

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars.**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for avansert trombocytimmunologi
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Aurora Espinosa. Ved en feil står Tor Hervig oppført i register. Dette må korrigeres
Navn på brukerrepresentant	Ikke funnet relevant
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input checked="" type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">1. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til høyspesialisert behandling, og i forhold til en 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 kvalitetskontroll5. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale6. 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:	
<ol style="list-style-type: none">1. Referansegruppen mener at henvisningsrutinene for pasientprøver fungerer slik vi ser det hensiktsmessig.2. Informasjon må her gis til leger og sykehus. Dette kan oppnås ved bedre netttjeneste.3. Tjenesten har publisert en rekke artikler og kasuistikker der betydning av	

trombocytantistoffer hos gravide er klargjort.

4. Det ytes betydelig bidrag til forskning, men fullstendig nasjonalt register mangler. Referansegruppen har ikke hatt fysisk møte med behandlingstjenesten på flere år. Vi ber med dette om at det i 2013 holdes et slikt møte, og referansegruppen vil der systematisk behandle de punkter som omtales i denne tilbakemeldingen.
5. Tjenesten driver og er i planleggingsfasen av flere studier. Disse involverer flere utenlandske samarbeidspartnere, mens Helse Midt og Helse Vest ikke deltar. Dette vil også bli tatt opp i ovennevnte møte.
6. Per dags dato deltar referansegruppen passivt i utformingen av rapporten. Det har ikke kommet noen tilbakemelding om at tjenesten ikke fungerer i forhold til pasienter fra noen del av landet. Også denne problemstillingen vil bli tatt opp i møte i 2013.

Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

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:

Tilbud om fornyet vurdering

Den faglige referansegruppen skal følge opp hvordan fornyet vurdering skal ivaretas på en likeverdig, hensiktsmessig og kostnadseffektiv måte innenfor tjenestens ansvarsområde. Det skal framgå av

rapporten fra referansegruppen hvordan fornyet vurdering er ivaretatt.

Referansegruppens tilbakemelding: