Til ledelse og eiere av NoRU, samt fagrådet

ME-foreningen trekker seg med dette ut av fagrådet for planlagt register for langvarig utmattelse med ukjent årsak, NoRU. Hovedgrunnene er at mangel på brukermedvirkning har ført til et register som ikke vil kunne gi relevante og korrekte data, og at brukerinnspill ikke blir hørt. Foreningen mener at data fra registeret vil kunne føre til feil beslutninger rundt praksis og tjenester, og kan ikke støtte verken prosessen rundt registeret eller resultatet.

Mangel på brukermedvirkning

Brukermedvirkningen har ikke vært god. Arbeidet med registeret har pågått i over et år før brukerrepresentanter ble trukket inn i prosessen, og dermed var mange spørsmål allerede avklart før brukere ble involvert. Det første møtet i fagrådet skulle i teorien ha med brukere, men da ledelsen ikke ville ha med flere enn to representanter fra de fire foreningene, ble ikke representantene oppnevnt før etter dette møtet. I neste møte, som var åtte måneder senere, ble fire representanter fra de fire respektive foreningene invitert. Her ble det holdt to presentasjoner fra fagpersoner som har jobbet med registeret lenge, og etterpå fulgte en rotete diskusjon hvor flere spørsmål ikke ble besvart.

Mangel på prosjektledelse

I etterkant av møtet i fagrådet ble det ikke sendt ut referat, og heller ikke agenda før neste avtalte møte. Pasientforeningene så seg samlet nødt til å be om utsettelse av det neste møtet inntil sakspapirer forelå. Dette møtet, berammet til 6. januar, ble avbrutt få timer før, uten videre forklaring til deltakerne, som både er brukerrepresentanter og fagpersoner. En uke etter dette, ble referat fra forrige møte og møtet åtte måneder tidligere sendt ut til alle i fagrådet. Dette har skjedd til tross for gjentagende purringer fra flere parter. Det er heller ikke satt opp en fremdriftsplan, møteplan eller evalueringspunkter med arbeidet med registeret. Dette kommer spesifikt frem som en nødvendighet på nettsidene til Medisinske kvalitetsregistre. Uten en klar plan blir det nærmest umulig for fagrådet å forholde seg til prosjektet om opprettelse av et register, og uten nødvendig informasjon blir beslutningene tatt på tynt grunnlag. Norges ME-forening mener at dette ikke er godt nok for et så viktig arbeid.

Misvisende og feil

Pasientforeningene kan ikke godkjenne registeret slik det foreligger i dag. Vi ser at det ikke fanger opp de data som er nødvendig for å svare på ønsket formål med registeret. Bekymringen er dermed at det kan bli trukket konklusjoner som kan være til skade for våre pasientgrupper. Vi har forsøkt å endre registeret for å forhindre dette, men dette vil omfatte endringer i skjemaene som er lagt inn, formålet med registeret og selve teksten i protokollen. Vi har blitt forespeilet at slike omfattende endringer ikke lar seg gjøre, og dermed blir vi sittende i en posisjon hvor vi kun er et alibi for brukermedvirkning. Hvis vi blir sittende som representanter i fagrådet og registeret settes i gang slik det er i dag, vil vi bli møtt med at vi har hatt mange plasser i fagrådet, har blitt informert og vært deltagende i prosessen. De som sitter i fagrådet i dag vet at vi ikke har vært med på å utvikle registeret, slik lovverket har en intensjon om. Vi kan lese at det er «viktig å ha med pasientrepresentanter i en diskusjon om hva som er målsettingene for et register og hvilke kvalitetsindikatorer som er relevante», på nettsiden kvalitetsregistre.no.

Bør vente til nye retningslinjer foreligger

Det pågår et arbeid ledet av Helsedirektoratet som tar sikte på å utvikle nye nasjonale retningslinjer for utmattelse av ukjent årsak. Norges ME-forening mener at det ville være strategisk smart å vente til arbeidet med retningslinjene er ferdig med å sette i gang registeret, slik at det vil være tydeligere hvilket fokus man bør ha når man formulerer formålet med registeret. Arbeidet med retningslinjene estimeres avsluttet i løpet av 2025.

Norges ME-forening er for et nasjonalt register, men etterlyser et kvalitetssikret og godt registeroppsett fra starten av og der brukerrepresentantene er med. Å gå i gang med et halvferdig produkt kan gi mye skade. Vi anbefaler også at registeret ikke settes ut i livet før nye retningslinjer er klare. Prosessen med opprettelsen av dette registeret har vært langt fra god nok fra starten av og Norges ME-forening kan ikke være bekjent med å ha støttet et slikt oppsett.

Norges ME-forening trekker seg herved fra prosjektet i sin nåværende form.