

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for fotoferesebehandling
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Øystein Grimstad
Navn på brukerrepresentant	Per Skjei
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	X Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
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 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:	
Rapporten er tilfredsstillende. Anmerkninger til fjorårets tilbakemelding fra referansegruppen er kommentert og fulgt opp i årets rapport.	
Vi har følgende kommentarer til enkelte av punktene nevnt over:	
- Ansvar for henvisning til denne behandlingstjenesten påligger fagmiljø som	

behandler pasienter med aktuelle lidelser hvor fotoferesebehandling er aktuelt. Behandlingstjenestens eksistens og lokalisasjon er gjort kjent i aktuelle fagmiljøer i landet gjennom flere år. Ansvar for oppfølging av pasienter henvist for fotoferesebehandling vil påligge både henvisende instans og den nasjonale behandlingstjenesten, og sikres gjennom adekvat kommunikasjon gjennom pasientepikriser og direkte kontakt med pasientens behandlere på aktuelle behandlingssteder.

- Nettsiden er oppdatert. Der foreligger bl a nå standardisert pasientforløp rettet mot aktuelle fagmiljø, fastlege og også pasientinformasjon.
- Effektmål for behandling av aktuelle sykdommer foreligger.
- Fortsatt etterspørres rutiner for prioritering slik at pasienter som trenger behandling raskt vil få snarlig tilbud om oppstart av behandling, selv om ventetid for oppstart ved nyhenvvisning har blitt betydelig redusert siste år.
- Det kan i nær framtid være aktuelt å behandle pasienter med akutt GVHD.

Dette vil i så tilfelle vil innebære behov for økt fotoferesekapasitet i Norge.

Transplantasjonsmedisinerne har nedsatt en komite som ser på denne

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 pasientsелеksjon, 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:

De regionale representanter var samlet i møte ultimo november 2013. Det ble da diskutert sammen med leder for den nasjonale tjenesten problemstillinger omtalt i fjor ifbm tilbakemelding på årsrapport.

Det er særlig punktene rutiner for håndtering og prioritering av henvisninger, samt bruk av effektmål som ble diskutert.

I forbindelse med innlevering av tilbakemelding på årets rapport, har det ikke kommet ytterligere innspill fra verken regionale representanter eller brukerrepresentant på denne.

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: