Kjære Helse SørØst,

Vi er referansegruppen til Nasjonal kompetansetjenesten for CFS/ME. I referansegruppen arbeider vi konstruktivt, og uenigheter luftes regelmessig.

En av sakene vi har vært helt omforent og enige om, er etableringen av et register for kronisk utmattelse. Både for helsetjenesten og pasientforeningene er dette en av de viktigste sakene kompetansetjenesten har arbeidet med, og dette har nå endelig resultert i at registeret er etablert på lokal basis ved OUS, som forlengelse av et tidsbegrenset prosjekt ved St Olavs. Vi ser derfor med stor bekymring på at tjenesten nå risikerer nedlegging eller betydelig dårligere finansiering, noe som vil true etablering av et nasjonalt register for pasienter henvist spesialisthelsetjenesten på grunn av langvarig utmattelse. Å utvide et register fra lokalt/regionalt til nasjonal funksjon tar tid, og ett til to år vil ikke være tilstrekkelig for etablering av og videreføring til et nasjonalt register for denne lidelsen som vi ikke har god diagnostikk og behandling for per i dag.

Inntil registeret kan etableres som en nasjonal funksjon ber vi, som en samlet referansegruppe, om at kompetansetjenesten sikres finansiering for videreføring av register-etableringen.

Vennlig hilsen, på vegne av

Referansegruppen for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Nina Langeland

referansegruppens leder