

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 seksuelt overførte infeksjoner
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Turid Jorunn Thune
Navn på brukerrepresentant	Nanna C Klingenberg
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Organisasjonen FRI
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: 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: 1. Alle helseregioner har fått tilbud om å delta i PrEP-studien (Evaluation of implementation of pre-exposure prophylaxis (PrEP) in subjects at particular risk of infection with HIV), og i løpet av 2018 har sentre i alle helseregionen blitt innlemmet i og rapporterer inn kliniske data i studien. Kompetansetjenesten har ingen pasientregistre som det kan rapporteres inn data til. Referansegruppen ser heller ikke noe behov for at det opprettes egne pasintregistre for SOI siden Folkehelseinstituttet allerede har nasjonale registre som det innrapporteres data til fra hele landet.	

2. Referansegruppen har ikke erfart noen problemer knyttet til kompetansetjenestens funksjon i egen region.

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, 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 har i tidligere tilbakemeldinger kommentert at den beste måten å bidra til at oppdatert informasjon når brukere i hele landet, er å etablere gode og oversiktlige nettsider som er lette å søke opp. Dessverre har ikke dette arbeidet kommet så mye lenger i 2018. Dette skyldes dels bemanningssituasjonen i kompetansetjenesten og dels at det er behov for teknisk bistand fra IKT-kyndig personell.

NKSØI har vært aktive og synlige i mediebildet og har stilt opp med intervjuer og kronikker i landsdekkende aviser. På den måten har NKSØI vært med på å spre kunnskap om SOI til befolkningen i hele landet.

Referansegruppen gir sin fulle støtte støtte til at satsingsområdet for 2019 må være oppdatering og forbedring av NKSØI sin hjemmeside og aktivt bruk av media/sosiale medier for å kunne sikre lik tilgang til oppdatert informasjon i alle regioner.

4. PrEP har lagt beslag på mye av kompetansetjenestens tid de to siste årene. NKSØI har arbeidet på oppdrag fra Helsedirektoratet. Sentre i alle helseregioner har blitt inviterte til å delta i evalueringsstudien, og det rapporteres nå inn kliniske data fra alle helseregioner. Siden miljøet som arbeider med SOI er så lite, er det naturlig å satse på nasjonale studier i stedet for regionale studier. NKSØI har lagt til rette for dette i året som har gått.

5. Som nevnt under punkt 1 ser ikke referansegruppen behov for å søke om å få opprettet nye nasjonale pasientregistre for SOI siden data allerede rapporteres inn til Folkehelseinstituttet. Det ville derimot være ønskelig å få til et samarbeid med FHI for å få tilgang til de allerede eksisterende registrene for å kunne benytte dataene til forskning og kvalitetskontroll. Referansegruppen vil foreslå at NKSØI undersøker om det er mulig å få til et samarbeid med FHI.

Miljøet som arbeider med SOI i Norge er lite. Alle kjenner alle. Både medlemmene i referansegruppen og andre som arbeider med SOI kan enkelt komme i kontakt med de ansvarlige for NKSØI og gi tilbakemeldinger dersom problemer skulle oppstå. På de årlige møtene i referansegruppen blir ev. regionale problemer tatt opp direkte. Referansegruppen har meldt tilbake

til kompetansetjenesten at det viktigste for å få en god kompetansespredning i hele landet er oppgradering av hjemmesiden.