

Referat fra referansegruppemøte NKSD

Sjeldentelefonen: 800 41 710

Møtetema: Referansegruppemøte NKSD

Barne- og ungdomsklinikken

Til: Senterlederne i NKSD

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Kopi: Fellesenhets stab

Dato dok: 14.02.2018

Dato møte: 02.02.2018, 11.30- 15.00 (lunsj fra 11.30)

Referent: Stein Are Aksnes/Lise Egenberg

Tilstede: Stein Are Aksnes (leder NKSD), Per Wilhelmsen (Helse Nord), Ulrik Sverdrup (HSØ), Irene Lund (NMK), Bitten H. Ik Dahl (Statped), Olve Moldestad (SSD), Tone Torp (FFO), Ann Iren Kjønnøy (FFO) og Lise Egenberg (NKSD-f, referent)

Forfall: Eli Skattebu (FFO), Anna Solberg (SAFO), Guttorm Eldøen (HMN), Petter Strømme (UiO), Grete Opsal (HVN), Agneta Emma Iversen (NAV)

Referansegruppens leder ønsket velkommen. Ingen kommentarer til siste referat.

1. Mandat for referansegruppen

Det foreligger et kjernemandat for faglige referansegrupper for nasjonale tjenester der «sjeldne funksjonshemninger» omhandles spesielt. Veileder til forskrift 1706 omhandler også referansegrupper for nasjonale tjenester. Kjernemandatet oppfattes som noe uklart, og ikke helt i samsvar med nevnte veileder. Det er behov for en revidering.

Diskusjon:

Det er enighet om at referansegruppen skal være en ressurs for NKSD ved å gi faglige råd og støtte, uten å ha formell beslutningsmyndighet. Det må være et klart skille mellom rollen til referansegruppen, styringsgruppen og senterrådene.

Konklusjon:

I lys av drøftingen over, og i henhold til veileder til forskrift 1706 vil referansegruppen fortsette som et rådgivende organ med mindre det kommer innspill på at gruppen skal ha en annen rolle. Det er ønskelig at ordlyden i mandatet fra RHF blir endret slik at oppgaver knyttet til referansegruppen blir tydeliggjort. Ulrik ytrer ønske om å være med på denne prosessen, og følger opp i HSØ.

2. Status og fremdriftsplan: Rapportering for 2017

Stein Are innleder. NKSDs fellesenheter har mottatt årsrapporter fra alle sentrene, og arbeider nå med samlet e-rapport for tjenesten. Frist for innsending er 10.feb. Referansegruppen skal deretter gi tilbakemelding på rapporteringen innen 1.mars. Tidspunkt for møte med referansegruppen i forhold til rapportering er satt for at referansegruppen skal ha mulighet til å innvirke til rapporten.

Innspill:

- Rapporten viser god bredde og mengde av aktivitet i tjenesten.



- Personvern ved rapportering av tall på diagnoser, alder, fylke. Noen sentre har rapportert tall på mindre enn 5. Dette blir ansett som sensitiv informasjon, siden person kan identifiseres. Referansegruppen foreslår å legge disse tallene inn i internt arbeidsdokument, men ikke ved selve rapporteringen. Når Sjeldenregisteret er i funksjon, kan disse tallene hentes ut fra registeret.
- Kompetansespredning/heving (Referansegruppen vil kommentere på dette i rapporteringen). Sentrene har en kompetansespredningsrolle og referansegruppen er fornøyd med dette arbeidet. Det kommer innspill til hvordan enda flere kan involveres for å sikre god kompetansespredning. I tillegg til kurs, konferanser etc, kan kompetansespredning/heving også foregå på andre måter. Ulike samarbeidsformer som forskningprosjekt blir trukket fram som et eksempel.
- Likeverdige tjenester. Viktig å få fram disse tallene på fylkesbasis.
- Kvalitet:
 - Brukerundersøkelser blir brukt på flere sentre, men brukes ulikt. Viktig at kvaliteten måles, ikke bare kvantiteten. Det blir også kommentert på hvilke parametre som skal måles og hva det skal rapporteres på. Dette spesielt med tanke på at sentrene er ulike.
 - Det er viktig å finne gode kvalitetsindikatorer for å måle sentrene og senteraktiviten, dette for å både kunne sammenligne sentrene seg i mellom, men også kunne sammenligne fra fra år til år.
 - Det er klare rapporteringskrav fra Helsedirektoratet, men flere av aktivitetene som sentrene gjør er det ikke mulig å rapportere på i malen. NKSD har mulighet til å legge vedlegg ved malen og dermed beskrive virksomheten mer i detalj.
- Brukermedvirkning. Det har vært en positiv utvikling av brukermedvirkning på sjeldenfeltet hvor det blant annet er laget en felles mal for inkludering av brukermedvirkning. Det er likevel ønskelig at NKSD skal ha mer fokus på brukermedvirkning. Brukerrepresentanter bør være med på å forme tjenesten og bør oppleves som en samarbeidspartner og en ressurs.
- Det brukes mye ressurser på rapportering både fra felleseenhetens side og fra sentrenes side. Stein Are ønsker derfor et enklere rapporteringssystem og vil søke om prosjektmidler til dette. Stein Are, i samarbeid med Olve, vil ta dette videre.
- I tråd med at det brukes mye ressurser på rapportering, må det også være klart hva rapporten skal brukes til internt. Rapporteringen henger tett sammen med virksomhetsplanene og kan brukes som et styringsvektøy.

