

Søknadsskjemaⁱ for nasjonale kompetansetjenester

Viktig bakgrunnsinformasjon: Se dokumentet *Innledning og veiledning for søknader om nye nasjonale kompetansetjenester*

Helseforetak		RHF	
Ansvarlig avdeling		Ansvarlig person	
Navn på tjenesten ⁱⁱ	Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME		

Beskrivelse av tjenesten – innhold og avgrensning

1. Gi en beskrivelse av innholdet i tjenesten. Hvilken eller hvilke pasientgrupper eller diagnoser er målgrupper for kompetansetjenesten? Hvilke helsemessige tilleggsgevinster i form av bedre prognose eller livskvalitet forventes etableringen av tilbudet å føre til?	Diagnosen som omfattes av kompetansetjenesten omhandler svært alvorlige tilstander som helsevesenet nasjonalt sliter med å gi et tilfredsstillende og helhetlig tilbud. Pasientgruppen blir ofte en kasteball mellom ulike fagprofesjoner i primær og spesialisthelsetjenesten; for barn og unge gjelder det mellom allmennmedisin, pediatri og barne- og ungdomspsykiatri, mens voksne må forholde seg til allmennmedisin, indremedisin med subspesialiteter, nevrologi, fysikalsk medisin og rehabilitering og psykiatri. Pasientene oppfattes ofte, både i 1. og 2. linjetjenesten, som "enten-eller" tilstander. En viktig målsetting for Kompetansetjenesten blir derfor å videreutvikle og spre kunnskap vedrørende forståelse og tilnærming, dvs utredning, behandling, oppfølging og opplæring, til alle deler av landet. Fagkunnskap om forståelse og tilnærming; diagnostikk og behandling, som denne pasientgruppen er helt avhengig av for best mulig prognose og livskvalitet, finnes i dag dessverre ikke i tilstrekkelig grad i våre lokale eller regionale hjelpeapparat. Disse pasientene har behov for både somatisk og psykiatrisk bistand samt tilrettelegging i hjem, arbeid og med undervisning/i skole. De faller lett mellom alle "stoler" og savner et helhetlig tilfredsstillende tilbud. Kompetansetjenestens målsetting er derfor å spre slik nødvendig kompetanse til alle deler av landet . En slik kompetanse er basert på at: •Tilstandene er klart relatert til fysisk sykdom inkludert infeksjoner og immunologiske reaksjoner, overbelastning og/eller psykososialt stress. Dette gjelder både predisponerende, utløsende og vedlikeholdende faktorer som er viktige for utvikling og forløp av tilstanden. En slik forståelse/tilnærming og kompetanse er avgjørende for å bringe pasient og familie videre i en fastlåst situasjon hvor pasientens utmattelsestilstand er alvorlig og langvarig. Dette danner grunnlaget for kognitiv adferdsterapi og gradert trening, de to behandlingstilnærmingene som i kontrollerte studier har vist noe effekt ved CFS/ME. Andre behandlingsmetoder finnes det foreløpig ikke tilstrekkelig dokumentasjon på, men det er viktig med videre forskning. I det lokale eller regionale hjelpeapparatet er slik kunnskap ikke tilstede i tilstrekkelig grad. Det er behov for en vedvarende oppdatering mhp å tilrettelegge for en best mulig både helhetlig og differensiert behandling. Når det gjelder behandling rettet mot underliggende og antatte inflammatoriske og infektiose faktorer, er det avgjørende at dette gjøres på basis av dokumentert og velbegrunnede studier. Et kompetansesenter som samarbeider tett med pågående forskning vil også her bidra til å øke kompetansen på dette området. • Familiene som befinner seg i en kronisk og fastlåst situasjon med et langvarig sykt familiemedlem med symptomer uten entydig somatisk årsak, mangler som regel et helhetsperspektiv, og dette gjelder oftest også det lokale og regionale hjelpeapparat. Det konkrete arbeidet ved kompetansetjenesten har derfor som hovedmålsetting å bidra til et helhetsperspektiv og innenfor denne rammen å videreutvikle ulike utredningsmetoder og behandlingsintervensjoner for delproblemstillinger, samt å bidra til at slik kompetanse implementeres i den lokale oppfølgingen av pasientene.
--	---

- Tidlig diagnostikk og intervensjon av CFS/ME basert på en helhetlig forståelse kan forebygge et kronifiserende, invalidiserende, forløp og psykiatrisk tilleggspromblematikk hos barn såvel som hos voksne pasienter.

En formalisert oppbygging av en nasjonal kompetansetjeneste vil ha som ambisjon å videreutvikle og forske på sykdomsårsaker, mekanismer og gode diagnoseverktøy. I tillegg skal eksisterende behandlingsmetoder evalueres og videreutvikles og det skal forskes på nye behandlingstilnærminger. Eksisterende og nyvunnet kompetanse skal spres til fagmiljøer i hele landet. Målsettingen vil være lokal/regional forankring over hele landet av den spisskompetanse denne pasientgruppen trenger tidlig i sykdomsforløpet for å bryte ut av negative sirkler som kan bidra til å vedlikeholde sykdommen.

Målgruppen for kompetansetjenesten er barn, unge og voksne med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encephalopati, dvs utmattelse som strekker seg ut over 3 mnd (barn og unge)/6 mnd (voksne), som har nødvendige tilleggssymptomer og hvor annen somatisk eller psykiatrisk diagnostikk ikke gir differensialdiagnostiske holdepunkter. Diagnosen benyttes i dag på en heterogen pasientgruppe, og det er viktig å avklare hva som faller inn under diagnosen og hva som faller utenfor.

