

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale og flerregionale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding tar utgangspunkt i gruppens oppgavespekter. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for barnerevmakirurgi
Navn på referansegruppens leder:	Marite Rygg
Oppgaver for referansegruppen som helhet 1. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til høyspesialisert behandling, og i forhold til et langsiktig (ofte livslang) oppfølging. 2. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig. 3. Fange opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til det eller de tjenester som gir den høyspesialiserte behandling. 4. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll 5. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale 6. Delta ved utformingen av den årlige rapport. Denne rapporten bør bl.a. inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, som kort omtaler i hvilken grad tjenesten fungerer etter intensjon i forhold til innbyggere i egen region.	
Referansegruppens tilbakemelding: Referansegruppen ser ingen grunn til å rapportere annet enn tilfredshet med tjenesten. Oppgavene er heldigvis blitt få ettersom behandlingstilbudene for øvrig til pasientgruppen som helhet er betydelig forbedret og behovet for kirurgi dermed minimalisert. Referansegruppen mener det nasjonale tilbudet er godt kjent i alle regioner og at pasienttilbudet er likt uansett bosted, sannsynliggjort ved at alle regioner er relativt likt representert i pasientbehandlingen som vist i årsrapporten. Vi mener tilbudet bør bestå uendret som en nasjonal tjeneste.	
Oppgaver for de regionale representantene i egen region 7. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet. 8. Bidra til å avklare ansvarsfordeling internt i egen region for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen. 9. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region. 10. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region. 11. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de	

regionale medlemmer informere eget RHF om dette.

Referansegruppens tilbakemelding:

Referansegruppen har ingen øvrige kommentarer til tjenesten.