

## Årsrapportering for nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)</b>
Navn på referansegruppens leder:	Per Wilhelmsen
Navn på brukerrepresentant	Ann Iren Kjønnøy (FFO) - Kari Velsand (FFO), Patricia Melsom (FFO)- Anna Solberg (SAFO)
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Fellesorganisasjonen (FFO) og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input checked="" type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Representasjon av brukerrepresentanter har vært gjeldende og stabil i referansegruppen. I tillegg er brukerorganisasjoner representert i de ulike senterrådene som er en del av organiseringen av Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser (NKSD)
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	2 faste fysiske møter i Oslo, NKSD-Ullevål sykehus. Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Fysiske møter
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år.</b></li> </ul> <p>NKSDs team for digital læring (TDL) utarbeider digitale læringsressurser til læringsportalen sjelden.no. Målgruppen er fagpersoner. Visning av utvalgte kurs og ressurser som er publisert eller under utarbeidelse. Samarbeid med LIS-utdanningen i OUS om kurs i genetikk og koagulopatier som vil tilgjengeliggjøres for spesialistutdanningene i hele landet. Referansegruppen har på bakgrunn av</p>	

dette gitt følgende innspill til NKSD om å vurdere samarbeid med andre relevante e-læringsplattformer og Medisinsk forening for nevrohabilitering, dnlf (som arbeider med å etablere et kompetanseområdet nevrohabilitering). I tillegg er det aktuelt å delta / bidra i den nasjonale internundervisningen for habiliteringsfeltet. Videre utvikler Statped en e-læring på plattformen ASK, som kan være nytting å samarbeide om. Det er videre godt etablerte Regionalt kunnskapssenter for habilitering (RHAB) som vil kunne dra nytte av et samarbeid.

Referansegruppen har drøftet det faktum at flere av sentrene i NKSD gir tilbud til nevroutviklingsforstyrrelser, og det er behov for avklaring av ansvar og oppgaver. Det er ønskelig med en formalisert samarbeidsform, og flere samarbeidsmodeller har vært diskutert. Autisme som en del av NKSD oppfattes som en uvant struktur også for brukerne, men det er klare kompetansehull for «sjelden autisme».

Referansegruppen er orientert om Kanalstrategi, NKSDDet der det er satt ned en gruppe som skal utrede hvordan ulike kanaler for kunnskapsspredning og informasjon best kan understøtte tjenestens overordnede mål for kommunikasjonsarbeidet. Det er utarbeidet eget mandat for arbeidet. Det er holdt forberedende møter med eksterne ressurser, og anbud vil bli utarbeidet.

Referansegruppen har i begge møtene i driftsåret 2019 drøftet det pågående arbeidet med definisjonen av en sjelden diagnose. Både FFO og NKSD har vært opptatt av mulige konsekvenser av definisjonsendringen. Den nye definisjonen skal brukes i arbeidet med den nasjonale strategien, og sier ikke at NKSDs tjenester skal endres. Brukerorganisasjonene har vært innkalt til egne møter med Helsedirektoratet, men arbeidsprosessen har vært uklar og har tatt lang tid.

Referansegruppen er informert om NKSD sin søknad om fullt medlemskap i Europeiske referansenettverk (ERN) og er positiv til at NKSD er aktive opp mot og dreier mot de europeiske miljøene, særlig med tanke på usikkerheten som er forbundet med fremtiden for det nordiske samarbeidet på sjeldenfeltet.

Referansegruppen er kjent med at senterne i økende grad går bort fra diagnosespesifikke kurs og over til temabaserte kurs. Det skjer også en dreining i tjenesten for å få spre kunnskap til lokalt hjelpeapparat. Videre gjør økt tilfang av ultrasjeldne at fokuset er mer på diagnosegrupper fremfor enkelt diagnoser. Temabaserte kurs har varierte tilbakemeldinger. Kursene treffer mindre og er mindre interessant for den enkelte, mener noen. Det er stort behov for diagnoserettet kunnskap. NKSD må dyrke spisskompetansen og være bevisste på å ikke bli for generelle i sin veiledning og dermed overta andres oppgaver i hjelpeapparatet. Samtidig ser senterne at diagnosespesifikke kurs blir avlyst på grunn av mangelen på interesse. Informasjonsbehovet dekkes mer gjennom nett i dag. Guidede nettkurs foreslås som et økt satsningsområdet i arbeidet med å spre kunnskap. Fysiske diagnosespesifikke kurs krever mye ressurser som til slutt kommer få brukere til gode. Det er også krevende for pårørende å delta på kurs ved siden av jobb og forpliktelser. Brukerne vil først og fremst ha informasjon og behandling om sin egen diagnose så nært som mulig. Det handler om å ha stilt riktige forventninger til riktig nivå i helsetjenesten. Senterne erfarer at for enkelte brukere er leve-med verktøy det mest verdifulle, mens andre ønsker primært medisinsk behandling. Det er en balansegang mellom hvor generell og hvor spisset tilbudet ved NKSD kan være, Jf. HABSAM rapporten.

