

Referansegruppens tilbakemelding for TRS kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

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

Navn på tjenesten:	TRS kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser
Navn på tjenestens leder:	Sveinung Tornås
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 for TRS kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser har dessverre ikke levert inn en tilbakemelding på sin faglige vurdering av årsrapporten.	
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:	