

Mandat for felles Faglig referansegruppe for Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger - gjeldende fra oppnevning i 2013

Følgende sentra inngår i den samorganiserte enheten Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger:

- Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
- TAKO - senteret
- Nevromuskulært kompetansesenter (NMK)
- Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF)
- Senter for sjeldne diagnoser (SSD)
- Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi (NK)
- Nasjonal kompetanseenheter for autisme (AE)
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser (NK-SE)

Faglig referansegruppe er et viktig virkemiddel for å sikre likeverdig tilgjengelighet og for å bidra til nasjonal kompetansespredning. Den skal bidra til å sikre at de nasjonale tjenestene blir organisert og drevet i tråd med kriterier fastsatt i Forskrift nr. 1706.

Referansegruppen skal ivareta følgende oppgaver:

- Sikre forankring og lik tilgang til tjenesten
- Sikre at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- Bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskriften og veilederen.
- Godkjenne sentrenes årlige rapportering i eRapport

Sammensetning (medlemmer med vara):

- 1 medlem fra hvert RHF (representerer spesialisthelsetjenesten i sin region med kunnskap fortrinnsvis om sjeldenproblematikken eller habiliteringstjenesten)
- 4 representanter fra brukerorganisasjoner (med kjennskap til sjeldne diagnoser)
– 3 fra FFO og 1 fra SAFO
- 3 representanter fra andre relevante sektorer (en fra hver av NAV, Statped sentralt og Universitetene)
- 2 ledere fra de ti sjeldensentrene
- 1 fra HSØ RHF som eier

Den faglige referansegruppen oppnevnes av Helse Sør-Øst RHF for 3 år om gangen, etter innspill fra de enkelte instansene. Ved første oppnevning blir halvdelen av medlemmene oppnevnt for 1 ½ år for å sikre kontinuitet over tid. Referansegruppen utpeker selv sin leder. Lederen skal være fra et annet RHF enn Helse Sør-Øst. Helse Sør-Øst er ansvarlig for å utarbeide mandat for referansegruppen. Det holdes vanligvis 2 møter i året, ett i forbindelse med årsplanlegging og ett i forbindelse med årsrapportering.

Leder for den sentrale ledelsen av de nasjonale kompetansetjenestene for sentrene innkaller til møter og skriver referat. Den nasjonale kompetansetjenesten dekker alle medlemmenes

utgifter i forbindelse med møtene, herunder utgifter til reise og opphold. For brukerrepresentanter gis møtegodtgjørelse etter statens satser.

For å sikre tilstrekkelig brukermedvirkning og faglige innspill for de enkelte sentrene, skal disse etablere egne senterråd i tillegg til den felles faglige referansegruppen. Referater fra slike senterråd sendes den sentrale ledelsen for de nasjonale kompetansetjenestene som legger disse fram for Felles faglig referansegruppe.