

Til  
Helse Nord RHF  
8038 Bodø  
[postmottak@helse-nord.no](mailto:postmottak@helse-nord.no)

## Fagnettverk for CFS/ME Helse Nord

### Årsrapport 2024

Regionalt fagnettverk for CFS/ME i Helse Nord ble (re)-etablert høsten 2012, og er forankret i Fagråd for Rehabilitering etter møte 03.10.13. Nettverket har 77 medlemmer, alle helseforetakene, primærhelsetjenesten, akademisk miljø samt pasientforeningen er representert. Arbeidsutvalget for fagnettverket har nå representanter fra Nordland, Troms og Finnmark. En allmennlege fra kommune, 2 spesialister innen FMR og to ergoterapeut fra spesialisthelsetjenesten, lege fra forskningsmiljø i nord og representant pasientorganisasjonen ME-foreningen er med. Stor del av 2024 hadde vi terapeut representert fra kommunal sektor, men ingen fra privat rehabilitering. Det har vært godt samarbeid i arbeidsutvalget siste år. Det er behov for å kontinuere arbeidet arbeidsutvalget gjør for å ivareta oppgavene i mandatet til fagnettverket. Arbeidsutvalget i nettverket er konstituert med følgende medlemmer:

Maja Wilhelmsen	Overlege CFS/ME team, UNN Tromsø
Camilla Solheim	Norges ME-forening, Troms fylkeslag
Janne Wik	Ergoterapeut, ART Finnmarksykehuset samt CFS/ME-teamet.
Jorid Degerstrøm	Fastlege i Tromsø
Alexandar Kondic	Overlege CFS/ME-tema Nordlandssykehuset
Cecilie Krane	Ergoterapeut CFS/ME-tema Nordlandssykehuset
Linn Skjevling	Lege CFS/ME team, UNN Harstad
Marte Bucht	Ergoterapeut CFS/ME-team, UNN Tromsø/Tromsø kommune fra juni 2024 fram til nov 2024.

Arbeidsutvalget har avholdt 3 møter i 2024. Fokus på møtene har i hovedsak planlegging og gjennomføring av kurs juni 2024. Annen aktuell informasjon har blitt distribuert til hele fagnettverket.

Det har vært gunstig å kontinuere arbeidsutvalget med en allmennlege. I tråd med mandatet skal arbeidsutvalget være bredt representert med tanke på nivå i helsetjenesten og geografi. Ettersom fastleger er den gruppen helsearbeidere som har hovedansvar for utredning og oppfølging av pasientgruppen bør denne gruppen være representert i arbeidsutvalget. Jorid Degerstrøm, fastlege i Tromsø har deltatt i utvalget siste årene mot kompensasjon. Men grunnet at vi aldri fikk nettverksmidler i 2024 har dessverre ikke Jorid fått sin avtalte kompensasjon. Dette er svært beklagelig. ME-foreningen Troms skal være, og er, representert. Representant fra kommunal sektor er gått ut høst 24 og vi vil jobbe med å få en ny representant. Det samme gjelder privat rehabilitering.

Vi arrangerte et fysisk kurs i Tromsø juni 2024. Hensikten var å øke praksisnær kompetanse for personell som jobber med pasienter med utmattelse og CFS/ME. Kurset ble gjennomført på Linken 05.06.2024. Vi søkte nettverksmidler fra Helse Nord til gjennomføring, men fikk aldri svar på vår søknad. Kursavgift dekket store deler av gjennomføringen (møtelokaler og dagspakker). Resterende utgifter ble dekt av Rehabiliteringsavdelingen.

Kurset ble annonsert på UNN sine nettsider, Helse Nord sine nettsider og distribuert via fagnettverket. Målet var å nå personell fra hele vår region, fra ulike helsetjenestenivå, ulike faggrupper og brukerorganisasjonen, noe vi klarte å oppnå. Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME var også representert samt aktør fra ME-foreningen sentralt. Det var totalt 23 deltakere. Kurset varte fra 10:00 til 16:00 og ble godkjent som kurstimer fra flere fagorganisasjoner. Det var først framlegg fra pågående forskning fra regionen. Framlegg om håndtering av spesielle utfordringer, de aller sykeste og hvordan fremme samarbeid gjennom god kommunikasjon fylte resten av dagen.

Det er flere nye enheter som har startet opp med utredning og mestringstilbud for pasienter med CFS/ME siste årene. Dessverre har fortsatt ikke Helgelandssykehuset et utredningstilbud og deltar ikke i regionalt samarbeid, til tross for gjentakende invitasjoner. Det er tatt initiativ til regelmessig digitalt regionalt møte som legger til rette for erfaringsutveksling omkring denne kliniske praksisen i spesialisthelsetjenesten. Målet er å gi likeverdige tjenester og sammen bedre kvaliteten på tilbudet til pasientene. Møtene i 2024 ble arrangert av Finnmarksykehuset på digital plattform. Det ble gjennomført ett møte på våren og ett møte høsten. Tilbakemeldingene har vært utelukkende positiv og alle enheter ønsker at vi skal fortsette å avholde slike samarbeidsmøter hver 6. måned.

Leder av AU, Maja Wilhelmsen sitter i «nasjonalt nettverk for uforklaring utmattelse», i referansegruppe for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME samt i en ekspertgruppe utnevnt til å jobbe med nasjonal veileder for utmattelse og CFS/ME på oppdrag sammen med H.dir. Innspill til disse gruppene har vært diskutert i AU.

Tromsø, januar 2025

Maja Wilhelmsen, leder i AU

Regionalt fagnettverk for CFS/ME