

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 seksuelt overførte infeksjoner
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Turid Thune
Navn på brukerrepresentant	Nina Hotvedt Sinding-Larsen
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: Pkt. 1. Som det står i årsrapporten ble det høsten 2016 jobbet fram et protokollutkast i samarbeid med Helse Midt Norge for en behandlingsstudie for Mycoplasma genitalium som er planlagt som en multisenterstudie med deltagelse fra alle helseregioner. Referansegruppen ved leder var involvert i planleggingen av denne studien. Det planlegges deltagelse fra alle helseregioner i studien, og referansegruppen er positiv til initiativet og følger at kompetansesenteret forsøker å oppfylle kravet om å involvere de ulike helseregionene i forskningsprosjekter. I forbindelse med at NKSØI har hatt dialog med Helsedirektoratet og påtatt seg å utarbeide	

faglige rammer (vurderingskriterier og oppfølgingsprogram) for PrEP, planlegges det å gjennomføre en evalueringsstudie av tilbudet i Oslo og resten av landet basert på systematisk innsamling av data. Dette er også et prosjekt der data fra alle helseforetak vil bli samlet inn, og de ulike helseforetakene vil bli involverte.

Vedrørende spørsmålet om innsamling av data til pasientregistre, finnes det i dag ingen nasjonale registre som helseregionene kan rapportere data til.

Pkt.2.

Ingen av medlemmene i referansegruppen finner at det er noen problemer knyttet til referansetjenestens funksjon eller organisering i egen region som bør rapporteres inn til eget RHF. Referansegruppen støtter arbeidet med å blåse liv i nasjonalt nettverk for SOI, gjerne i samarbeid med FHI. Fagmiljøene er små i de ulike helseregionene og behovet for samarbeid er stort.

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:

Pkt. 3.

Hjemmesiden har blitt forbedret, og oppdatert informasjon er lettere tilgjengelig for både helsepersonell, pasienter, pårørende og andre brukere.

Ett av hovedformålene med kompetansetjenesten er å bygge opp og spre kompetanse om seksuelt overførte sykdommer for å bidra til mer effektiv utredning, diagnostikk, behandling og forebygging av seksuelt overførte infeksjoner.

Referansegruppen ønsker å kommentere at det mangler nasjonale faglige retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av seksuelt overførte infeksjoner. Medlemmene i referansegruppen kunne ønske seg at kompetansetjenesten i samarbeid med de fagmedisinske foreningene og fagmiljøene i alle landets helseregioner kunne enten utarbeide norske retningslinjer eller gå gjennom eksisterende europeiske retningslinjer og

fastslå om disse kan overføres direkte til norske forhold og anbefales uten endringer. Denne typen faglige retningslinjer må finnes lett tilgjengelig for alt helsepersonell som søker opp informasjon elektronisk.

Referansegruppens medlemmer er usikre på hvor godt kompetansetjenesten er kjent i fagmiljøene og hvor mye kompetansetjenestens hjemmesider blir brukt som informasjonskilde i allmennmedisin og i spesialisthelsetjenesten. Referansegruppen forslår at NKSØI prøver å spre informasjon om kompetansetjenesten i de aktuelle fagmiljøene både i allmennmedisin og i spesialisthelsetjenesten.

Pkt. 4.

Kompetansetjenesten har startet opp en rekke kliniske studier basert på lett tilgjengelig pasientmateriale ved Olafiaklinikken, og referansegruppen ønsker å berømme NKSØI for alle studiene som er gjennomførte, som pågår og som er under planlegging. NKSØI er også aktive deltagere i skandinaviske studier. Det planlegges en behandlingsstudie for *Mycoplasma genitalium* som skal involvere alle helseregioner. Referansegruppen har tidligere etterspurt studier som involverer andre helseregioner, og kompetansetjenesten har tatt initiativ til å gjennomføre en landsomfattende studie. Referansegruppen mener at kompetansetjenesten oppfyller kravet om tilrettelegging for kliniske studier.

Pkt. 5.

Nasjonale kvalitetsegistre er det vanskelig å få opprettet, og foreløpig finnes ingen nasjonale registre for SOI. Det er påbegynt arbeid for oppretting av et kvalitetsregister basert på tidligere journalsystem, og det er konkrete planer for oppretting av biobank ift forskning på antibiotikaresistens basert på pasientmateriale fra Olafiaklinikken. Referansegruppen stiller seg bak dette initiativet og konkluderer med at begge disse tiltakene svarer på Helsedirektoratets kritikk som angår manglende etablerte kvalitetssystemer.

Pkt. 6.

Referansegruppen er imponert over alt arbeidet NKSØI har klart å utføre med begrensede midler. Mye er gjort for å oppfylle intensjonen med kompetansetjenesten. Medlemmene i referansegruppen etterspør som nevnt under punkt 3 en nasjonal veileder for diagnostikk, behandling og oppfølging av SOI. Referansegruppen ønsker at NKSØI setter fokus på dette arbeidet i samarbeid med de fagmedisinske foreningene og øvrige fagmiljøer i de fire helseregionene.

Referansegruppen har også kommet med råd til leder av NKSØI om at det kanskje vil være mer effektiv utnyttelse av ressursene å redusere antall ansatte i lave stillingsprosent og heller satse på færre ansatte med høyere stillingsprosent.

Referansegruppen godkjenner årsrapporten og vil berømme NKSØI for arbeidet som har blitt utført i 2016.