

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 CFS/ME |
| Om referansegruppen | |
| Navn på referansegruppens leder: | Terese Fors |
| Navn på brukerrepresentant | Trude Schei og Oddny Sveen Selbak |
| 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: | |
| <ol style="list-style-type: none">1. Pasientregistre er ikke opprettet i noen regioner eller nasjonalt. Dette er et omfattende arbeid som står på den langsiktige planen til Kompetansetjenesten (KPT). Klinisk forskning både regionalt og nasjonalt er viktig. Klinisk forskning spesielt regionalt er utfordrende pga små fagmiljøer. KPT sitt bidrag til regional forskning er å arrangere forskningsseminarer, også med fokus på nettverksbygging, og med den bemanningen KPT har i dag er det vel neppe realistisk med bidrag utover dette. Fra Helse Midt meldes det om at det tidligere er samarbeidet med KPT om oppstart av et nytt kvalitetssikringsprosjekt/forskningsprosjekt med gode erfaringer.2. Det er kontakt mellom KPT og Referansegruppen (RFG) i form av tilsendte referat | |

fra AU i KPT, telematikk- og heldagsmøter 2-3 ganger per år. Det var sist et telematikk møte 07.02.17 hvor årsrapporten til KPT ble diskutert. Det er utfordrende å være i tett nok dialog med en nasjonal tjeneste lokalisert i Oslo med medlemmer og brukerrepresentanter spredt i regionene. Fra en brukerrepresentant ønskes tilrettelegging for større involvering av RFG , og her pekes det på at det er viktig at KPT kan bruke RFG til å evaluere gjennomførte aktiviteter og få innspill til kommende aktiviteter, blant annet forskning. Dette er et tema som har vært diskutert og vil bli drøftet videre. Alt i alt er tilbakemeldingen fra medlemmene i RFG at KPT har et godt aktivitetsnivå og gjør et godt arbeid for pasientgruppen sett i forhold til de ressurser KPT har.

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:

3. RFG ser det som svært viktig at oppdatert informasjon er elektronisk tilgjengelig for brukere i hele landet. Nettsiden er lagt om, men sidene er ikke oppdatert. Vitenskapelige publikasjoner, nyheter og også omdiskutert behandling er viktig å få på plass på nettsidene. RFG har gitt tilbakemelding om at dette arbeidet ønskes prioritert høyt. Det er utarbeidet pasientinformasjon i form av pasientbrosjyrer. Innhold i disse må være under kontinuerlig evaluering og revidering avhengig av den kunnskapen som foreligger.
4. Her vises til punkt 1. Forskningsseminarer og nettverksbygging er allerede en funksjon til KPT og anbefales videreført som en viktig del av KPT arbeid.
5. Opprettelse av pasientregistre er en langsiktig oppgave innenfor de neste 4 år. Tilgjengelighet til et slikt register vil gi nye muligheter for kvalitetskontroll og forskning og imøteses av RFG.
6. Viser til punkt 2. Utover dette ønsker ME-foreningen brukerrepresentant at KPT i større grad retter fokus mot fysiske avvik som årsak til CFS/ME i vurdering av behandlingsmetoder, formidling, kurs og forskning. Det rettes kritikk mot en for stor

vektlegging av en biopsykososial forståelsesmodell. Dette er kjente relevante problemstillinger i fagmiljøet og dette må være oppe til kontinuerlig diskusjon i videre samarbeid mellom KPT og RFG.

Begge brukerrepresentanter ber om en klargjøring av KPT sin involvering i de forskningsprosjekter som foreligger i E-rapporten. Dette vil klargjøres på neste samarbeidsmøte.