

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

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

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser - NKSD
Navn på referansegruppens leder:	Per Wilhelmsen
Navn på brukerrepresentant	Ann Iren Kjønnøy, Patricia Melsom, Wenche Røkenes (FFO) og Anna Solberg, SAFO
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon FFO og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner SAFO
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	Brukerrepresentant skal oppnevnes/ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	Årsrapporten er godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	2 møter, hhv februar og september. Kombinert gjennomført der der noen av deltagerene har deltatt fysiske og noen via Teams.

Hvilke saker er diskutert i referansegruppen - Det er etablert en fast struktur i referansegruppens møter, der det orienteres om aktuelle driftsoppgaver som det jobbes spesielt med. Noen av disse oppgaver har det vært jobbet med over tid, som kvalitetsregistre, internasjonalt samarbeid (faglig nettverkssamarbeid, ERN), etablering om OPRHA-koding. Innledningsvis i 2022 ble det fokusert på konsekvenser av sjelden-definisjon og hvordan de ulike sentrene ville måtte gjøre justeringer. Videre har det i 2022 vært en særlig fokus på evaluering av kompetansesentra og herunder hvordan dette innvirker på organisering, sammensetting og tjenestetilbudet til NKSD .

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten - Viser her til tidligere rapportering, da samarbeidet mellom Referansegruppen og NKSD er svært velstrukturert og imøtekommer en god dynamikk, for referansegruppens oppgave om å være en god referansegruppe for NKSD sin drift:

NKSD er en stor og kompleks organisasjon med flere enheter/sentre. Hvert senter har egne senterråd, mens tjenestens faglige referansegruppe ivaretar de tjenesteovergripende forholdene. Referansegruppen har i møter og dialog fulgt utviklingen og gitt sine innspill i disse. Sekretariatet følger opp disse innspillene, særlig i sine strategiske prosesser.

Brugerrepresentantens tilbakemelding – Referansegruppen har en god og aktiv deltagelse fra brukerorganisasjonene, samt likeledes har de uike sentraene brukerrepresentasjon i sine driftsformer. Dette har vært og er fortsatt svært avgjørende for å sikre en god brukerstemme i alle deler av NKSD sin drift.

Helse Nords representant - Det er et muligens en fordel at helseregionene er vertskap for et av sentranen (Nevromuskulært kompetansesenter - NMK). Dette gjør at andre fagmiljøer ved særlig Universitetssykehuset NN kan ha innsikt å nærehet informasjon til NKSD sine tilhørende sentra. Det oppleves likevel fortsatt at det er utviklingspotensiale i samhandlingen mellom sentraene og lokal spesialisthelsetjeneste. Det må likevel presiseres at det observeres at de ulike sentrene stadig jobber med å forbedre og utvikle bedre forløp, og helseforetakene har likeledes et ansvar på å bidra til godt samarbeid. Det fremheves her at det pågående arbeidet med å evaluere tjenestene skal ha en særlig fokus på organisering og tjenesteutvikling, og her kan det ligge et stort potensiale for at bedre ressursutnytting og samarbeidsmodeller som kan gi effektiv ressursutnyttelse for å kunne gi effektive og likeverdige tjenester.

Helse Midt-Norges representant - Det har ikke vært oppnevnt representant for Helse Midt, ny representant er oppnevnt f.o.m. januar 2023.

Helse Sør-Østs representant - Siden august 2022 har Helse Sør-Øst RHF ledet den interregionale utredningen «Organisering av sjeldenfeltet», med leveringsfrist til HOD juli 2023. Representanten er ny i rollen og har kun deltatt på referansegruppemøtet i februar 2023.

Mandatet pålegger representantene et stort ansvar og Helse Sør-Øst har og vil fortsatt bidra sammen med NKSD i det viktige arbeidet for sjeldenfeltet.

Helse Vests representant - Rapporten og kompetansetjenestens nettside er presentert for klinikkseksjonen ved avdeling for medisinsk genetik. Tilbakemeldingene var svært positive. Fagmiljøet kommenterte spesielt hvor viktig den jobben kompetansetjenesten gjør, er for sjeldenfeltet.

Andre kommentarer fra referansegruppen - NKSD arbeider godt ut fra sitt mandat og har god struktur på virksomhetsplanlegging. Det er videre en oversiktlig og helhetlig for arbeidet med kompetansespredning og det jobbes særlig godt med å sikre godt internasjonal samarbeid og utvikling.

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.