

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjerne-mandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonelle mage-tarmsykdommer
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Knut-Arne Wensaas
Navn på brukerrepresentant	Cecilie Hauge Ågotnes
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	
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: Kompetansetjenesten har startet/tar del i flere prosjekter som angår og involverer flere helseregioner, blant annet om fekal transplantasjon og i prosjekt om mage-tarm-aksen. 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, men tjenesten innhenter aggregerte data fra spesialisthelsetjenesten (NPR) og primærhelsetjenesten (KUHR/KPR).	

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:

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 allmenntidrett er representert i referansegruppen (med leder).

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-tarmlidelser bør utredes og behandles. Vi er positive til at det pågår arbeid 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.

Kompetansetjenesten var i 2018 gjenstand for helhetlig gjennomgang, og referansegruppen har diskutert rapporten fra denne gjennomgangen og vil i løpet av 2019 gi en tilbakemelding på punktene som er anført.