Referansegruppen fikk tilsendt sentrenes virksomhetsplaner 02.januar. De ulike planene er forelagt senterrådene der brukerrepresentanter har gitt innspill, og er godkjent i ledermøte 27.januar. Alle planene er disponert etter NKSDs femårsstrategi.

Det meldes generelt tilbake fra referansegruppen at det er mye godt i planene. Arbeidet med kanalstrategien og styrking av brukermedvirkning i tjenesten løftes spesielt frem.

Brukermedvirkningen er blitt mer strømlinjeformet og særlig brukerrepresentantsamlingene har styrket NKSD.

### **Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten**

Referansegruppen har etablert en god metodikk og kontinuitet på å drøfte aktuelle saker som berører fagfeltene. Referansegruppen opplever å bli involvert på en god måte, og er likeledes bevisst sin rolle på å være en resurs for NKSDs ledergruppe i forvaltning av sine oppgaver og ressurser. Referansegruppen har fått tilsendt sentrenes virksomhetsplaner primo januar. De ulike planene er forelagt senterrådene der brukerrepresentanter har gitt innspill, og er godkjent i ledermøte 27.januar. Alle planene er disponert etter NKSDs femårsstrategi. Det meldes generelt tilbake fra referansegruppen at det er mye godt i planene. Arbeidet med kanalstrategien og styrking av brukermedvirkning i tjenesten løftes spesielt frem. Brukermedvirkningen er blitt mer strømlinjeformet og særlig brukerrepresentantsamlingene har styrket NKSD.

### **Brukerrepresentantens tilbakemelding**

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

Ingen egen rapportering er meldt inn. Referansegruppens medlemmer stiller seg bak den samlede rapportering.

### **Helse Nords representant:**

#### **Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?**

Aktuelle saker refereres på Fagrådsmøte for habilitering, videre orienteres det på saker i regionalt ledermøte for habilitering. I tillegg informeres det overfor Arbeidsutvalg - Nasjonalt ledernetverk for barn- og voksenhabilitering.

**Helse Midt-Norges representant:**

**Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?**

Referes på sak i aktuelle fagmiljøer.

**Helse Sør-Østs representant:**

**Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?**

Representant er ansvarlig for rapportering av NKSD drift og forankring. Referes på sak i aktuelle fagmiljøer. Tas opp i Fagråd og ledermøter innen habilitering ut fra aktuelle saker.

**Helse Vests representant:**

**Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?**

Referes på sak i aktuelle fagmiljøer.

**Andre kommentarer fra referansegruppen**

Det kan være vanskelig for RHF'ene å ha en stemme inn i senternes arbeid med brukergruppene. Det er enighet om at kanalen mellom RHF'ene og NKSD bør det jobbes mer med fremover og styrkes. Brukerrepresentantene spør om fagråd kan være nyttig for flere senter som en måte å knytte bånd til resten av spesialisthelsetjenesten. Fagråd er lettere å få til ved sentre som har en smalere målgruppe, men for de fleste senter er målgruppen bred og sprikende, og dermed er det vanskelig å sette sammen fagråd. Referansegruppen er enig om at det likevel er mulighet for å få innspill fra RHF'ene til kompetansesenterne. Utpekte fagpersoner i hver region kan være ressurspersoner for

senterne. Å involvere flere fagpersoner fra RHF'ene vil styrke tjenestens legitimitet uttad. Samarbeidet med andre deler av spesialisthelsetjenesten har vært og er fortsatt sårbart.

### **Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat**

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, brukerorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale, fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet, og bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten på bakgrunn av dette.

De regionale representantene skal:

- Bidra til kompetanseoppbygging gjennom dialog med fagmiljø i egen region
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
- Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.