Ved Barneavdeling for nevrofag diagnostiseres tilstanden både som G93.3. Postviralt utmattelses-syndrom eller som F48. Nevrasteni og det foreligger ikke i dag noen klare kriterier som skiller mellom disse diagnosene, noe som igjen understreker at dette dreier seg om en bio-psyko-sosial problematikk hvor disse faktorene både kan medvirke predisponerende, utløsende og vedlikeholdende.

På ME/CFS-senteret for voksne brukes diagnosen G93.3 Postviralt utmattelsessyndrom/benign myalgisk encephalopati til pasienter som oppfyller diagnosekriterier som er svært spesifikke med tanke på utmattelsens art og tilstedeværelse av forskjellige tilleggskriterier, diagnosen F48 Nevrasteni gis pasienter som ut fra utredningen antas å ha en utmattelsestilstand hovedsakelig basert på psykiske belastninger og faktorer, mens pasienter med en langvarig utmattelsestilstand som ikke faller inn under diagnosekriteriene for verken G93.3 eller F48 og der man ikke finner annen årsak til sykdommen får diagnosen R53 Utmattelse/Idiopatisk kronisk utmattelse. Målgruppen blant voksne er først og fremst pasienter som faller inn under G93.3

Vi mener en nasjonal kompetansetjeneste kan skape et tilbud til en pasientgruppe med et utilstrekkelig tilbud i dag. Etter vår vurdering er dette viktig for barn og voksne og deres familier i en krevende og belastende livssituasjon og kostnadseffektivt for helsevesenet og samfunnet.

En helhetlig forståelse av symptom- og sykdomsutvikling gjør det mulig å gi målrettet behandling tidlig i sykdomsforløpet noe som i beste fall kan forkorte sykdomsperioden. Bedret nasjonal kompetanse innen dette fagområdet er derfor viktig.

En ser det derfor hensiktsmessig formelt å sentralisere denne fagkompetansen innen diagnostikk, behandling, oppfølging og forskning. Eksisterende spisskompetanse og nødvendig infrastruktur finnes ved OUS, både for barn og voksne. Diagnostikken stiller spesifikke krav til spisskompetent somatisk utredning for å utelukke alvorlig, men sjelden somatisk patologi og tilsvarende spisskompetent psykiatrisk vurdering og nødvendige supplerende tester.

2. Hvilken type kompetanse-tjeneste er det snakk om? Jf veiledningen punkt 3.	☒ Små pasientgrupper ☐ Store pasientgrupper ☐ Sjeldne funksjonshemninger Kommentarer: Det er ikke gjennomført gode nasjonale eller internasjonale epidemiologiske undersøkelser som kan si noe om nasjonal forekomst av CFS/ME. Definisjonen av tilstanden basert på sykdomsvarighet, hoved- og tilleggskriterier, bidrar til at forekomstallene varierer ytterligere. Ut fra internasjonal prevalensforskning (0,2-0,42%) estimeres det mellom 10.000 - 20.000 pasienter med diagnosen i Norge. Det er anslått at ca 500 av disse er barn og unge under 18 år. CFS/ME-teamet ved Barnepoliklinikken OUS-RH har siden 2004 vurdert mellom 550 og 600 pasienter med tanke på CFS/ME og har ca. 50 pasienter på venteliste. Dette dreier seg om pasienter som henvises fra hele landet, både fra lokalsykehus og fra øvrige regionsykehus for diagnostikk og second opinion. Fra januar 2009 til desember 2010 ble rundt 300 pasienter utredet ved ME/CFS-senteret for voksne hvorav ca. 75% fikk ME/CFS diagnosen G93.3, de fleste mottok også tverrfaglig rådgivning. ME/CFS-senteret har i dag ca 450 pasienter på venteliste, henvisningene gjelder både utredning, behandling og second opinion.
3. Hva er de viktigste aktivitetene for kompetanse-tjenesten? Jf veiledningen punkt 3.	☒ Tjenester rettet mot helsepersonell og annet fagpersonell i helsetjenesten. ☒ Tjenester rettet mot pasienter/brukere som enkeltperson, og deres pårørende. ☒ Tjenester rettet mot pasienter/brukere og deres pårørende på gruppenivå. ☒ Forskning, fag- og metodeutvikling (Kan innebære register/biobank). ☒ Kvalitetskontroll/kvalitetsutvikling (Kan innebære register/biobank). Kommentarer: Tjenester rettet mot helsepersonell og annet fagpersonell i helsetjenesten: Arrangement av tverrfaglige kurs for helsepersonell og annet fagpersonell som jobber med pasientgruppen, der det undervises om diagnostisering, behandling og aktuelle forskningsfunn i forhold til diagnosen. Veiledning av helsepersonell i forhold til konkrete pasienter/problemstillinger. Hospitering av helsepersonell fra andre helseforetak eller institusjoner som arbeider med pasientgruppen. Tjenester rettet mot pasienter som enkeltperson, og deres pårørende: Tverrfaglig utredning og behandling/rådgiving både poliklinisk, ved innleggelse og i forbindelse med ambulant team. Tjenester rettet mot pasienter og deres pårørende på gruppenivå: Mestringskurs for pasienter og temakvelder for pårørende til pasienter med ME/CFS. Forskning, fag- og metodeutvikling: Drift av en biobank og et register for diagnosen ME/CFS. Forskning på årsaker, vedlikeholdende faktorer og behandling. Kontinuerlig oppdatering vha litteratur, fagmøter og deltakelse på kurs og konferanser. Kvalitetskontroll/kvalitetsutvikling: Evaluering av etablert og ny behandling vha av både kvantitative og kvalitative metoder. Implementering og evaluering av spesifikke diagnosekriterier. Kompetansetjenesten har som hovedmålsetting å spre nødvendige kompetanse vedrørende forståelse og tilnærming; utredning, behandling, oppfølging og opplæring, til alle deler av landet. For å kunne gjennomføre denne ambisjonen for utvikling av den nasjonale kompetansetjeneste, vil kompetansetjenesten basere seg på en 3-delt aktivitet;

