

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 pasienter med sammensatte lidelser
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Audun Stubhaug
Navn på brukerrepresentant	Anne Lein
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Helseforetakets brukerråd
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: Tilbakemeldingen gis som en samlet vurdering fra alle regioner: Kompetansetjenesten (NKSL) er en motor for kliniske forskningsprosjekter i egen region. Det er også studier som omfatter førstelinjetjenesten. Tjenesten er aktiv i forbindelse med etablering av kvalitetsregister for enheten ved St Olavs hospital. Dette er del av et nasjonalt samarbeid med tilsvarende lokale registre i Bergen, Tromsø og Oslo. Registerarbeidet legger grunnlaget for felles kliniske registerstudier som omfatter alle fire regioner. Noe av dette foregår nå støttet økonomisk fra egne HOD midler (evalueringsprosjektet HOD)	

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.
- 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:

Punkt 3: Kompetansetjenesten har fått tilført midler som er gitt Helse-Midt-Norge over statsbudsjettet for «langvarige smerte og/eller tretthetstilstander av ukjent årsak». Dette utgjør en betydelig sum som har kommet kompetansetjenestens formål til nytte (store deler av 2 x 16 millioner). Det er dermed etablert en nettside med en del nettressurser som er nyttige for pasienter og helsearbeidere. Disse er likeverdig tilgjengelige for alle over hele landet. Tidligere har tjenesten fokusert mye på smertetilstander. Det er positivt at man i år har bidratt også på andre diagnoser som ligger under tjenesten, slik som tretthetstilstander og sammensatte «psykosomatiske» tilstander. Brukermedvirkning er ivarettatt, men en spesifikk plan for denne vil være ønskelig for neste år. Referansegruppen ønsker en tydeligere rapportering av det som spesifikt er tjenestens satsing og bidrag versus eksterne bidrag fra assosierte medlemmer. Dette er viktig for å prioritere bruk av midler i de nærmeste årene hvis andre eksterne bidrag faller bort.

Punkt 4 . Det er tilrettelagt for kliniske studier ved St. Olavs , i Nord-Trøndelag (HUNT), samt startet nasjonalt samarbeid om registre som nå analyseres samlet.(punkt 5).

Punkt 5. Kompetansetjenesten har i løpet av det siste året tatt initiativ til møter med representanter fra de ulike helseregioner og spilt en aktiv rolle å få ferdigstilt et felles kvalitetsregister for fremtidig klinisk forskning. Noen av prosjektene er allerede i gang med å inkludere pasienter. Det er etablert 4 lokale kvalitetsregistre med felles registrering. Dette vil gjøre fremtidige felles registerstudier mulig. Pt arbeides det med analyse av data ved hjelp av midler fra HOD. De lokale registrene vil kunne være viktige premissleverandører for et senere nasjonalt register som omfatter flere institusjoner.

Punkt 6. NKSL har gjennom etableringen av en masterutdanning bidratt vesentlig til å spre kompetanse til flere helseprofesjoner. Det gjenstår imidlertid en plan for å spre kompetanse til relevante kliniske avdelinger ved mindre sykehus og til førstelinjen. Referansegruppen foreslår at tjenesten arrangerer et seminar/møte med referansegruppen der tjenesten redegjør for sin plan for kompetansespredning (målgruppe, innhold, midler) og får tilbakemelding/korreksjon fra referansegruppen. Dette bør helst skje 1. halvår 2018. Kompetansetjenesten har samarbeidet med "Nasjonale kompetansetjeneste for CSF/ME" og "Nasjonal kompetansetjeneste for komplekse, alvorlige psykosomatiske tilstander hos barn og unge". Det er viktig at man avklarer grenseoppgangen mot disse tjenestene.

--