

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. 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:	
<p>I rapporteringsperioden har kompetansetjenesten samarbeidet med forskere fra Helse Sør-Øst på to publikasjoner.</p> <p>I de forskjellige regionene er det begrenset forskningsaktivitet utover det som gjøres i miljøet rundt kompetansetjenesten. Referansegruppen er derfor positiv til arbeidet som gjøres med å styrke forskningsnettverket, og ser en positiv utvikling.</p> <p>Kompetansetjenesten har støttet opp om IBS-skoler i andre regioner.</p> <p>Det er ikke etablert pasientregistre for funksjonelle mage-tarmlidelser.</p>	

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:

Kompetansetjenestens nettside har blitt bra og bør utvikles videre med utfyllende informasjon til klinikere og pasienter.

Etableringen av IBS-skole på nett er et positivt tiltak som vil gi økt kapasitet, bedre tilgjengelighet og bidra til et mer helhetlig tilbud for hele landet.

Det finnes ikke pasientregistre på kompetansetjenestens område. Referansegruppen anbefaler at man i første omgang bygger på eksisterende registre (NPR, KUHR-data, DIPS/sykehusdata) som kilder for å kartlegge sykdomsomsfang. Erfaringer fra dette arbeidet vil være avgjørende for å kunne ta stilling til hvilken form et eventuelt eget register knyttet til funksjonelle mage-tarmlidelser kan ha.

I Norge finnes det ikke etablerte retningslinjer for hvordan funksjonelle mage-tarmtilstander bør utredes og behandles, og vi mener dette er noe kompetansetjenesten bør ta initiativ til.

Vi har tidligere hatt innspill til hvordan kompetansetjenesten kan fylle sitt mandat, bl.a. kompetansespredning og etablering av forskernettverk som involvere alle helseregioner. Referansegruppen har god dialog med kompetansetjenesten om disse sakene.

Samarbeid med primærhelsetjenesten er etablert ved at Norsk forening for allmenntidmedisin er representert i referansegruppen.

