

## Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester 2017

Navn på tjenesten: Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonelle mage-tarmsykdommer

Navn på referansegruppens leder: Knut-Arne Wensaas

Navn på brukerrepresentant: Cecilie Hauge Ågotnes

Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra:

Årsrapporten er godkjent

### ***Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktivitet 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 til kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.*

*Referansegruppens tilbakemelding:*

Kompetansetjenesten har startet/tar del i flere "tverrregionale" prosjekter - blant annet om fekal transplantasjon og i prosjekt om mage-tarm-aksen - dvs. som angår og involverer flere helseregioner. Kompetansetjenesten bidrar med stipend til reise på kongress (Neurogastroenterology & Motility) for å presentere forskning – disse stipendene er åpne for søkere fra hele landet.

Det er ikke rapportert om problemer knyttet til kompetansetjenestens funksjon. De regionale representantene opplever at tjenesten har evnet å samle kompetanse og erfaring og gjennom godt samarbeid bidrar til at dette kommer til nytte for de øvrige regionene.

Det er ikke etablert pasientregistre for funksjonelle mage-tarmsykdommer.

### ***Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet***

*Ta utgangspunkt i følgende punkter:*

- 3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, 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:*

Funksjonelle mage-tarmsykdommer er vanlige i befolkningen. Det kommer stadig ny forskning og kunnskap som vil kunne komme til gode for en gruppe pasienter som helt klart har vært underkjent til tross for at deres sykdom representerer en stor byrde. Dette skyldes først og fremst at det har vært for lite kunnskap om dette feltet. Dette pågår nå en rekke viktige forskningsprosjekter både globalt og nasjonalt, og mer enn noen gang er det behov for et nasjonalt kompetansesenter som kan holde oversikt og formidle kunnskap og entusiasme rundt denne gruppen pasienter.

Kompetansetjenestens nettside har blitt bra og 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. Samarbeid med primærhelsetjenesten er etablert ved at Norsk forening for allmennmedisin er representert i referansegruppen (med leder).

Siden forrige rapportering har kompetansetjenesten bidratt i planlegging og koordinering av kliniske studier.

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. Disse kildene er fortsatt under utvikling, og 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. Vi er positive til at det nå er tatt initiativ for å få dette på plass og dette arbeidet må videre- og slutføres.

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.