

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 familiær hyperkolesterolemi
Navn på referansegruppens leder:	Anders Hovland
Navn på brukerrepresentant	Margaretha Hamrin
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	FH-Norge
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	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Elektronisk
<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. <p>Status i de ulike regioner når det gjelder faktisk gjennomført pasientarbeid, rådgivning og undervisning. Fokus på ytterligere kompetansebygging, men litt uklart hvordan kompetansen kan spres godt til alle sykehus og primærhelsetjenesten. Forskning og kvalitetsregistre er gjennomgått.</p> <p>Plan for kommende år er å fortsette kompetansebygging.</p>	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Det er et tett samarbeid mellom referansegruppe og tjeneste, både når det gjelder spesifikk pasienthåndtering, men også mer overbyggende tema som forskning og utvikling. Utover de planlagte møtene, har vi også ad hoc møter elektronisk vedrørende ulike tema, eller mer kasuistikkbasert med tanke på å finne optimale løsninger for den enkelte pasient.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Antallet diagnostiserte med FH i Norge var svært lavt før denne kompetansetjenesten ble startet opp, og tilbudet til pasienter utenfor Oslo-området var ofte mangelfullt. For pasientorganisasjonen FH Norge var det svært frustrerende å se hvor mange liv som kunne vært spart hvis personene det gjaldt hadde fått stilt diagnose og kommet inn i et behandlingsløp før hjertesykdom eller tidlig død inntraff.

Det arbeidet som har blitt utført fra Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterol er svært imponerende. Antallet diagnostiserte er nesten femdoblet i den tiden kompetansetjenesten har eksistert. Kompetansen rundt FH har økt i helseregionene som følge av kompetanstjenestens arbeid, og FH-pasienter kan nå stort sett slippe å reise til Oslo, men får i stedet behandling for sin diagnose i eget helseforetak.

Det er ingen tvil om at kompetansetjenestens arbeid med å spre informasjon og å øke kompetansen om FH rundt om i hele landet, har ført til mange sparte liv og unngåtte hjerteproblemer. Særlig arbeidet med å finne yngre personer med FH som sluses inn i et godt behandlingsløp fører til lavere personlige og helsemessige kostnader for den enkelte, og gir et økonomisk pluss til samfunnsregnskapet.

Nasjonal kompetansetjeneste for familiær hyperkolesterol har alltid vært på tilbudssiden i forhold til vår pasientorganisasjon. De stiller velvillig opp til å svare på spørsmål fra våre medlemmer, delta på medlemsdager og bidra med faglig ekspertise til våre informasjonshefter, medlemsblad, med mer. Som en liten pasientorganisasjon der alle er frivillige, uten økonomi til å kunne ha ansatte, er dette samarbeidet med kompetansetjenesten svært verdifullt.

Helse Nords representant:

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

Vi opprettholder og bygger kompetanse gjennom undervisning av medisinstudenter samt undervisning internt på NLSH i Bodø, Vesterålen og Lofoten.

Vi "server" primærlegene i hele regionen fra Lipidklikken i Bodø både når det gjelder praktisk håndtering av pasienter poliklinisk samt råd til fastleger per telefon, mail og via sykehussystemet.

Vi har etablert et samarbeid med Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN), da de har hatt litt kapasitetsproblemer, slik at disse kan kontakte oss dersom det er noe de ønsker å diskutere pr telefon eller mail, ev i felles journalsystem.

Helse Midt-Norges representant:

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

Uendret fra sist år

Helse Sør-Østs representant:

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

Uendret fra sist år

Helse Vests representant:

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

Uendret fra sist år

Andre kommentarer fra referansegruppen

Vi tror at kontinuitet gjennom Nasjonal Kompetansetjeneste for FH er særdeles viktig for å opprettholde samarbeid nasjonalt for denne viktige pasientgruppen med fokus på både primær og sekundærprevensjon som har stor betydning for samfunnet som helhet og helseøkonomi.

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.

Referansegruppens tilbakemelding – nasjonale kompetansetjenester

- Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.