	1) fortsatt bred helhetlig anlagt utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging av den enkelte fortløpende pasient/foreldre/søsken, samt videreutvikling av lærings- og mestringskurs for pasienter/pårørende og opplæring av fagpersoner som skal stå for videre oppfølging, 2) FOU: Utvidet forskning, fagutvikling og formidling: Veiledning/undervisning/oppfølging av det lokale/regionale fagpersonell i forhold til konkrete pasienter/problemstillinger, i tillegg til utarbeidelse av metodikk/materiell/struktur for generell kompetanseoverføring/-oppbygging i alle deler av helsetjenesten nasjonalt. Dette tenkes gjort bl.a. ved arrangement av tverrfaglige kurs for helsepersonell og annet fagpersonell som jobber med pasientgruppen, der det undervises om diagnostisering, behandling og aktuelle forskningsfunn i forhold til diagnosen. Videre ved hospitering av helsepersonell fra andre helseforetak eller institusjoner som arbeider med pasientgruppen. Evaluering av eksisterende behandlingsopplegg og forskning med tanke på å utvikle mer individualiserte behandlingsopplegg både av medisinsk og tverrfaglig karakter.
4. Hvordan er oppgavene tenkt ivarettatt overfor hele landet? Jf. veiledningen punkt 2.	Det er behov for en videre nasjonal kompetanseoppbygging for CFS/ME hos barn, unge og voksne, men også et klart og økende behov for formidling og spredning av slik kompetanse. En nasjonal kompetansetjenestes viktigste formål vil være å samarbeide med aktuelle miljøer i hele landet om videre fagutvikling. Kompetansetjenesten vil derfor bidra aktivt til oppbygging, forankring og integrering av slik spesifikk kompetanse på både regionalt og lokalt nivå. Dette gjelder både samarbeid med aktuelt fagpersonell innenfor primær- og spesialisthelsetjenesten, barne- og ungdomspsykiatri og pediatri, indremedisin, infeksjonsmedisin, fysikalsk medisin og rehabilitering og andre relevante spesialiteter, men også informasjon og rådgivning til befolkningen. Målet blir å sikre likeverdig tilgang til utredning og behandlingstjeneste. Det planlegges gjentatte nasjonale og regionale kurs og konferanser. Det må tas initiativ til nasjonale retningslinjer i samarbeid med Helsedirektoratet, samt faglige veiledere innen diagnostikk, behandling, oppfølging og forebygging (se pkt 9 vedr status pr dd). Da dette dreier seg om implementering av ny kunnskap, må det vurderes om regionale foretak i samarbeid med kompetansetjenesten kan bidra til å vedlikeholde og etablere tverrfaglige regionale nettverk, og at disse er representert i et nasjonalt nettverk. På barnesiden kan kompetansetjenesten her bygge på et nasjonalt nettverk for pediatere under utvikling, og tilsvarende for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri. De regionale RBUP er i varierende grad involvert i utvikling av behandlingstilbud; kognitiv adferdsterapi, og dette må en ta sikte på å videreutvikle. En vil fortsatt ha et sterkt fokus på undervisning innenfor både grunnutdanning og videreutdanning innen de ulike fagprofesjonsstudier på Universiteter og Høgskoler (se også pkt 9). Aktiv deltagelse og samarbeid i relevante forskningsprosjekter; også gjennom allerede etablerte regionale og nasjonale forskningsnettverk, står sentralt. For befolkningen må utvikling av pasientinformasjon videreføres, i tillegg til fortsatt kunnskapsformidling gjennom media. For å kunne videreutvikle en slik nasjonal kompetansetjeneste vil tjenesten ha som hovedformål å understøtte lokal/regional pasientbehandling; og utvikle denne funksjonen som seksjonene allerede i dag har, samt å bidra til ytterligere utdanning i spesifikke behandlingsintervensjoner.

