

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**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser
Navn på referansegruppens leder:	Per Wilhelmsen
Navn på brukerrepresentant	Ann Irene Kjønneøy (FFO) , Anna Solberg (SAFO), Petrcia Melsom (FFO) og Wenche Kristin Føkenes (FFO)
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Samarbeidsforum 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.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	2 møter, hhv januar og september Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): fysisk møte i januar og videokonferanse i september
<p>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <ul style="list-style-type: none"> - Fremdriftsplaner, virksomhetsplaner, årshjul og rapporteringer NKSD sitt arbeid med å utvikle felles samlet organisasjon av de ulike sentrane (virksomhetslerret) - Nasjonal strategi for sjeldene diagnoser, utfordringer og konsekvenser - Registerarbeid, fag og forskningsarbeid - Informasjon om ulike sentrale aktiveter (tilskuddsordning, Orphakoder, brukermedvirkning i de ulike sentraene, nordisk faglig nettverksarbeid, læringsportal. 	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Årlige møter (tidlig vår og høst), aktuell informasjonsutveksling om aktiviteter mv. I tillegg god oppfølging og kontinuitet i de prosesser og arbeid som pågår både i NKSD-senterfunksjonen og i de ulike sentrene.

Evaluering fra møter samstemmer med et godt klima for faglig utvikling og samarbeid.

Brugerrepresentantens tilbakemelding

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

Referansegruppen gir en samlet vurdering.

Helse Nord's representant:

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

De regionale representantene blir oppfordret ut fra sak å ha dialog eller kontakt med fagmiljøer innen egen helseregion. Det er videre god erfaring med at de ulike sentraene har en tradisjon på å samarbeid med lokale og regionale fagmiljøer innen gitte fagområder.

Tematikken har vært drøftet i referansegruppen, men det er ikke etablert andre rapporterings- eller kommunikasjonsarenaer knyttet til tematikken som blir omtalt i Referansegruppen.

Mandat og funksjon for "Referansegruppen" har blitt gjennomgått årlig, derav ser referansegruppen at sin funksjon med å kunne gi innspill og kommentarer til NKSD sine saker har blitt belyst ut fra et de som representerer brukerperspektiv og det regionale faglige perspektivet.

Helse Midt-Norges representant:

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

Representant fra aktuell helseregion har. Ny representant foreligger.

Helse Sør-Østs representant:

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

De regionale representantene blir oppfordret ut fra sak å ha dialog eller konakt med fagmiljøer innen egen helseregion. Det er videre god erfaring med at de ulike sentraene har en tradisjon på å samarbeid med lokale og regionale fagmiljøer innen gitte fagområder.

Tematikken har vært drøftet i referansegruppen, men det er ikke etablert andre rapporterings- eller kommunikasjonsarenaer knyttet til tematikken som blir omtalt i Referansegruppen.

Mandat og funksjon for "Referansegruppen" har blitt gjennomgått årlig, derav ser referansegruppen at sin funksjon med å kunne gi innspill og kommentarer til NKSD sine saker har blitt belyst ut fra et de som representerer brukerperspektiv og det regionale faglige perspektivet.

Helse Vests representant:

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

De regionale representantene blir oppfordret ut fra sak å ha dialog eller konakt med fagmiljøer innen egen helseregion. Det er videre god erfaring med at de ulike sentraene har en tradisjon på å samarbeid med lokale og regionale fagmiljøer innen gitte fagområder.

Tematikken har vært drøftet i referansegruppen, men det er ikke etablert andre rapporterings- eller kommunikasjonsarenaer knyttet til tematikken som blir omtalt i Referansegruppen.

Mandat og funksjon for "Referansegruppen" har blitt gjennomgått årlig, derav ser referansegruppen at sin funksjon med å kunne gi innspill og kommentarer til NKSD sine saker har blitt belyst ut fra et de som representerer brukerperspektiv og det regionale faglige perspektivet.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Nasjonal strategi for sjeldene diagnoser anses som en sentralt og viktig arbeid som ennå er uklart. Dette gjør at NKSD sine prioriteringer og fremtidsstrategi kan mangle overordnet forankring. Referansegruppen anser at dette arbeidet er strategisk viktig og vil ha en sentral tjenester og oppgaver, samt betydning for sjeldenfeltet fremover.

Det er naturlig og legge til grunn at pandemisituasjonen har påvirket NKSD sin drift i betydelig grad.

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.