

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding tar utgangspunkt i gruppens oppgavespekter. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten:	NAPOS Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisydomemr
Navn på referansegruppens leder:	Geir Tollåli (koordinerer tilbakemeldingene)
Oppgaver for gruppen som helhet 1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig. 2. Tilrettelegging for kliniske studier. 3. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll. 4. Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.	
Referansegruppens tilbakemelding: Referansegruppen har ingen merknader til driften av virksomheten utover årsmeldingen	
Oppgaver for de regionale representanter i egen region 5. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region. 6. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding: Referansegruppen har ingen merknader til driften av virksomheten utover årsmeldingen. Tilbakemeldingen fra referansegruppen har oversittet tidsfristen pga utsatt møte i referansegruppen til 2. mai 2012.07.09 Med vennlig hilsen Geir Tollåli	