5. Hva er begrunnelsen for at en nasjonal kompetansetjeneste vil bedre tilbudet til pasientgruppen?	Det er behov for en nasjonal kompetansetjeneste for å bidra til at helsetilbudet til pasienter med CFS/ME kan bedres og optimaliseres på landsbasis. Dette er en pasientgruppe som i stor grad er prisgitt ulike og dels dysfunksjonelle og dikotome oppfatninger av tilstanden og dels inadekvate behandlingsforsøk. Det er et stort behov for vedvarende informasjon og bidrag til implementering av ny kunnskap så vel som allerede eksisterende kunnskap om behandling på grunnlag av en helhetlig og multifaktoriell forståelse. En nasjonal kompetansetjeneste kan bidra til utvikling av klare diagnoseverktøy og behandlingsretningslinjer som så videreformidles til resten av landet og fører til at pasienter uavhengig av bosted blir diagnostisert og behandlet på samme måte. En klargjøring vil også føre til raskere diagnose og dermed bedre prognose da riktige tiltak kan settes inn tidligere. En formell nasjonal kompetansetjeneste bygget på en helhetlig forståelse av CFS/ME vil kunne gi økt kvalitet på diagnostikk, behandling, opplæring og oppfølging av pasient/pårørende gjennom øket nasjonal kompetanse. En nasjonal kompetansetjeneste vil bidra til øket synlighet og oppmerksomhet rundt en pasientgruppe med økende volum, store funksjonelle konsekvenser for pasientene og et utilstrekkelig tilbud i dag. Dette vil også kunne bidra til bedre nasjonal kostnadseffektivitet ved å sikre adekvat og fokusert utredning og behandling. Eksisterende spisskompetanse på barnesiden består av barnenevrolog/pediater, ergoterapeut, fysioterapeut, barnepsykiater og ved behov andre somatiske subspesialister, spesialpedagoger, spesialsykepleiere fra klinikken og sykehuset for øvrig. Dette danner et godt og bredt erfaringsgrunnlag for å utøve kompetansetjenestefunksjonen. På voksensiden har ME/CFS-senteret i dag spesialister i infeksjonsmedisin og generell indremedisin, ergoterapispesialist, spesialfysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, sosionom og psykologspesialist knyttet til seg. Også her er det dannet et bredt erfaringsgrunnlag for å utøve kompetansetjenestefunksjonen. I begge miljøene er det flere som har forskningskompetanse. En kompetansetjeneste som omfatter både barnemiljøet og voksenmiljøet vil bidra til bedre overgang mellom barnemedisin og voksenmedisin for den enkelte pasient, og samordne anbefalinger mht diagnostikk og behandling mellom de to miljøene vi i dag har.
6. Hva er kunnskapsgrunnlaget i forhold til nytten av å opprette en nasjonal kompetansetjeneste?	CFS/ME er en kompleks og multifaktoriell tilstand. Det er holdepunkter for at genetiske, epigenetiske, nevrologiske, endokrine, immunologiske, infektøse, psykologiske og psykososiale forhold bidrar til sårbarhet, til å utløse tilstanden og til å moderere forløpet. En nasjonal kompetansetjeneste som kan ivareta integrering og implementering av ulike aspekter av det multifaktorielle i såvel forståelse som behandling, vil være en betydelig ressurs. Dette vil kunne medvirke til en langt mer kostnadseffektiv ressursutnyttelse både for den enkelte pasient og for pårørende, så vel som for helsetjeneste, skole og arbeidsliv.

7. Hva omfattes ikke av tjenesten: Gi en beskrivelse av grense-oppgang mot annen virksomhet og evt. gråsoner.	Sykdommer som har et lignende symptom-bilde, men kan forklares med andre diagnoser skal ikke behandles ved kompetansetjenesten. Under diagnostisering kan disse allikevel dukke opp som differensialdiagnoser. Her tenker man både på somatiske og psykiatriske diagnoser med til dels overlappende symptom-bilde, bl. a.: - differensialdiagnostiske psykiatriske tilstandsbilder som alvorlig depresjon, anoreksia nervosa, psykoser og dissosiative - konversjonstilstander omfattes ikke av denne kompetansetjenesten - differensialdiagnostiske somatiske tilstandsbilder som anemier, stoffskiftesykdommer, organsvikt, nevrologiske sykdommer, rene søvnforstyrrelser, autoimmune tilstander og andre medisinsk uforklarte tilstandsbilder enn de som er beskrevet foran og som ikke tilfredsstiller diagnostiske kriterier for CFS/ME
8. Vil kompetansetjenesten gjøre bruk av eller samarbeide med utenlandske institusjoner?	Ja; kompetansetjenesten tar sikte på å gjøre bruk av, men også utvide, deltagelsen i allerede formelt etablerte kliniske og forskningsbaserte nasjonale og internasjonale nettverk/fora og institusjoner knyttet til dr. Wyllers omfattende virksomhet og til professor Chalder ved Kings College London. I forbindelse med biobanken og registeret samt enkelte forskningsprosjekter ved ME/CFS-senteret er det også allerede etablert et samarbeid med institusjoner i utlandet, som professor Leonard Jason og hans forskningsteam ved DePaul University, Chicago og Yen-an Bryceson, Senter for infeksjonsmedisin ved Karolinska instituttet.

