

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester for sjeldne funksjonshemninger

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 sjeldne diagnoser
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	Per Wilhelmsen
Navn på brukerrepresentant	Tone Torp , Ann Iren Kjønnøy, Eli Skattebu og Anna Solberg,
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Funksjonshemmedes fellesorganisasjon og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes orgnisasjoner
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:	
<p>1. Helseregionen henviser til NKSD sine rapporteringer for 2017 som viser god bredde og mengde av aktivitet i tjenesten på de ulike sentrene. I aktuell rapportering bemerkes det at hensynet til personvern bør ha en særlig oppmerksomhet mht at det ofte er lavfrekvente pasientgrupper som omhandles. Helseregionene henstiller til ressurs- og kapasitetsmessig utfordring mht deltakelse på tradisjonelle kurs/konferanser. Der det ut fra begrensing i rammer, kapasitet og ressurser er utfordringer for fagmiljøer mv. for å kunne prioritere</p>	

deltakelse på tross av en erkjent behov for kompetanseøkning. Helsregionene ser fortsatt frem til et kvalitetsregister innen sjeldenfeltet som kan bidra til større faglig innsikt. Et annet element som har vært omtalt og drøftet er hvoviddt det er mulig å forvente en reel eller konsekvent brukermedvirkning inne forskningsprosjekter tilknyttet sjeldende diagnoser ut fra et hensyn at mange av disse prosjekter er svært høyspesialisert og kompetansekrevede.

2. Ingen helseregioner har kommentert utfordringer knyttet til kompetansetjenesten. Dette må likevel ses i sammenheng med at ikke alle pasientsaker eller problemstillinger nødvendigvis når frem til representantene fra de ulike helseregionene. Det kan i denne sammenhengen være en aktuell problemstilling om de ulike helseregioner burde ha en klinisk enhet som har et samarbeids- og/eller et koordineringsansvar knyttet opp til sjeldensentrene.

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til ulike typer behandling, og i forhold til en langsiktig (ofte livslangt) tverrfaglig oppfølging.
4. Avklare rutiner og ansvarsforhold i forhold til tilbud til pasientenes pårørende.
5. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
6. Bidra til at kurs og opplæring rettet mot pasienter og pårørende blir landsdekkende.
7. Tilrettelegging for kliniske studier.
8. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
9. Fange opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

Referansegruppen ser i helhet på at arbeidet med kompetansespredning, som må sies å være en av hovedfunksjonene til alle sentrene, som viser både god aktivitet og videre også en stor bredde i forhold til omfanget av diagnoser som sentrene representerer. Referansegruppen fremhever at det er et behov for å søke alternative læringsarenaer og modeller for kompetanseheving/spredning som bidrar til at aktuelle fagmiljøer og brukere får tilstrekkelig mulighet for økning av relevant kompetanse. Referansegruppen har i sitt arbeid fokus på likeverdige tjenester fra de ulike kompetansesentrene. Det fremheves at det i rapporteringen er formålstjenlig at statistikk fremstilles med fylkesvise tall. Det er videre relevant

i denne sammenheng og fremheve at de ulike sentrene har god tradisjon i bruk av brukerundersøkelser. Det er av Referansegruppens oppfatning at det er ulikt hvordan brukerundersøkelsene blir brukt. Referansegruppen fremhever her at det er sentralt å ha en særlig fokus på måling som fremmer kvaliteten i tjenestene, og kan bidra til å definere gode kvalitetsindikatorer for å måle senteraktiviten.