3. Presentasjon av virksomhetsplaner, samt årshjul 2018

Referansegruppen har fått tilsendt sentrenes virksomhetsplaner og disse ble godkjent på ledermøtet 29.januar. Alle planer er disponert etter NKSDs femårsstrategi.

Stein Are innleder. Rapporteringen skal være i tråd med virksomhetsplanene, men det er behov for et enklere system for dette enn det som benyttes per i dag. Se også punkt over som omhandler mulige prosjektmidler.

Diskusjon:

Virksomhetsplanene bør være levende dokument og kunne brukes som styringsverktøy. VP henger tett sammen med rapporteringen og må ha en klar funksjon.

Konklusjon:

Referansegruppen ser behovet for en mer hensiktsmessig måte å rapportere på og støtter forslaget om prosjektmidler til dette.

4. 5-års gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester 2018

Stein Are innleder. Helsedirektoratet skal i samarbeid med regionale helseforetak gjennomføre en 5-års gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester.

Det legges opp til et unntak for NKSD, men det er ikke mottatt detaljert informasjon om hvordan dette vil foregå. NKSD ønsker en form for evaluering, spesielt siden NKSD er i en endringsprosess. Sjeldenstrategien vil inkludere NKSD, men det har ikke kommet mer informasjon om når denne vil trå i kraft. NKSD ønsker å være med på utarbeidelsen av denne.

5. Informasjonssaker

- **Endring av bioteknologiloven:** NKSD er inkludert i arbeid med evaluering av bioteknologiloven. Stein Are har deltatt på høringen 29.1 hvor han presenterte tjenesten.
- **Legemidler/ legemiddelforskriften:** Fra 1. januar 2018 må de vedtatte prioriteringskriteriene nytte, ressursbruk og alvorlighet være oppfylt for at blåreseptdekning kan gis. I tillegg avvikles bidragsordningen for legemidler. Informasjon om endringene finnes på Helfo sine sider: <https://helfo.no/sider/Viktige-endringer-i-finansieringen-av-legemidler.aspx>
- **Sjeldenregisteret:** Personvern OUS har nå sendt konsesjonssøknaden videre til Datatilsynet. Vi har fått tilbakemelding om ca 2mnd saksbehandlingstid der.
- **Sjelden.no:**
Stein Are innleder. Det er ønskelig med en evaluering av sjelden.no, men usikkert hvordan dette skal foregå. Det er blant annet ønskelig å vurdere nytteverdien av nettsiden, hvordan den skal brukes videre, og om prosjektet eventuelt skal videreføres i 2019.

Innspill:

- Referansegruppen ser det som hensiktsmessig å samle videoer, informasjon etc. i en felles nettportal. Nettsiden bør evalueres på en god måte hvis den skal driftes videre.
- Ved en eventuell evaluering anbefaler referansegruppen å se spesielt på:
 - Opplæring- hvor mange som gjennomfører e-kurs
 - Sjekke treff- hvor mange som bruker nettportalen
 - Om sentrene opplever nettsiden som nyttig
 - Formidling- er det høy faglig kvalitet og blir det formidlet på en god måte

Konklusjon:

Referansegruppen ser det som nødvendig med en evaluering av sjelden.no, men at det er tilstrekkelig at dette skjer internt, uten ekstern involvering.

6. Eventuelt

Det er behov for å utnevne ny representant fra UiO. Stein Are følger opp.

Neste møte: Torsdag 13. september