

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	Nasjonalt kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Synøve Kalstad
Navn på brukerrepresentant	May Liz Bestvold og Mari Skog
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Barne- og ungdoms revmatikergruppe (BURG) - Norsk Revmatikerforbund
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. NKS drifter det landsdekkende kvalitetsregisteret RevNatus. Referansegruppen er informert om endelig avslag på nasjonal status. Registeret har 18 registrerende enheter og kan, uavhengig av nasjonal status, jobbe med å få med flere revmatologiske enheter til å registrere i registeret. Data fra RevNatus er tilgjengelig for bruk i kliniske forskningsprosjekt gjennom søknad til Scientific Board. NKS har også biobankdata som kan knyttes opp mot RevNatus i fremtidige forskningsprosjekt. Inklusjoner i RevNatus i 2018 viser: HSØ 156 pasienter (690 registreringer), HV 85 pasienter (343 registreringer), HN 46 (117 registreringer), HMN 59 pasienter (525 registreringer). Referansegruppens representanter fra de ulike RHF anser denne fordelingen av registreringer fordelt på RHF å være	

fornuftig. For å si noe om dekningsgrad på ulike diagnoser i RevNatus foreslår referansegruppen at NKSR får ut tall fra Norsk Pasientregister (NPR).

2. Referansegruppen mener at punkt 2c i "Plan for kompetansespredning" om etablering av lokale kompetansenettverk ikke bør være et satsningsområde, og at dette arbeidet ikke skal prioriteres per nå. Med tanke på at hver enhet registrerte mellom 6-61 pasienter i kvalitetsregisteret vil kompetanseområdet best ivaretas av en nasjonal tjeneste, se punkt 6.

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. NKSR lanserte i 2018 "Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer" i nytt og mer brukervennlig design. Referansegruppen mener at kunnskap om at en slik veileder finnes må gjøres godt kjent i de aktuelle fagmiljøene. Oppdatert pasientinformasjon er tilgjengelig på helsenorge.no både på norsk og engelsk. I samarbeid med Spondyloartrittforbundet hadde NKSR i 2018 en artikkelserie og en video kalt "Drømmen er mulig" rettet mot pasientgruppen. NKSR har også tilknyttet seg 2 personer med brukererfaring som bidrar til å løfte pasientperspektivet i tjenesten. NKSR kom i 2018 på Facebook og er nå aktiv i sosiale medier.

4. RevNatus har fått endelig avslag på nasjonal status. Det blir viktig at det etableres et Fagråd for registeret som kan bistå i vurdering av variabler og utarbeidelse av indikatorer i RevNatus. Se også punkt 1 og 5.

5. Høy datakvalitet og dekningsgrad i RevNatus er viktig for kvalitetskontroll. NKSR oppfordres til å fortsette arbeidet med datakvalitet og datakvalitetsrapporter, og sammen med et fagråd etablere kvalitetsindikatorer som kan si noe om effekt av tjenesten. NKSR har etablert et registertsamarbeid med de andre registrene i revmatologi, NorVas og NorArtritt, om variabler og brukermøter. NKSR deltar i et Europeisk samarbeid "European network of pregnancy registers" EuNeP om etablering av kjernevariabler til kvalitetsregistre på svangerskap og revmatiske sykdommer.

6. Referansegruppen anser det som formålstjenelig at kompetansen på svangerskap og revmatiske sykdommer er sentrert på et sted. En nasjonal tjeneste vil kunne bidra til å hindre uønsket variasjon i tilgang til kompetanse. Et kvalitetsregister som RevNatus som ikke har fått nasjonal status krever at det er en tjeneste som drifter registeret. Referansegruppen anbefaler at tjenesten ikke bruker ressurser på punkt 2c med etablering av etablere lokale nettverk.