Beskrivelse av fagmiljø og ressurstilgang

9. Gi en beskrivelse av miljøets kompetanse i forhold til oppgavene som skal ivaretas som kompetansesent er. Gjør rede for hvordan kompetansen er tenkt vedlikeholdt i årene framover. Jf. veiledningen punkt 7.	Eksisterende tilbud til pasientgruppen.: 1- Ved Kvinne- og Barneklirikken, Oslo universitetssykehus er det etablert et landsdekkende helsetilbud til barn og ungdom med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME). Ved Barnemedisinsk avdeling og Barneavdeling for Nevrofag (tidligere Barneklirikken, Rikshospitalet) er det gjennom de siste 10 år bygget opp klinisk og forskningsmessig spisskompetanse på kronisk utmattelses-syndrom; CFS/ME (se ref under pkt 13) En helhetlig forståelse ligger til grunn for forskning, klinisk utredning og behandlingsanbefalinger. Klinisk har en utviklet et program for somatisk utredning og en tverrfaglig behandlingsveiledning. Dette bygger på en somatisk og barnepsykiatrisk utredning ved barnelege, evt fastlege og psykolog eller barne - og ungdomspsykiater lokalt, som suppleres av teamet i Barnepoliklinikken. Pasientene er vanligvis inne en dag for samtale, undersøkelse og vurdering av pediater, ergoterapeut og fysioterapeut. Virksomheten er nå lagt inn under Barneavdeling for nevrofag, Seksjon for nevrologi. Der det diagnostiske bildet er svært komplekst deltar Seksjon for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri (tidligere BUP-seksjonen, Barneklirikken, Rikshospitalet) i diagnostikk, behandling, oppfølging og opplæring. Man har her bred erfaring med vurdering av barn og unge med komplekse, alvorlige psykosomatiske tilstander; dvs tilstander med svært alvorlige somatiske symptomer og utfall uten tilstrekkelig somatiske funn som kan forklare tilstandsbildet organisk. Tjenesten inkluderer altså klinisk-, fag- og metodeutviklings-, forsknings-, undervisnings- og veiledningserfaring rettet mot pasienter/pårørende og lokalt/regionalt fagpersonell. Forskningserfaringen er særlig konsentrert rundt dr.med. Vegard Bruun Wyllers forskning på patofysiologiske mekanismer, autonom dysregulering og psykososial belastning utført ved Barneklirikken (se pkt 13 for referanse til noen av hans arbeider). KVB OUS har i dag pediater/barnenevrolog, ergoterapeut, fysioterapeut, spesialsykepleier, barne- og ungdomspsykiater samt psykolog, sosionomer med denne spesifikke kompetanse,
---	---

men uten tilstrekkelig øremerket tid for denne kompetansetjeneste-funksjonen. Videre er det samarbeid med sykehuskolens spesialpedagog. Alle disse innehar spisskompetanse innen sine delområder relatert til CFS/ME knyttet til:

I) Diagnostikk, behandling, oppfølging og opplæring av pasient/pårørende, samt faglig samarbeid med lokale/regionale hjelpeapparat.

Basert på klinisk erfaring og forskning, er det utarbeidet en veileder for pasienter/familier og lokalt støttepersonell (Wyller VB. Kronisk utmattelses-syndrom hos barn og ungdommer. Myalgisk encefalopati (CFS/ME)). En protokoll for utredning før innsøking til CFS/ME-teamet ved OUS-hf finnes på OUS nettsider, en prosedyre for 2.opinion-vurderinger i samarbeid med Seksjon for Psykosomatikk og CL-barnepsykiatri foreligger i OUS' e-håndbok og i Veilederen 2010 for Norsk forening for barne- og ungdomspsykiatri, Den norske legeforening (Gjone IH, Hvalstad M. Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) hos barn og unge. In: Faglig veileder for barne- og ungdomspsykiatri. Eds. G Haaland, S Øritsland, AM Myhre, Ø Sørbye, ME Huynh. Oslo, Den Norske Legeforening, 2010.).

Arbeidet med denne pasientgruppen fordrer tett tverrfaglig samarbeid som tilrettelegges avhengig av behov for den enkelte pasient/familie beroende på tilstandsbilde og foreliggende arbeid i det lokale støtte og behandlingsapparat.

Videre bygger en på en lokal forankring, med tverrfaglig overføring til lokal barneavdeling, PP-tjeneste, barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, helsesøster og fastlege. En videre veiledning og oppfølging av det lokale/regionale hjelpeapparat tilstrebes avhengig av behov.

Tilnærmingen vedlikeholdes og videreutvikles ved kliniske kvalitetets-/forskningsprosjekter, intern faglig opplæring/veiledning og deltagelse i nasjonale/internasjonale fagmiljøer, kurs og konferanser. Ulike utrednings- og behandlingsmodeller utarbeides og kunnskapsformidles/veiledes/kompetanseoverføres til lokalt/regionalt hjelpeapparat etter utarbeidet plan.

II) Veiledning/undervisning av helsepersonell:

Representanter for alle fagprofesjoner underviser med sin kompetanse i sine regionale fagfora/nettverk, akademiske grunnutdanninger, regionale og nasjonale fagspesifikke spesialist-/videreutdanninger innenfor pediatri, barne- og ungdomspsykiatri, ergoterapi, fysioterapi, spesialpedagogikk, sykepleie, og i ulike fagspesifikke nettverksmøter. I tillegg kommer ad hoc undervisning/veiledning overfor ulike lokale/regionale fagteam ved formidlet behov; gjerne knyttet til tilbakeføring av den enkelte pasient.

III) Forskning og fag-/metodeutvikling:

CFS/ME-teamet for barn og unge er tett knyttet opp mot prosjektet NORCAPITAL(Wyller 2010). Både ergoterapeut og spesialsykepleier har egne delprosjekter samt at det er flere stipendiater knyttet til studien. En har her mulighet til å samarbeide mhp faglig utvikling. Både pediater/barnenevrolog og barne- og ungdomspsykiater har doktorgrad og ovennevnte faggrupper deltar i ulike tverrfaglige forskningsprosjekter internt/eksternt i OUS og HSØ.

Fag- og metodeevaluerings-/utvikling pågår kontinuerlig i tett samarbeid med dr. Wyllers prosjekt, Barnenevrologisk Seksjon og Seksjon for Psykosomatikk og CL-barnepsykiatri.

