

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 sjeldne diagnoser, OUS HF
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Per Wilhelmsen
Navn på brukerrepresentant	Ann Iren Kjønnøy, Anna Solberg og Eli Skattebu
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Funksjonshemmedes fellesorganisasjon og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner
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:	
Det faglige samarbeidet mellom de ulike regionale fagmiljøene og de aktuelle sentrene som utgjør NKSD rapporteres til å være fortsatt positiv og i utvikling. Fagspennet som omfattes av de ulike kompetansesentrene er omfattende, men NKSD har en klar administrativ føring og forankring som bidrar til at de ulike sentrene utøver sin virksomhet i tråd med sine mandat og oppgaver. Driftsåret 2018, innebærer endringer som blant annet har medført endring av diagnosegrunnlag for et av sentrene, der Fase-modellen har vært brukt som metodisk verktøy. Resultatet i denne utfasingen er i overensstemmelse med fagmiljøenes oppfatning. Videre er det igangsatt prosess med å godkjenne nye diagnoser som endrer NKSD sin diagnose-portefølje. Disse prosesser legger til rette for god medvirkning og tilkjenner at prioriteringene skal være i tråd med pasient/brukerbehov. Det vises til	

at innføringen av Orpha-systemet for å identifisere diagnosegrupper, bidrar til å etablere kompetanse for pasienter med «ultra-sjeldne» diagnoser.

Det oppleves videre positivt at de ulike sentrene innad i NKSD i stadig større grad har utviklet og fremmer samarbeid på tvers, som ses i sammenheng med at en diagnose kan ha flere utfordringer som kan gå på tvers av senterkompetansen. Fagmiljøene fremmer kurs/konferanser/kompetansehevingstiltak/forskning som samler aktuelle problemstillinger på tvers av sentrenes kompetansespenn. Den geografiske fordeling av samarbeid/kontakt med sentrene og de ulike regioner, er fortsatt ujevn og bør ha en oppmerksomhet i NKSD. Det oppleves at NKSD har et godt engasjement i å få til gode samarbeidsrelasjoner mellom fagmiljøer, men regionene er ulik både i organisering og tilgjengelig fagmiljø/tjenester noe som innebærer behov for et kontinuerlige arbeid for å sikre likeverdig kompetansespredning.

Arbeidet med å etablere «Sjelden-registret» er et pågående arbeid, som både anses som avgjørende i forskningssammenheng og med tanke på utviklingsprofilen til de ulike sentrene.

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:

NKSD har hatt en omfattende kommunikasjons- og formidlingssatsning via www.sjelden.no. Denne webplattform oppfattes som et lavterskeltilbud og nyttig arena for formidling. Det oppfattes videre at læringsprofilen har et godt fag til fag perspektiv, og også retter seg til å inkludere pasient-/brukerperspektivet. Referansegruppen har gitt innspill til NKSD om at de samlede kommunikasjons- og formidlingsressurser fra sentrene kan ha nytte av ytterligere sentralisering og samarbeid. Referansegruppen opplever at dette kan bidra til ytterligere bedre samarbeid på tvers innad i NKSD. Referansegruppen opplever at NKSD har en god brukermedvirkning som sikrer involvering og systematisk utvikling av tjenesteomfanget til de ulike sentrene. Det oppleves både nyttig og formålstjenlig at NKSD samarbeider med brukerorganisasjonene for å utvikle opplæringsmaterieil.

Referansegruppen tilkjenner at den samlede forskningsaktivitet som utøves innen NKSD er god, men fremmer at flere artikler og studier gjøres tilgjengelig på norsk. I tillegg fremmes det en tydeligere profil på å stimulere til forsknings- og fagutvikling i samarbeid med fagmiljøer både internasjonalt og kliniske miljøer på landsbasis.

Referansegruppen er innforstått med at NKSD ikke er blitt involvert i 5-års evalueringen av de nasjonale behandlings- og kompetanse-senterne. Arbeidet med å utarbeide en nasjonal definisjon og strategi for sjeldne diagnoser er forankret i Helsedirektoratet. Referansegruppen ser det som naturlig at 5-års evaluering gjennomføres overfor NKSD som nasjonalt kompetansesenter, og imøtekommer dette arbeidet.