

Møterefaterat

Møtetema: Møte i fagrådet til Nasjonalt register for langvarig utmattelse uten kjent årsak, inkl CFS/ME (NoRU)

Til:

Kopi:

Dato dok: 10.12.2024

Dato møte: 02.12.2024

Referent: Souhaila Benmoussa

Tilstede: Ingrid B.Helland, Dag Sulheim, Nina Langeland, Lene Kjemengren- Vold, Tore Kristiansen, Lene Jeanette Grasmø Aase, Tormod Landmark, Maria Pedersen, Nina Røstad, Carina Mørch-Storstein, Maja Wilhelmsen, Souhaila Benmoussa,

Ikke

tilstede: Christer Suvatne, Mona Stedenfelt

Saksnr ..	Sakstittel/-innhold	Ansvar	Frist
	<ol style="list-style-type: none">1) Bakgrunn for registeret og gjennomgang mandat for fagrådet v/Ingrid B. Helland2) Presentasjon av registeret v/Tormod Landmark3) Veien videre<ol style="list-style-type: none">a. Innspill fra Nina Steinkopf (se vedlegg)b. Innspill fra ME-foreningen (https://www.me-foreningen.no/me-foreningen-har-ikke-tillit-til-nasjonalt-register/)c. Innspill fra tre av brukerorganisasjonene sendt 29.11.244) Eventuelt		

1.	<p>Møtet startet med informasjon om registeret, Registeret er ferdig utviklet i regi av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME i samarbeid med Tormod Landmark ved NTNU/St Olavs hospital, og det er HEIMT som har ansvar for den tekniske løsningen.</p> <p>Vedtektene for registeret ble gjennomgått. og det ble påpekt at registeret primært er et medisinsk kvalitetsregister som prøves ut ved St. Olavs hospital og Oslo universitetssykehus. Planen er at registeret etter hvert skal breddes ut til alle sykehus som får henvist pasienter for utredning av langvarig utmattelse uten kjent årsak, det vil si der fastlege og ev andre har gjort primære undersøkelser uten at underliggende sykdommer er avdekket. Det ble diskutert muligheten for å søke om nasjonal status når en viss dekningsgrad er oppnådd. Det ble også diskutert hvordan dekningsgrad skal defineres og dette er ennå ikke helt avklart.</p> <p>Det ble enighet om at lederrollen for fagrådet skal besettes av Nina Langeland.</p>		
2.	<p>Presentasjon av registeret v/Tormod Landmark:</p> <p>Tormod Landmark ga en gjennomgang av registeret, for å gi fagrådet et innblikk i hva det består av og hva formålet er. Registeret består av tre deler. Et henvisningskjema, ett elektroniske spørreskjemaer som fylles ut av pasienter like før utredning, like etter samhandlingsmøter og etter 6 og 12 måneder, samt registreringskjema for helsepersonell som fylles ut ved hver konsultasjon.</p> <p>Det ble gitt innspill på at definisjon av formål med registeret er viktig da dette setter grenser for hvilke forskningsprosjekter som kan søke om tilgang til bruk av data. Det ble også gitt innspill på at bruk av begrepene «å møte kriterier» for en diagnose kan være uheldig. Videre ble det påpekt at 12 måneder oppfølging er for kort tid til å si noe om prognose.</p>		

3.	<p>Innspill fra tre av brukerorganisasjonene (ME foreningen, ME foreldrene og Covidforeningen)</p> <p>Det er blitt reist bekymring rundt brukermedvirkningen i utviklingen av registeret, og spesifikt i forhold til hvilke spørreskjema som er inkludert. Det er også blitt forslått å stoppe arbeidet med registeret inntil helsedirektoratets arbeid med nye retningslinjer for utredning og behandling er ferdigstilt.</p> <p>I møtet ble det fra brukerorganisasjonene særlig vektlagt at spørreskjemaene som skal kartlegge funksjon ikke tar høyde for PEM og at dette ikke vil gi et realistisk bilde på funksjon. Fra brukerforeningene var det ønske om å inkludere FunCap (et skjema utviklet av ME-foreningen mtp å beskrive pasientenes funksjonsnivå).</p> <p>Foreningene ønsker ikke å støtte registeret i sin nåværende form.</p> <p>Fra registerets side ble det fremholdt at det er i en utviklingsfase og det vil komme revisjoner. De har ikke et ønske om å stoppe arbeidet nå, da det å teste ut registeret vil gi relevant kunnskap med tanke på at fremtidige versjoner skal bli best mulig. Det fremholdes at helsedirektoratets arbeid med nye retningslinjer for utredning og behandling ikke vil være ferdigstilt før tidligst 2026, men at dette vil kunne være et aktuelt tidspunkt for en mer omfattende revisjon av registeret, dersom retningslinjene skulle tilsi det.</p> <p>Det blir påpekt at når det gjelder arbeidet med en revisjon bør dette settes opp en plan med tidsrammer og møter.</p> <p>Når det gjelder innhold i spørreskjemaer, er det fra registerets side lagt vekt på bruk av etablerte og validerte skjemaer. PROMIS er inkludert som et generisk skjema, og det ble ansett som viktig siden det er stor variasjon i pasientene som kommer til utredning, og anslagsvis bare 20% får CFS/ME som diagnose. DSQ-SF er inkludert for å kartlegge CFS/ME spesifikke symptomer. FUNCAP ble ikke vurdert ettersom den første valideringsstudien nylig ble publisert (i september) og ingen annen forskning ved bruk av skjemaet er publisert. Det ble foreslått å gjøre et forskningsprosjekt der skjemaet testes ut hos pasienter ved smertesenteret St Olavs hospital med kobling mot registeret. Dette for å få mer kunnskap om skjemaet før en ev vurderer å ta det inn i registeret.</p> <p>Det ble vektlagt i møtet at en skulle prøve å komme frem til større enighet før registeret tas i bruk. Av foreslåtte tiltak for å oppnå dette er etablering av en plan for revidering av registeret, og innsamling av data for å kunne ta stilling til inklusion av</p>		
----	---	--	--

Oslo universitetssykehus er lokalsykehus for deler av Oslos befolkning, regionssykehus for innbyggere i Helse Sør-Øst og har en rekke nasjonale funksjoner.

Org.nr.: NO 993 467 049 MVA
www.oslo-universitetssykehus.no