2- Ved Medisinsk klinikk, Oslo Universitetssykehus er det ved ME/CFS-senteret etablert et regionsdekkende poliklinisk tilbud og et ambulant team for voksne. Tilknyttet finnes det to senger for utredning av pasienter som er for syke til å nyttiggjøre seg poliklinisk utredning. Sengetilbudet er landsdekkende. Ved Generell indremedisinsk poliklinikk på Aker har man et tilbud om utredning av pasienter som har OUS som sitt lokalsykehus. Siden slutten av 1990-tallet har det eksistert et utredningstilbud ved infeksjonsmedisinsk avdeling på Ullevål Universitetssykehus, under ledelse av Dr. med Oddbjørn Brubakk. Siden 2004 har det vært arrangert mestringskurs for voksne med CFS/ME, først som et samarbeid mellom Lærings- og mestringsenteret og infeksjonsmedisinsk avdeling, senere i regi av ME/CFS-senteret. ME/CFS-senteret ble etablert som egen enhet i medisinsk klinikk i 2008. Det er regionalt (bortsett fra sengetilbudet) og var opprinnelig finansiert med øremerkede midler av helse sør-øst. Disse midlene inngår nå i sykehusets ramme. Sentert består av et tverrfaglig team hvis primære oppgaver er diagnostisering, utredning og rådgivning overfor voksne pasienter. Diagnosen baserer seg på en tverrfaglig utredning hos lege, psykolog, ergo- og fysioterapeut.

	Senteret tilbyr individuell tverrfaglig veiledning (ergoterapeut, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, sosionom, psykolog) overfor pasienter som er for syke til å delta på mestringskurs. Et slikt løp kan strekke seg over inntil 10 polikliniske kontakter, med inntil to faggrupper per kontakt. Det antas at inntil 25% av ME/CFS pasientene er så alvorlig syke at de er hjembunden og ute av stand til å komme til senteret eller til fastlege. Senteret har derfor et ambulant team for å ivareta denne delen av pasientgruppen. Fra mai 2011 ble det også opprettet en sengeenhet for de mest alvorlig syke ved OUS-Aker. ME/CFS-senteret driver også utstakt formidlingsaktivitet i form av undervisning av helsepersonell i mindre fora og arrangement av tverrfaglige kurs for helsepersonell og andre faggrupper som arbeider med pasientgruppen. Det finnes pågående prosjekter i flere helseregioner som senteret har hatt og har nær kontakt med i form av undervisning, hospitering og veiledning. En tematisk biobank/register finansiert av Helsedirektoratet er nå under oppbygging ved ME/CFS-senteret ME/CFS-senteret for voksne har tre leger med doktorgrad innen fagområder som er relevante i forhold til pasientgruppen. I tillegg en psykolog med PhD og lang erfaring med pasienter med somatisk sykdom, samt lettere psykiske lidelser knyttet til stress, traumer og med utbrenthet/psykisk og emosjonell utmattelse som er en differensialdiagnose til CFS/ME. Ved senteret jobber det også en ergoterapeut med Mastergrad på ME/CFS pasienter. Hun har også gjort kvalitative intervju av de mest alvorlig syke med fokus på faktorer som har vært av betydning for deres bedring, i tillegg til en undersøkelse av effekten av mestringskurset som holdes ved senteret. Per i dag er hun stipendiat og jobber med utvikling og effektevaluering av et samhandlingsprosjekt – et nytt kommunebasert mestringskurs for pasienter med ME/CFS. De andre faggruppene som per i dag er tilknyttet senteret har langvarig klinisk erfaring med pasientgruppen. Den nyansatte biobankkoordinatoren har en PhD innen Nevrokjemi og arbeidserfaring som post doc som er svært relevant i forhold til mye av den internasjonale forskningen innen denne diagnosen. Kompetansen søkes vedlikeholdt gjennom kontinuerlig faglig oppdatering, egen forskning og deltakelse på nasjonale og internasjonale konferanser og kongresser innen området, samt hyppig kontakt med og samarbeid med nasjonale og internasjonale forskningspartnere.
10. Nasjonale funksjoner skal opprette referansegruppe med representanter fra alle regionale helseforetak, se dokumentet <i>Mandat og sammensetning av referansegruppene</i>. Er det spesielle momenter som må vektlegges ved sammensetning av gruppen?ⁱⁱⁱ	Referansegruppen skal settes sammen av representanter for fagmiljøene for CFS/ME i de forskjellige helseregionene, og fra brukerorganisasjonene. Deltakelse fra andre aktuelle sektorer må vurderes når referansegruppen skal oppnevnes. Her kan det tenkes representanter fra kommunehelsetjenesten og evt andre miljøer som arbeider i forhold til den aktuelle diagnosen.

