

## 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**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonelle mage-tarmsykdommer</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
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. Kommentarer: <a href="#">Klikk her for å skrive inn tekst.</a>
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b>	
<b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>	
Referansegruppen har ingen konkrete innspill fra de regionale representantene. Kompetansetjenesten har nå vært i funksjon i vel ett år, og vi ser at tjenesten er godt etablert. Vi vil komme med tilbakemelding fra hele gruppen samlet, hvor vi skisserer våre forventninger til videre aktivitet.	

## Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

### Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
4. Tilrettelegging for kliniske studier.
5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
6. 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:

Etter møte mellom kompetansetjenesten og referansegruppen i november 2015 kom vi med konkrete tilbakemelding til kompetansetjenestens ledelse hvor vi skisserte forventninger til videre aktivitet. Dette er ikke uttrykk for misnøye med kompetansetjenestens funksjon, men et ønske fra referansegruppen om å bidra aktivt til at kompetansetjenestens mandat oppfylles.

Referansegruppen har følgende innspill til videre aktivitet:

1. Forskernettverk som involverer alle helseregioner.
  - a. Kompetansetjenesten skal innhente oversikt over hva som foregår av forskning på funksjonelle mage-tarm lidelser, og relaterte tema, ved de forskjellige universitetene og foretakene.
  - b. Oversikten distribueres til referansegruppa og til de forskjellige forskningsmiljøene.
  - c. Kompetansetjenesten legger fram en plan med tidsramme for nasjonal nettverksbygging innen forskningsområdet.
2. Kartlegging av sykdomsomsfang (dette som mulig grunnlag for på sikt å etablere register)
  - a. Skaffe oversikt over aktuelle kilder (NPR, Helfo/KUHR, DIPS/sykehusdata) og mulighet/kostnad ved å få ut data. Det vil være en fordel om tilfredsstillende kartlegging kan skje gjennom allerede etablerte nasjonale registre.
  - b. Definere kriterier/filter for uttrekk.
  - c. Legge fram data om omfang.
3. IBS-skole
  - a. Lage oversikt over mål for effekt. Hvilke skjema og registreringer som gjøres i Bergen og som anbefales.
  - b. Plan for evaluering av IBS-skolene.
  - c. Presentasjon av «Bergens-modellen» med detaljert dreiebok for innhold.
  - d. IBS skolen(e) må kvalitetssikres (vises effektive og nyttige) og dokumenteres i veiledere før de ruller ut nasjonalt.

e. Aktiviteter som understøtter systematisering av IBS skolene nasjonalt i retning av de kunnskapsoppdateringer og veiledninger senteret utarbeider

4. Kompetansespredning utover etablering av IBS-skoler:

- a. Utarbeidelse av kunnskapsoppdateringer med veiledere. Viktige innhold: FODMAP (kosteliminering), kostholdbehandling (tilskudd), medikamentell behandling, biofeedback, mentale strategier etc.
- b. Informasjon til spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten om pågående forskning (se pkt. 1), klinisk oppdatert kunnskap og registerdata (se pkt. 2) over pasientstrømmene i Norge i dag.
- c. Informasjon til pasientorganisasjoner og pasienter som møter helsetjenesten.

5. Fastsette mål for senterets aktivitet i 2016 og videre framover.

- a. Langsiktige mål innenfor kompetansetjenestens virketid iht pkt. 1-4
- b. Mål for 2016 innenfor pkt. 1-4.