

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:	Ingrid Helland(til 01.03.16) Terese Fors (Unn,HN) etter 01.03.16
Navn på brukerrepresentant	Trude Schei
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region. 2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding: Det er kommentert fra ett medlem i referansegruppen at det burde brukes mer tid på etterutdanning i alle regioner. En rettelse under Klinisk aktivitet, Formidling, Pasienter og pårørende-flere regioner: Om Fodmap skal det stå: Foredrag for ME Nettverket i Norge (MENIN), Haugesund (seminar)	

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:

Når det gjelder selve rapporten kommenterer et medlem på at oppsettet er uoversiktlig og at fremtidige rapporter struktureres bedre for å unngå gjentakelse av poenger.

Det kommenteres at Kompetansetjenesten er på riktig vei med aktivitet på forsknings- og møtefronten og forsøker å oppfylle et krevende mandat. Kompetansetjenesten vil trenge både tid og ressurser til å fortsette arbeidet. Det kommenteres på at det er bra at virksomheten når både pasienter og helsepersonell og at tjenesten involverer seg aktivt i flere forskningsprosjekter med forskjellige tilnærminger til sykdomsmekanismer og behandling av CFS/ME.

Fokusområder for nettverket kan i større grad være NAV-spørsmål, nasjonal samkjøring om diagnostiske kriterier og diagnoseverktøy, kvalitetsarbeid (et nasjonalt «minimumsnivå» for kvaliteten på tilbudet til CFS/ME pasienter) og at arbeidet tuftes på kunnskapsbasert praksis.

Det foreslås at nettverket slår seg sammen med andre kompetansetjenester og fagnettverk som arbeider for tilgrensende pasientgrupper.

Ett medlem i referansegruppen etterlyser en bedre nettside med oppdatert informasjon som kan brukes av de som ikke har anledning til å dra på fagmøtene som arrangeres.

Fra ett medlem kommer omfattende kommentar til kompetansespredning og grad av involvering av referansegruppen. Det etterlyses at referansegruppen tas med på råd som gjelder innhold i informasjonsmateriell, fagmøter og faglig bakgrunn for de anbefalinger som gis. Det gis eksempler i forhold til råd i forhold til aktivitetsøkning hvor meninger og erfaringer er delte i forhold til hva som virker og er å anbefale. Kort sagt ønskes det at referansegruppen brukes mer aktivt som en ressurs i forhold til å få inn kunnskap fra mange kilder.