11. Hvilke ressurser øremerkes for den nasjonale kompetansetjenesten.^{iv} Gjør rede for utfordringer knyttet til ressurstilgang. Hvordan er utfordringene tenkt løst?^v	OUS innehar i dag i stor grad nødvendig faglig ekspertise inkl. de ulike fagpersonell som kreves for den søkte kompetansetjenesten (se over). Imidlertid vil god gjennomføring av de planlagte kompetansetjenestefunksjonene kreve øremerkede ressurser i form av tid for sentralt fagpersonell, samt til drift av funksjonen. Per i dag inngår det midler i rammen til OUS som delvis dekker tilbudet til barn og unge, ME/CFS-senteret og sengeenheten for voksne. Dessuten finansieres biobanken og registeret av årlige bevilgninger fra Helsedirektoratet. Øremerkede ressurser må gjenspeile kompetanseområdets tverrfaglige tilnærming og bør derfor være representert ved overlege i barne- og ungdomspsykiatri, overlege i pediatri/barnenevrologi, ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom. På voksen siden er det behov for 2- 3 overlegestillinger, 1,5 – 2 stillinger for hhv ergo- og fysioterapeut, en klinisk ernæringsfysiolog og en sosionom. Øremerkede driftsmidler til utøvelse av kompetansesenterfunksjonen samt sekretærfunksjon må også sikres. Herunder også kurs-/opplæringskoordinator, Forskningskoordinator og forskningsassistent. Midlene som ligger i rammen i dag dekker for flere yrkesgrupper bare små stillingsbrøk, de dekker for lite kontortjeneste og heller ikke kurskoordinator og ansatte i en FOU enhet som kompetansetjenesten kommer til å være helt avhengig av. Med de små stillingsbrøkene for tverrfaglig personell blir det ikke mulig både å opprettholde utrednings- og behandlingstilbudet til pasientene, forske og drive formidling. Fremtidig finansiering av biobank og register for CFS/ME er ikke sikret, da bevilgningene fra Helsedirektoratet bare gjelder ett år om gangen. For å kunne drive den beskrevne kompetansetjenesten vil det bli behov for friske øremerkede midler i tillegg til det som per i dag inngår i rammen til OUS.
12. Er det andre momenter som bør trekkes fram, som det ikke er spurt om ellers i skjemaet?	Helsedirektoratet skriver den 8. 6. 2011 i brev til Helse- og omsorgsdepartementet, med tittelen "CFS/ME kunnskapsoppsummering, evaluering og anbefaling": "Helsedirektoratet mener det er behov for å etablere en nasjonal behandlings- / kompetansetjeneste for CFS/ME, ut i fra de krav som gis i Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten (http://www.lovdata.no/for/sf/ho/ho-20101217-1706.html). Oslo universitetssykehus har i dag landsdekkende tilbud for pasientgruppen, både for barn / unge og voksne. Tjenestene er ikke etablert eller drives i tråd med kravene i forskriften. Vi anbefaler derfor et møte mellom HOD, Helsedirektoratet og Helse Sør Øst RHF (som eier av OUS) for å få avklart hvordan tjenestene kan drives videre i tråd med nevnte forskrift, og kommende rundskriv. Et mål med å etablere en nasjonal behandlings- / kompetansetjeneste vil være å etablere ens diagnostiske kriterier, utvikle nasjonale henvisningsrutiner – særlig med tanke på tidlig diagnostikk og utarbeide standard behandlingsforløp ved CFS/ME. Helsedirektoratet mener det også er behov for gode modeller for hvordan barn som pårørende til pasienter med CFS/ME skal følges opp. (jmf Lov om spesialisthelsetjenester m.m § 3-7a Om barneansvarlig personell mv http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-061-003.html#3-7a og Helsepersonelloven § 10 a Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-064-002.html#10a). Videre anbefaler Helsedirektoratet at Biobanken på OUS – Aker knyttes tett opp til den nasjonale tjenesten. En nasjonal tjeneste skal i følge forskriften (§ 4-4 og § 4-6) ha en faglig referansegruppe, og Helsedirektoratet har i forslag til rundskriv til forskriften foreslått at det skal være representanter fra alle RHF og brukere i referansegruppene, og at referansegruppen bl.a. skal

	ha som ansvar å sikre lik tilgang til kompetanse og den nasjonale tjenesten. Helsedirektoratet foreslår at en slik nasjonal tjeneste for CFS/ME opprettes for en begrenset periode, og inntil alle helseregioner har etablert sin egen kompetanse."
13. Oppgi inntil 10 vitenskapelige publikasjoner de siste 5 år som har utgått fra personer i det fagmiljøet som søker, og som er relevante i forhold til den tjeneste som søkes. Listen skal inkludere publikasjonens PubMed-nummer.	Vi har valgt ut 10 referanser fra de to fagmiljøene: 1)Gjone H, Wyller VB. Chronic fatigue in adolescence--autonomic dysregulation and mental health: an exploratory study. <i>Acta Paediatr.</i> 2009 Aug;98(8):1313-8. 2) Sommerfeldt L, Portilla H, Jacobsen L, Gjerstad J, Wyller VB. Polymorphisms of adrenergic cardiovascular control genes are associated with adolescent chronic fatigue syndrome. <i>Acta Paediatr.</i> 2011 Feb;100(2):293-8. 3) Wyller VB, Barbieri R, Saul JP. Blood pressure variability and closed-loop baroreflex assessment in adolescent chronic fatigue syndrome during supine rest and orthostatic stress. <i>Eur J Appl Physiol.</i> 2011 Mar;111(3):497-507. 4) Wyller VB, Eriksen HR, Malterud K. Can sustained arousal explain the Chronic Fatigue Syndrome? <i>Behav Brain Funct.</i> 2009 Feb 23;5:10. 5) Wyller VB, Godang K, Mørkrid L, Saul JP, Thaulow E, Walløe L. Abnormal thermoregulatory responses in adolescents with chronic fatigue syndrome: relation to clinical symptoms. <i>Pediatrics.</i> 2007 Jul;120(1):e129-37. 6) Pinxsterhuis, I. (2011) Physical activity as treatment for patients with Myalgic Encephalopathy. <i>Ergoterapeuten</i> 1, 2011. Available: http://www.ergoterapeuten.no/content/download/36197/127830/file/Vitenskap_Irma.pdf 7) Magnus P, Brubakk O, Nyland H, Wold BH, Gjessing HK, Brandt I, Eidem T, Nøkleby H, Stene-Larsen G. Vaccination as teenagers against meningococcal disease and the risk of the chronic fatigue syndrome. <i>Vaccine.</i> 2009 Jan 1;27(1):23-7.Epub 2008 Nov 5. 8) Strand E.B. The impact of positive affect – two weekly assessment studies on benefits of positive emotions in a chronic painful disease. In Brdar, I (Ed.). "The Human Pursuit of Well-Being: A Cross Cultural Approach". Book of selected papers, ECPP July, 2011. 9) Lillestøl K, Helgeland L, et al Indications of 'atopic bowel' in patients with self-reported food hypersensitivity. <i>Aliment Pharmacol Ther.</i> 2010 May; 31(10):1112-22. Epub 2010 Feb16. PubMed PMID: 20163379 10) Carruthers BM, Sande, M vd, et al. Myalgic encephalomyelitis: International consensus criteria. <i>Journal of Internal Medicine</i>, accepted for publication 15 July 2011 (Barbara Baumgarten-Austrheim er medforfatter) 11) Wyller VB, Evang JA, Godang K, Solhjell KK, Bollerslev J. Hormonal alterations in adolescent chronic fatigue syndrome. <i>Acta Paediatr.</i> 2010 May;99(5):770-3 12) Sulheim D, Hurum H, MD, Helland IB, Thaulow E, Wyller VB. Concurrent improvement of circulatory abnormalities and clinical symptoms in adolescent chronic fatigue syndrome. Submitted to <i>Eur J Ped</i> 13) Hurum H, Sulheim D, Thaulow E, Wyller VB. Elevated nocturnal blood pressure and heart rate in adolescent chronic fatigue syndrome. <i>Acta Paediatr.</i> 2011 Feb;100(2):289-92. 14) Wyller VB, Saul JP, Walløe L, Thaulow E. Sympathetic cardiovascular control during orthostatic stress and isometric exercise in adolescent chronic fatigue syndrome. <i>Eur J Appl</i>

