

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 vestibulære sykdommer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Karl Fredrik Nordfalk
Navn på brukerrepresentant	Steinar David Jansen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: <ol style="list-style-type: none">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: Kompetansetjenesten har forskningssamarbeid med samtlige regioner.	

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, 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:

Tjenesten retter seg mot en sykdomsgruppe som rammer mange pasienter og medfører betydelige helseplager og store samfunnsutgifter. Pasientene møter flere ulike grupper helsepersonell. Utredning og behandling er i mange tilfeller utfordrende, og mange av behandlingsformene som tilbys er dårlig dokumentert. Fagmiljøet er foreløpig lite, men vokser raskt, og det er behov for økt kunnskap gjennom forskning og kompetansespredning ut til større tverrfaglige grupper utenfor spesialisthelsetjenesten.

Sykdommen SSCD (dehiscens av øvre buegangen) er en relativt ny diagnose der diagnostikken og behandlingen kan være vanskelig. Pasienter som har fått påvist eller mistenker at de har denne tilstanden søker seg i dag ofte til nettforum for informasjon. Gruppen med påvist eller mistenkt SSCD er pådrivende. Mange ønsker utredning, og eventuelt operasjon, hos en bestemt lege i USA og at staten skal dekke kostnader for dette. Utfordringen består i å avgjøre hva som skal være adekvat og forsvarlig behandling av disse pasientene, om noen av pasientene eventuelt skal sendes til utlandet for behandling, og i så fall etter hvilke kriterier.

Her kan kompetansesenteret bidra til økt kunnskap gjennom å faststille diagnostiske kriterier og retningslinjer for behandling i Norge og ev. i utlandet.

Nasjonale diagnostiske kriterier og retningslinjer trengs også for diagnosen vestibulær migrene.

Tjenesten har gode nettsider som retter seg mot alle brukergruppene. Informasjonen på nettsidene er godt balansert og ser ut å være godt vitenskapelig forankret. Enkelte ting kan overveies lagt til:

- 1) Kostråd ved Meniere's sykdom. (spesielt med tanke på saltreduksjon)
 - 2) Hjemmeøvelser ved konstatert BPPV (krystallsyke).
- (BPPV kapitlet er under oppdatering nå).

I tilbakemeldingen fra referansegruppen 2015 ble det nevnt følgende punkter:

*Ønske om enhetlige retningslinjer for tverrfaglig utredning og behandling, ikke bare av de mest vanlige, men også for de mest kompliserte pasientene, der det fokuseres på et samarbeid mellom primærlege, ØNH-lege, nevrolog, fysioterapeut og kanskje psykolog/psykiater.

- Kompetansetjenesten har gjennom kursvirksomhet for alle faggrupper bidratt til hevet kompetanse og økt tverrfaglig samarbeid i samtlige regioner. Spesielt på Østlandet har det blitt merket at BPPV pasienter får bedre diagnostikk i dag enn tidligere.

*Ønske om et felles forum for leger som arbeider med svimmelhet.

-Det finnes foreløpig ikke et slikt forum, men saken ble diskutert ved forrige møte, 2016, med referansegruppen.

*Ønske om kursvirksomhet for personell som utfører vestibulær testing.

-Kursvirksomhet har blitt gjennomført som overlapper noe av dette, men behovet er fortsatt ikke tilstrekkelig dekket.