fasttrak (NOKLUS) vil gi mulighet for enhetlig innhenting av informasjon om diagnose, oppfølging og behandling av personer med FH, med mulighet for senere overføring data til et sentralt samtykkebasert register slik det er gjort for diabetespasienter. Det er ønskelig at alle helseregioner er med på utvikling, test og bruk av programmet og referansegruppen er bekymret for den foreløpige stoppmeldingen for DIPS Fasttrak (NOKLUS) i Helse Sør-Øst.