Physiol. 2008 Apr;102(6):623-32.

15) Wyller VB. The chronic fatigue syndrome--an update. Acta Neurol Scand Suppl. 2007;187:7-14. Review.

16) Pinxsterhuis Irma (2008). Master project (qualitative study concerning ME/CFS) Available: <http://www.duo.uio.no/sok/search.html?start=21&sort=published&absize=200&hits=255&ORGID=150&orgUnit=no.uio.webapps.duo.domain.OrgUnit%40b616ec5e>

17) Strand, E.B., Kerns, R.D., Christie, A, Havik-Nilsen, K., Klokkeud, M., & Finset, A. (2007). Higher levels of Pain Readiness to Change and positive affect reduce reports of pain – a weekly assessment study on arthritis patients. Pain, 127, 3, 204-213.

18) Lillestøl K, Berstad A, et al. Anxiety and depression in patients with self-reported food hypersensitivity. Gen Hosp Psychiatry. 2010 Jan-Feb;32(1):42-8. Epub 2009 oct 1. PubMed PMID: 20114127

19) Strand, E.B., Zautra, A.J. Thoresen, M., Ødegård, S., Uhlig, T., & Finset, A. (2006). Positive affect as a factor of resilience in the pain-negative affect relationship in patients with Rheumatoid arthritis. Journal of Psychosomatic Research, 60, 477-484

20) Anne Eskild, Tom IL Nilsen, Stig Jeansson, Pål A Jenum & Lars J Vatten Serum levels of immunoglobulin E and the subsequent risk of pre-eclampsia: a population-based study Acta Obstetrica et Gynecologica. 2008;87(3):373-6

Videre prosess – forankring

Søknaden skal sendes fra HFet til RHFet for videre behandling. Søknaden skal være underskrevet, og kan sendes via vanlig post og/eller sendes elektronisk som skannet dokument.

Søknaden skal samtidig sendes via e-post til *RHFenes prosjektsekretariatet for nasjonale tjenester* for forberedelse til videre saksbehandling (nedsette arbeidsgrupper, planlegge tidsramme m.v.). Videre saksbehandling iverksettes ved RHF-godkjenning av søknaden.

Prosjektsekretariatets e-postadresse: Nasjonaletjenester@ihelse.net

Bakgrunnsdokumentene gir et godt utgangspunkt for korrekt utfylling av søknadsskjemaet, noe som igjen vil sørge for at saksbehandlingen ikke forsinkes.

Grunnslagsdokumenter

- Rundskriv I-19/2003
- Helse- og omsorgsdepartementets oppdrag til de regionale helseforetakene
- Kriterier for etablering, vurdering, endring og avvikling av nasjonale tjenester
- Resultatmål – hva vil nasjonale tjenester bli målt på?
- Mandat og sammensetning av referansegruppene

ⁱ Søknadsskjemaet lagres som Worddokument med egnet navn på egen PC.

ⁱⁱ Bruk et mest mulig dekkende og beskrivende navn på kompetansesenteret.

ⁱⁱⁱ Eksempelvis i forhold til type spesialiteter som bør være representert, behov for brukerrepresentasjon o.a.

^{iv} Antall og type stilling pr avdeling/enhet som er eller vil bli involvert i tjenesten. Driftsmidler.

^v Det må komme klart fram om det ligger ressursmessige forutsetninger fra HFet for å påta seg oppgaven. Dette er ett av punktene som RHFet må ta konkret stilling til før eventuell videresending av søknaden for videre behandling.