

## Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Nina Langeland
Navn på brukerrepresentant	Eva Stormorken og Oddny Selbak
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	X <input type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet</b>	
<b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.</li><li>2. Tilrettelegging for kliniske studier.</li><li>3. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.</li><li>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.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>	
<p>Kompetansetjenesten har vært aktiv i oppfølging av mandatet sitt, med god aktivitet rettet både mot helsepersonell, pasienter, pårørende og andre som arbeider med denne pasientgruppen.</p> <p>De har også deltatt aktivt i arbeid med nasjonal veileder.</p> <p>Kompetansetjenesten har samarbeidet med miljø ved UiO/OUS/Aker når det gjelder forskning.</p>	

## **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:**

Kompetansetjenesten driver ikke selv et register men samarbeider med miljøet på Aker om dette. De har foreløpig ikke koordinert forskning mellom regionene eller nasjonalt.