

Adresseinformasjon fylles inn ved ekspedering. Se mottakerliste nedenfor.

Deres ref.:
Vår ref.: 23/48263-1
Saksbehandler: Mona Svanteson
Dato: 10.11.2023

Invitasjon til bruker- og pårørendeorganisasjoner

For å sikre god bruker- og pårørendemedvirkning i arbeidet med revisjon av nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse av uklar årsak, inkl. CFS/ME, søker Helsedirektoratet bruker- og pårørenderepresentanter til å delta i ekstern arbeidsgruppe.

KORT OM OPPDRAGET

Den nåværende nasjonale faglige veilederen for CFS/ME ble sist revidert i 2015, og er publisert i PDF-format. Innholdet i veilederen skal forkortes, oppdateres faglig og i tråd med gjeldende lovverk, samt struktureres i henhold til Helsedirektoratets digitale publiseringsløsning. Det er besluttet at veilederen skal revideres og utformes som en nasjonal faglig retningslinje og inkludere anbefalinger for pasienter med langvarig utmattelse av uklar årsak, inkludert CFS/ME.

I utviklingen av normerende produkter, som for eksempel retningslinjer og veiledere, oppretter Helsedirektoratet eksterne arbeidsgrupper bestående av personer fra både tjenestene, forskning/kunnskap og bruker/pårørendefeltet. Invitasjonen til å medvirke i den eksterne arbeidsgruppen sendes med dette til følgende organisasjoner:

Norges ME forening
Recovery Norge
ME-foreldrene
Norsk Covidforening
Funksjonhemmedes Fellesorganisasjon FFO

HVA VI ØNSKER FRA DERE

Den eksterne arbeidsgruppen har ansvar for å bidra med erfaringsbasert kunnskap, brukerinnsikt og forskningsbasert kunnskap slik at retningslinjen blir et best mulig produkt både faglig og som et praktisk hjelpemiddel.

Helsedirektoratet har i arbeidet med normerende produkter behov for at bruker- og pårørenderepresentantene bidrar med brukermedvirkningskompetanse på tjeneste- og systemnivå, og ivaretar et generelt og overordnet bruker- og pårørendeperspektiv. Det er viktig

Helsedirektoratet

Avdeling retningslinjer og fagutvikling

Mona Svanteson

Postboks 220 Skøyen, 0213 OSLO • Besøksadresse: Vitaminveien 4, Oslo • Tlf.: (+47) 47 47 20 20

Org.nr.: 983 544 622 • postmottak@helsedir.no • www.helsedirektoratet.no

at representantene inn i dette arbeidet har bred kjennskap til enten langvarig utmattelse av uklar årsak eller CFS/ME.

Bruker- og pårørenderepresentantene skal blant annet bidra til å sikre et riktig og balansert bilde av problemstillinger og utfordringer, og at fordeler, ulemper, gjennomførbarhet og preferanser ved mulige tiltak blir godt vurdert. Det kan også bli aktuelt at bruker- og pårørenderepresentantene bidrar til å sørge for å samle innspill fra andre organisasjoner med engasjement på området, som ikke deltar i revisjonsarbeidet. Helsedirektoratet lager faglige retningslinjer, og i dette arbeidet er det deres brukermedvirkningskompetanse på fagområdet som er viktig. Organisasjonenes eventuelle politiske budskap må rettes til en annen instans.

Ifølge Helsedirektoratets retningslinjemetodikk representerer eksterne gruppedeltagere seg selv og kan ikke komme med bundet mandat fra sin organisasjon/arbeidsgiver. Dette er en forutsetning for konstruktive faglige diskusjoner. De eksterne kan gjerne diskutere faglige spørsmål med sin organisasjon/arbeidsgiver, hvilket også bidrar til engasjement, eierskap og implementering.

Vi ber om at dere kort beskriver hvorfor dette arbeidet er relevant for deres organisasjon og hvordan deres bruker- og pårørenderepresentant vil kunne bidra med nyttig erfaring og innsikt. På bakgrunn av dette vil vi gjøre en vurdering og velge bruker- og pårørenderepresentanter som favner feltet godt og som sikrer mest mulig relevant erfaring.

For de som deltar, skal det utfylles et habilitetsskjema og taushetserklæring.

Frist for tilbakemelding om deltagelse er 24.november 2023.

Vi ønsker å samle bruker- og pårørenderepresentantene til et digitalt møte 4.desember kl.14.30-15.30, for å få innspill og betraktninger knyttet til hvordan man best kan tilstrebe faglig balanse i dette arbeidet.

Første møte i ekstern arbeidsgruppe planlegges holdes i januar 2024, informasjon om tid og sted kommer senere.

ARBEIDSBELASTNING

Det planlegges fire heldagsmøter i ekstern arbeidsgruppe i 2024. Det første møtet vil være fysisk. Vi vil vurdere underveis om de neste møtene skal være fysiske, digitale eller en hybridløsning. Deltagerne kan bli bedt om å gi skriftlige eller muntlige innspill og/eller lese igjennom utkast til anbefalinger før og mellom møtene.

DEKKING AV UTGIFTER

Helsedirektoratet har regler for godtgjørelse og dekning av utgifter ved deltakelse i grupper og råd. Kort oppsummert betyr det at Helsedirektoratet ikke gir noen godtgjørelse for deltakelse i møter for personer som er offentlig ansatt, lønnes av organisasjon eller andre, hvis arbeidet hører inn under vedkommende sitt ordinære arbeids- og ansvarsområde.

Dersom representantene ikke lønnes av organisasjonen, eller arbeidet ikke hører inn under vedkommende sitt ordinære arbeids- og ansvarsområde, vil representantene honoreres i

henhold til Statens personalhåndbok for råd- og utvalgsarbeid. For å få honorar skal representanten registreres i vårt SAP-system, og registrere timer der.

Helsedirektoratet dekker utgifter til reiser i forbindelse med møter, dersom dette ikke dekkes av arbeidsgiver. Reisen skal foretas på den for staten hurtigste og rimeligste måte.

Vi håper dette oppdraget er av interesse for dere. Ta gjerne kontakt for ytterligere informasjon.

Eventuelle spørsmål, og tilbakemelding om ønsket deltagelse, sendes mona.svanteson@helsedir.no innen 24.11.2023.

Vi ser frem til å høre fra dere.

Vennlig hilsen

Morten Græsli e.f.
avdelingsdirektør

Mona Svanteson
seniorrådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk

Mottaker	Kontaktperson	Adresse	Post
FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON FFO ME-FORELDRENE		Mariboes gate 13	0183 OSLO
Norges ME-forening NORSK COVIDFORENING RECOVERY NORGE		c/o Lilli-Ann F Gravingen Nedre Slottsgate 4	1930 AURSKOG 0157 OSLO
		c/o Henrik Vogt, Sørengkaia 116	0194 OSLO