

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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

Navn på tjenesten:	Tuberøs-Sklerose kompetansesenter, TS-KS
Navn på referansegruppens leder:	Hilde Margrete Dahl
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: 1. Vi finner at TS-KS har utnyttet kompetanse og ressurser på en utmerket måte i 2011 mht å fokusere på å bygge opp og formidle informasjon mht deltagelse på internasjonale kongresser, arbeid med nettmøter, utreise og utarbeidelse av veiledere for brukergruppene. 2 og 3. Det er pågående arbeid med og fokus på oppbygging av pasientregistre for flere av diagnosegruppene som TS-KS dekker. Det er god forskningsaktivitet pågående i 2011 og planlagt videreført i 2012. 4. TS-KS sine registreringer viser at de får henvendelser fra brukere og fagpersoner fra hele landet, med bedring i fordeling siste år. De har hatt brukerkurs med god oppslutning fra alle regioner.	
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: Vi har som nevnt i årsrapporten ikke representasjon i referansegruppen fra andre regioner enn HSØ. Tilbakemeldinger vi har fått fra brukere i andre regioner via gjennomgang av virksomhet og årsrapport i styringsgruppen nylig, er klart tilfredstillende. Vi godkjenner årsrapportens innhold og er svært tilfreds med det arbeidet TS-KS har gjennomført for pasientgruppene som tilhører kompetansesenteret.	