

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonelle mage-tarmsykdommer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Knut-Arne Wensaas
Navn på brukerrepresentant	Tone Cecilie Høgestøl
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, 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:	
Vi ser at tjenesten har kommet godt i gang og mye er satt i verk på kort tid.	
1. Det er lagt en bred strategi for web-basert informasjonsformidling rettet mot både pasienter, leger og andre. Dette arbeidet synes å ha fått nødvendig oppmerksomhet.	
2. Kompetansetjenesten er knyttet til et miljø med betydelig forskningsaktivitet og forskningskompetanse innen funksjonelle mage-tarmsykdommer, og kan vise til et omfattende internasjonalt kontaktnett. Det gjenstår en jobb med å bygge opp nasjonale nettverk med tanke på større kliniske studier og registrering av effektmål.	
3. Det er en utfordring at forekomsten av funksjonelle mage-tarmsykdommer er stor, og at de fleste pasienter diagnostiseres og følges opp i allmennpraksis. Det blir derfor en viktig oppgave å avklare hvorvidt man skal etablere et landsdekkende kvalitetsregister, eller man skal satse på å velge ut bestemte geografiske områder for kvalitetsarbeidet. Det må også	

avklares hvilke variabler man skal samle inn i et eventuelt register.

4. Kompetansetjenesten ble etablert i 2014 og er således i en etableringsfase. Det er derfor for tidlig til å vurdere eventuelle problemer og svakheter, men vi registrerer at tjenesten har kommet godt i gang.

Vi har innspill knyttet til visjonen om at alle helseforetak skal etablere lokale "IBS-skoler". Det er forholdsvis lav evidens for nytteverdien av slike tiltak, og referansegruppen anbefaler derfor at etablering av "IBS-skoler" i andre regioner ledsages av forskningsprosjekter hvor man gjør en evaluering av effekt med relevante utkomme-mål. Det må også etableres rutiner for oppdatering og harmonisering av informasjonen som formidles gjennom "IBS-skoler".

"Nasjonale behandlingsveiledere" er nevnt innledningsvis. Den praktiske nytten av slike veiledere kan diskuteres, men vi ser behov for kunnskapsopsummeringer når det gjelder både diagnostikk og behandling.

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:

5. Det er et ønske at kompetansetjenestens erfaring kommer forskning i alle helseregioner til gode. Blant annet gjennom støtte til prosjektplanlegging for å sikre at man bruker validerte forskningsverktøy og hensiktsmessige inklusjonskriterier.

6. Siden tjenesten er forholdsvis nystartet er det for tidlig å vurdere eventuelle svakheter eller problemer.