

Fagsenter for pasientrapporterte data inviterer til

## Seminar for brukerrepresentanter og -organisasjoner

Tid: Mandag 11. november 2019, 09:30 - 15:00

Sted: Radisson BLU Plaza Hotel, Sonja Henies plass 3, Oslo

Deltakelse er gratis og inkluderer lunsj. Møtet ledes av Sindre Børke, brukerrepresentant Diabetesforbundet og Fagråd for fagsenter for pasientrapporterte data

09:30 - 10:00	Registrering	
10:00 - 10:10	Velkommen	Fagsenter for pasientrapporterte data
10:10 - 10:40	Pasientrapportering i register for psykisk helse	Brukerrepresentant Leif Strømdal
10:40 - 11:10	PROM-data i Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KvaRus)	Sverre Martin Nesvåg, registerleder KvaRus
11:10 - 11:30	<i>Pause</i>	
11:30 - 12:00	Register for skjelettdysplasier – hvordan kan brukerrepresentanter være pådrivere for opprettelse av medisinske kvalitetsregistre?	Inger-Margrethe Stavdal Paulsen, leder av Norsk forening for Osteogenesis Imperfecta Ingunn Westerheim, president i den europeiske forening for Osteogenesis Imperfecta Lena Lande Wekre, overlege TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus HF
12:00 - 13:00	<i>Lunsj</i>	
13:00 - 13:30	Hvordan formidler vi resultater fra registeret til egen brukerorganisasjon og andre brukere?	Vibeke Lund Pettersen, kommunikasjonssjef, SKDE
13:30 - 13:50	Ryggkirurgiregisteret - Pasientrapporterte data og endring av helsetjenesten	Professor Tor Ingebrigtsen, Universitetssykehuset i Nord-Norge
13:50 - 14:10	<i>Pause</i>	
14:10 - 14:30	ParkinsonNet - en pilotstudie	Michaela D. Gjerstad, overlege og koordinator Pilot Parkinson Net Rogaland
14:30 - 14:50	GastroNet - Pasientrapporterte data og endring av helsetjenesten	Gert Huppertz-Hauss, overlege og leder av GastroNet
14:50 - 15:00	Avslutning og oppsummering	Kari Gulbrandsøy Leder, Nasjonalt servicemiljø Region Vest