

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	Nasjonl kompetansetjeneste for CFS/ME
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Nina Langeland
Navn på brukerrepresentant	Oddny Selbakk og Trude Schei
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	ME foreningen og ME nettverket i Norge
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
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:	
<p>Kompetansetjenesten har bidratt i forskningsprosjekt. Det har blitt gjennomført forskning i flere av regionene, blant annet multisenterstudier. Innrapportering til pasientregistre har ikke vært sentralt i referansegruppens eller kompetansetjenestens arbeid. Kompetansetjenesten er nært knyttet til biobank etablert ved Aker Sykehus. Det etableres register i regi av Rikshospitalet.</p> <p>Det er ikke avsatt tilstrekkelig tid for referansegruppens medlemmer til at utstrakt arbeid på kompetansetjenestens vegne er mulig for representantene.</p> <p>De fleste regionene har egne nettverk og/eller benytter kompetansetjenesten til møter og annen aktivitet.</p>	

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:

Kompetansetjenesten har bidratt til informasjonsmøte, kurs og opplæring i alle regionene. Informasjon er elektronisk tilgjengelig, men brukerrepresentantene har framholdt at de ikke er enige i deler av informasjonen som ligger på nett.

Kompetansetjenesten har deltatt i kliniske studier, men ikke spesielt tilrettelagt for pasientregistre knyttet til forskning. Dette gjøres mer gjennom samarbeid med andre forskningsgrupper hvor biobank-materiale og data deles i større prosjekter.