

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 søvn sykdommer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Hanne Berdal
Navn på brukerrepresentant	Marit Aschehoug
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	FfS; Foreningen for søvn sykdommer
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
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: Referansegruppens tilbakemelding er basert på tjenestens seneste årsrapport fra 2017, årsmøte med referansegruppen januar 2018 og forøvrig regelmessig kontakt mellom tjenestens rådgivere og referansegruppens medlemmer i løpet av året, bl.a under Nordisk kongress i Tallin i mai 2017 og under Nasjonal søvn forskningskongress i regi av SOVno tidligere på året Tilstedet på årsmøtet fra referansegruppen var Trond Sand, Per Monstad, Michaela D. Gjerstad, Cathrine Morad (NevSom), Marit Aschehoug FfS og Hanne Berdal Trond Bratlied var ikke tilstede pga sykdom	

Cathrine Morad har overtatt etter Knut Halvard Bronder. Hun er nå seksjonsleder ved NevSom.

Årsrapporten fra Nasjonal Kompetansetjeneste for søvnsykdommer 2017 er forelagt alle medlemmer i referansegruppen og gjennomlest

Tilbakemelding fra de regionale representanter

Helse Vest

PKT 1: Utover flere forskningsprosjekt direkte lokalisert til Sovno (se årsrapport 2017) er det pågående forsknings aktivitet innenfor søvnfeltet ved Haugesund sykehus og Stavanger Universitetssykehus med 2 PhD kandidater og et enkel prosjekt. Sistnevnt prosjekt benytter seg av data fra Bergen søvnregister. Helse Bergen har et godt organisert og fungerende regionalt kvalitetsregister og støtter etableringen av lignende registre i landet forøvrig. Stavanger jobber med etableringen og har tatt i bruk gjeldende skjema ved nevrologisk avdeling. Haugesund har hittil ikke planlagt etablering av søvnregister.

Pkt 2: En ser ingen problemer tilknyttet tjenestens funksjon eller organisasjon

Helse SØ

Pkt 1:

SOVno er sterke pådrivere også på flerregional forskningsaktivitet, og som det fremkommer av årsrapporten er det faktisk 11 samarbeidene forskningsprosjekt mellom HV og HSØ i regi av SOVno.

SOVno har i rapporteringsåret også arrangert et 2 dagers Nasjonalt Forskningsseminar , hvor samtlige norske forskere i søvnmiljøet ble invitert til å legge frem sin forskning. Dette er et svært positivt og stimulerende tiltak, og også en strålende anledning til å knytte kontakter og samarbeidspartnere i videre forskning og legger grunnlaget for et videre forskningsnettverk på nasjonalt nivå

På ØNH Ahus er det klagjort for 10 års oppfølging av ASAP-studien med stipendiat. På kardiologisk avd. RH er det i samarbeid med St.Olav HM, iverksatt forskningsprosjekt innenfor søvnapne og atrieflimmer med 1 PhD kandidat. På ØNH LDS er det pågående PhD prosjekt med forskning på sammenheng mellom nesefunksjon og søvnapne, utover samarbeidene forskningsprosjekter mellom Sunnaas, OUS og LDS innen søvnapne for pasientgruppene Marfan syndrom og Akondroplasi.

Det er et generelt ønske om å etablere et landsdekkende kvalitetsregister innen søvn i HSØ, og ØNH AHUS startet opp høsten 2017 med innrapportering til registeret. Det eksisterende register byr imidlertid på noen praktiske utfordringer og LDS i samarbeide med SOVno har derfor diskutert muligheten for en digital løsning for overføring av pasientdata. Det arbeides med å finne en løsning på dette , slik at flere kan ta registeret i brukl

Pkt 2: Ingen kommentarer

Helse Midt

1.SovNo støtter forskning i regionen med utlyste forskningsmidler, blant annet støtte til et tilleggsprosjekt til HUNT4 (validering av søvndiagnostikk i HUNT4 mot legeintervju).. I tillegg har vi forskningssamarbeid med SovNo i et PhD-prosjekt som omhandler forsinket søvnfasesyndrom.

2. Leder av søvngruppen her/leder i NOSM Morten Engstrøm utreder fortsatt muligheten til å delta med data fra Helse Midt til Søvnregisteret i Helse Vest. Det er avgjørende om ØNH-avd og/eller lungeavdelingen ved St.Olavs Hospital kan allokere ressurser til denne oppgaven.

.Vi er svært fornøyd med SovNo sine hjemmesider som tilbyr et vell av nyttig informasjon til alle regionale helsearbeidere innen søvn. Vi er generelt meget fornøyd med at SovNo har velvillige kompetente fagpersoner som for eksempel stiller opp som rådgivere og foredragsholdere på kurs og møter.

HN

Pkt 1:

Er involvert i forskningsprosjekt i forhold til søvnog smerte, med PhD kandidat innen nevrofysiologi

Beklageligvis er referansegruppens medlem Trond Bratlid indisponert pga langvarig sykdom, så informasjons vedrørende utviklingen og status i HN er derfor mangelfull.

