

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 CFS/ME
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Nina Langeland
Navn på brukerrepresentant	Elin Myklebust
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	ME foreningen
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>1. Kompetansetjenesten har et samarbeid med St Olav i Trondheim om forskning, i tillegg til internt i Helse Sør-Øst, og har derfor delvis understøttet kliniske forskningsprosjekt. Det foreligger ikke et nasjonalt register, og spørsmålet om rapportering til nasjonalt register er derfor ikke relevant. Referansegruppen har de siste årene oppfordret tjenesten til å etablere et nasjonalt register, og vi håper samarbeidet mellom de lokale registrene ved St Olav og OUS kan være starten på et nasjonalt register. Det er for øvrig forskning i CFS/ME feltet i alle regioner.</p> <p>2. Referansegruppen har ikke fått tilbakemelding om problemer regionalt. En utfordring som referansegruppen har gitt tilbakemelding til tjenesten om, er at samarbeidet med ME foreningen kan forbedres. Det virker også som om ME foreningen har bedre synlighet på nett og mange deltakere på</p>	

møter etc.

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:

3. Som nevnt under punkt 2 har referansegruppen oppfordret til bedre synlighet på nett slik at informasjon når relevante grupper, både helsepersonell, skoler og pasienter. Referansegruppen oppfordrer spesielt til mer kurs og aktiviteter knyttet til skole, NAV og primærhelse-tjenesten. Referansegruppen oppfordrer til bedre samarbeid med ME foreningen og se på mulige samarbeidsprosjekter. Referansegruppen oppfordrer også til å utarbeide målbare parametre på effekt av aktivitet og kurs, både blant behandlere og pasienter. Det arrangeres LMS kurs i alle regioner og også faglige møter regionalt. Det er vanskelig å vurdere om det er likeverdige tjenester til alle pasienter.

4. Når det gjelder kliniske studier, oppfordrer referansegruppen til at arbeidet med et nasjonalt register videreføres, og at et slikt register gjøres tilgjengelig for forskere fra hele landet. Det vil også være positivt om forskere fra hele landet involveres i studier som initieres fra tjenesten. Referansegruppen er positiv til at tjenesten er involvert i internasjonale studier.

5. Som nevnt i flere punkt ovenfor ønsker referansegruppen at arbeidet med å opprette et nasjonalt register fortsetter. Vi er også positive til samarbeidet mellom de lokale registrene ved OUS og St Olav, og ønsker at dette skal fortsette og utvides til alle regioner som et forarbeid til et nasjonalt register.

Generelt oppfatter referansegruppen at det er samarbeidsutfordringer mellom tjenesten og ME foreningen. Vi oppfordrer til at samhandlingen øker og at det lages møtepunkter både regionalt og nasjonalt.

Referansegruppen godkjenner den innsendte rapporten, med unntak av at ME foreningen ønsker at setningen «Bedre samarbeidet med ME-foreningen ved å ha to felles arrangementer med foreningen i 2019, samt søke om et forskningsprosjekt i fellesskap» justeres til «Bedre samarbeid og dialog med ME foreningen og se på mulige samarbeidsprosjekter».