

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(NKBUF) |
| Om referansegruppen | |
| Navn på referansegruppens leder: | Edith Victoria Lunde |
| Navn på brukerrepresentant | Henriette Nielsen, Ragnar Skaug |
| Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra | Norges handikapforbunds ungdom, Handikappede barns foreldreforening |
| 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 gjennomfører phd studie om aktivitetshjelpemidler. Første artikkel, "Knowledge among important actors in the field of adaptive equipment for young people with disabilities", ble akseptert i 2018, og publisert i januar 2019. Gjennomført systematisk kunnskapsoversikt: "Deltakelse for barn og unge med nedsatt funksjonsevne", publisert som egen rapport i januar. Innrapportering til pasientregistre er ikke aktuelt.</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) Nettsideplattformen er enkel, oversiktlig og lett å bruke. Referansegruppen minner om universell utforming av nettsiden. Det savnes mer konkret informasjon, spesielt under fanen barn, unge og deres nettverk. Her kan det fint komme lenker til relevante nettsider. Referansegruppen vil også gjenta tidligere innspill om at kompetansetjenesten er aktive mot samarbeidspartnere for lenking/synliggjøring av nettsiden. Referansegruppen savner også en tydelig sosial mediestrategi.

4) Viser til vår tilbakemelding på spørsmål 1

5) Kompetansetjenesten startet opp arbeid med etablering av kvalitetsregister i 2017 og arrangerte i 2018 to workshops med representanter fra kommuner, HF og andre for videreutvikling av dette. I 2018 er arbeidet med kvalitet inkorporert i prosjekt "Mønsterkommunenettverket" som gjennomføres i samarbeid med kommuner i de fire helseregionene og tilstøtende HF. Det ble søkt om midler til prosjektet gjennom HELSEVEL/Forskningsrådet. Denne ble innvilget i 2019 og arbeidet kontinueres.

Referansegruppen mener at kompetansetjenesten må jobbe mer proaktivt for å synliggjøre seg og sitt arbeid. Videre ser vi det som viktig at tjenesten, gjennom Mønsterkommunenettverket, får identifisert og definert kvalitetsindikatorer som kan brukes i kvalitetsforbedringsarbeid. For 2019 er det utarbeidet ny ytelsesavtale mellom Helse Nord RHF, Valnesfjord Helsesportssenter og NKBUF. I denne avtalen skal brukerne av kompetansetjenesten være tydeligere definert. Referansegruppen ser det som viktig at NKBUF tilpasser fremtidige aktiviteter og andre tjenester iht. dette.