

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 Iren Kjønneøy, FFO og Anna Solberg, SAFO
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Funksjonhemmedes Fellesorganisasjon FFO og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner SAFO
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 i året, februar og oktober Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): SKYPE
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <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>Driftssituasjonen til sentrene og NKSD har åpenbart vært preget av pandemisituasjonen. Arbeidet med å utvikle kvalitetsregistre har likevel hatt en utvikling. Videre har arbeidet med å fremme internasjonalt samhandling og tilpasning funnet sted. Det er særlig arbeidet med å utvikle internasjonalt nettverksamarbeid gjennom ERN og også implementering av OPRHA-koding i norsk oppfølgig og behandling. NKSD og dens sentra har i en svært avgjørende fase knyttet til ny definisjon av sjeldne diagnoser. Der forhold om hva den nye sjeldendefinisjon og beslutningen om å avvikle ordningen med nasjonale kompetansetjenester vil ha å si for tilbudet til personer med sjeldne</p>	

diagnoser, hvordan NKSD best kan endre og tilpasse sitt tilbud, hvordan tjenesten best kan ivareta brukere, målgruppen og ansatte i denne krevende endrigssituasjonen.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen har faste møter, to ganger i året. I tillegg oversendes annen relevant informasjon.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Brukerrepresentanter har ingen egen kommentar ut over den samlede tilbakemelding fra Referansegruppen

Helse Nord's representant:

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

På bakgrunn av pandemisituasjonen har det ikke vært gjort kompetansehevende tiltak oppmot helseregionen.

Helse Midt-Norges representant:

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

Ingen kommentar ut over det de andre regioner gir innspill på.

Helse Sør-Østs representant:

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

Helse Sør-Øst RHF mener at Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) har hatt en god aktivitet på tross av pandemien. De har i stor grad tatt i bruk digitale kommunikasjonsformer. NKSD har også gått inn i utfordringene i forhold til den nye strategien for sjeldne diagnoser. Helse- og omsorgsdepartementet har vedtatt nytt system for nasjonale kompetansetjenester. Dette er det godt informert om i referansegruppen og utfordringene med dette er drøftet her. Både virksomhetsplanen og årsrapporten har vært lagt frem for referansegruppen og blitt drøftet der.

Helse Vests representant:

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

Det er ingen vesentlige kommentarer fra Helse Vest. En oppsummering av referansegruppens arbeid er gitt til relevante fagmiljøer i egen region for å øke synligheten av tjenesten og dens formål. Tilbakemelding fra fagmiljøet understreker viktigheten av en automatisert registrering inn i et nasjonalt sjeldenregister. Det sees svært positivt på tilknytningen til ERN

Andre kommentarer fra referansegruppen

Det er litt uklart for Referansegruppen hvilke kriterier som settes for å inkludere vitenskapelige artikler og prosjekter. Referansegruppen noterte seg at NKSD arbeider godt med virksomhetsplaner

som bidrar til at sentrene oppnår et felles planverk og videre er det utviklet et felles årshjul for å sikre en riktig samarbeidsform med sentrene i tjenesten.

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.