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.
- 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:

SOVno ble etablert i 2004 og har hatt som overordnet mål å bygge opp og formidle kompetanse innen søvn sykdommer i Norge, samt overvåke og formidle behandlingsresultat, delta i forskning og etablering av forskningsnettverk mm. Tjenesten jobber bredt, systematisk og dynamisk, har en svært god formidlingsevne, følger med i tiden og leverer god kvalitet på alle nivå. Som brukere og referansegruppe kan vi nok engang se tilbake på et år med høy aktivitet fra tjenesten og takke for fremragende innsats.

Punkt 3: Tjenestens bidrag til oppdatert informasjon til brukere i hele landet.

Kompetansetjenestens hjemmeside SOVno.no er grundig gjennomarbeidet og oppdateres fortløpende med ferske vitenskapelige publikasjoner, nasjonale og internasjonale forskningsresultat, doktorgrader innen søvn og oversikter over relevante kurs, kongresser, lærebøker mm, og er derfor en hjørnestein å regne i tjenestens kompetanseformidling.

I tillegg har tjenesten opprettholdt utgivelse av tidskriftet Søvn, som utkommer med to nye numre hvert år. Bladet kan leses direkte på nett og distribueres også gratis i papirform til de som ønsker dette. Her finnes oppdatert og spennende lesning både for helsepersonell og andre interesserte. Dette året har det bl.a vært fokus på insomni

(søvnløshet) og konsekvenser av skiftarbeide og arbeidsmiljø på utvikling av metabolske sykdommer, hodepine og mental helse. Det er spennende forskning som presenteres og som gir leseren et bilde av søvnens betydning for utvikling av kronisk sykdom og redusert livskvalitet.

Som nevnt i tidligere tilbakemeldinger fra referansegruppen gir tjenesten også oversikt over utredning og behandlingstilbud i hele landet, samt informativ beskrivelse av de ulike søvnsykdommer med tilbud om gratis distribuerende av relevant brosjyremateriel til både pasienter og helsearbeidere. Det distribueres over 3000 brosjyrer om ulike søvnsykdommer pr. år fra tjenesten og hjemmesiden er hyppig besøkt, elektronisk og lett tilgjengelig for alle, og har også i 2017 hatt over hundretusen treff.

Utover nettbassett informasjon er kompetansetjenestens ansatte, etterspurte foredragsholdere i enhver søvnsammenheng og formidler velvillig i tidskrifter, aviser, ukeblad, TV og radio. Tjenesten deltar årlig i både grunnutdanning og videreutdanning av helsepersonell i hele Norge og har en imponerende merittliste både i forhold til mediaoppslag og undervisning også for 2017. (Se rapport s 5-13.)

Referansegruppen er enig om at SOVno holder svært høyt faglig nivå i forhold til informasjon og spredning av kompetanse innen søvn og sykdommer til alle brukere av tjenesten

Pkt.4: Tilrettelegging for kliniske studier

Det er stor forskningsaktivitet i regi av tjenesten og pr. idag 27 omfattende forskningsprosjekt hvor de fleste er flerregionale. Det er generelt en bred tilnærming til søvnfaget, med både kliniske studier hos barn og eldre, epidemiologiske studier og evaluering av behandlingsmetoder mm.

Sovno har aktive stimulerings tiltak med bl.a årlig stipend til alle regioner i Norge til støtte for forskningsprosjekter, i tillegg til økonomisk insentiv for beste nominerte publikasjon. Tjenesten formidler også ukentlig ferske Nasjonale publikasjoner og bidrar på den måten til stadig oppdatering av ny viten. Dette er tiltak som stimulerer til forskning og som i tillegg til aktiv rådgivning og hjelp fra tjenesten vil bidra positivt til at interesserte kan komme igang med eller delta i nye forskningsprosjekt.

Pkt.5: Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.

SOVno har utarbeidet et regionalt register og tilbyr hjelp for etablering i samme register fra andre klinikker i landet. Enkelte klinikker har startet opp, men det gjenstår å utarbeide enklere digitale løsninger.

Konklusjon

Avslutningsvis er det på sin plass også viktige å understreke at kompetansetjenesten SOVno, gjør en formidabel jobb, og fortsatt er av sentral betydning for utvikling og etablering av norsk søvnmedisin i hele Norge.

De er en samlende organisasjon og et uerstattelig fundament for denne tverrfaglige kompetansen som i Norge fortsatt ikke er en annerkjent spesialitet. Interessen for søvn på alle nivå er økende, og det er økende forskning på søvn innen ulike aspekter, dette er strålende, og hadde nok ikke vært ii samme omfang uten kompetansetjenestens innsats.

Norsk søvnmedisin er fortsatt en ganske ung disiplin, og krever store ressurser i forhold til utredning og etablering av spesialsentra som kan ta hånd om de ulike pasientgruppene det her dreier seg om. Innen pediatrik søvn er både utredning og behandling svært mangelfull her i landet, og først nå i de senere årene erkjent som et problemområde. Myndighetene henger etter og i mellomtiden øker ventelistene både på utredning og behandling. Dette er meget alvorlig og rammer hardt både de barna det gjelder og deres foreldre. Det er derfor veldig viktig at kompetansetjenesten og Helsedirektoratet som sentral myndighet tar disse signaler og er pådrivere for Nasjonale retningslinjer innen både voksen og pediatrik søvnmedisin.

24 februar 2018. På vegne av referansegruppen. Hanne Berdal (leder, HSØ)

