

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Merethe Eide Gotaas
Navn på brukerrepresentant	Oddny Selbakk (Menin) Eva Stormorken (ME-foreningen)
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	X ☐ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
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:	
Årsrapporten er godkjent.	
Ut frå dei ressursane ein har og den korte tida som har gått sidan oppstart, har kompetansetenesta fått til mykje. Aktivitetar for 2013 er godt dokumentert i årsrapporten.	
Fagområdet er utfordrande, slik at ein må rekne med at kunnskapsspredning vil ta tid (mange meiningar skal høyrast og bli tatt med i betraktninga). Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME må også få tid til å etablere seg i norsk fag-, forsknings- og kliniske miljø. Etter kvart vil det bli lettare å evaluere effekten av det arbeidet som blir gjort.	
I løpet av året har det blitt arrangert kurs/ nettverksmøter for helsepersonell. Viktig at dette	

vidareførast i alle helseregionar for å sikre best mulig spredning av kunnskapen i heile landet. Det er vidare viktig å arbeide målretta for å få kunnskap om CFS/ME inn i grunnutdanningane for legar og anna helsepersonell.

Kontinuerlig arbeid med nettsider er viktig. Her kan det leggjast ut oppdatert informasjon til brukarar/ helsepersonell som det kan visast til i epikriser/ erklæringar til samarbeidspartnarar og i informasjonsmateriell til pasientar og pårørande.

Referansegruppa oppfordrar også til at kompetansetenesta diskuterer behovet, hensiktsmessigheita og evt oppbygginga av ambulante team eller tenester for pasientgruppa. Dette er tema i regionale helseforetak som no arbeider med å gi likeverdige tenester i heile landet, og nasjonale retningslinjer på dette området vil vere ein fordel.

Prioriterte arbeidsoppgåver for 2014 er i tråd med det som vart avtalt i møte med referansegruppa.

Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

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:

Ingen kommentarar her.