

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	Avansert invasiv fostermedisin
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Synnøve Lian Johnsen
Navn på brukerrepresentant	
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input 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:	
Avansert invasiv fostermedisin er sentralisert til Nasjonalt Senter for Fostermedisin (NSFM) ved St. Olavs Hospital i Trondheim.	
Senterets årsrapport for 2014 viser at senteret bl.a. driver med diagnostikk av misdannelser hos fosteret, invasiv behandling i svangerskapet, undervisning og opplæring, formidling og forskning, har lokalt kvalitetsregister og har deltatt i utarbeidelse av nasjonale retningslinjer i regi av Norsk Gynekologisk Forening.	
Senteret mottok i 2014 i henhold til årsrapporten 19 pasienter knyttet til funksjonen	

avansert invasiv fostermedisin, hvorav 7 fra Helse Midt- Norge, 2 fra Helse Vest, 9 fra Helse Sør-Øst og 1 fra Helse Nord.

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:

Helse Vest:

I Helse Vest har Haukeland universitetssykehus generell kompetanse knyttet til misdannelsediagnostikk og spesialkompetanse knyttet til fostersirkulasjon og fostervekst. Pasienter med disse problemstillingene tas derfor hånd om i egen region. Fostre med behandlingstrengende tvilling- tvilling transfusjonssyndrom sendes til Hamburg.

Fostre med alvorlig hjertefeil følges opp i samråd med Rikshospitalet som har nasjonalt ansvar for barnehjertekirurgi, ved ductus avhengige hjertefeil tilstrebes det at forløsningen finner sted i Oslo.

Gravide med fostre med bukveggsdefekter følges opp i egen region gjennom svangerskapet og sendes deretter til Rikshospitalet for fødsel og kirurgisk behandling.

Fostre med behov for intrauterin blodtransfusjon sendes til NSFM, i 2014 dreide dette seg om en pasient.

HUS har ikke noe forskningssamarbeid med NSFM.

Stavanger universitetssykehus har også generell kompetanse innen fostermedisin og tar i økende grad selv hånd om misdannelsediagnostikk hos sine pasienter. Ved behov sendes

pasientene til enten HUS eller NSF. SUS har forskningssamarbeid med Trondheim relatert til ultralyd i fødsel, men ikke innen feltet fostermedisin. SUS sendte i 2014 tre pasienter til NSF med tanke på invasiv behandling, hvorav en fikk behandling,

Både HUS og SUS er godkjent for diagnostisk og invasiv fosterdiagnostikk.

Helse Sør-Øst:

Oslo Universitetsseksjon har egen seksjon for fostermedisin som tar seg av all diagnostikk og utredning (inkludert invasiv prøvetagning) av misdannelser, veksthemning og annen fostermedisinsk problematikk knyttet opp mot generell obstetrikk. Vi får tilsendt alle gravide i landet der det prenatalt er påvist ductus-avhengige hjertefeil hos fosteret til oppfølging (på slutten av svangerskapet) og forløsning ved OUS-Rikshospitalet samt noen andre pasienter fra andre regioner med andre avvik.

Fostre med behandlingstrengende tvilling-tvilling transfusjonssyndrom sendes til Hamburg (seks pasienter behandlet i 2014, ytterligere to tilsett i Hamburg for mulig behandling). I tillegg ble en pasient behandlet i ved Rigshospitalet i København pga alvorlig misdannelse hos en pasient med monochoriot tvillingsvangerskap.

Gravide med transfusjonstrengende føtal anemi sendes til NSF; tre pasienter i 2014.

Helse- Nord:

I Helse-Nord har Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) generell kompetanse innen fostermedisin og spesialkompetanse innen føtal/perinatal kardiologi. Fostre med utviklingsavvik og intrauterin veksthemning blir utredet i regionen. UNN er godkjent for invasiv fosterdiagnostikk og har velfungerende medisinsk genetisk avdeling. Gravide med fostre som har alvorlig duktusavhengig hjertefeil eller andre tilstand som trenger nyfødt kirurgi blir sendt til OUS (Rikshospitalet) for forløsning (som regel i svangerskapsuke 36-37) og postnatal behandling.

Fostre som trenger invasiv terapi *in utero* (hovedsakelig de som har behov for intrauterin blodtransfusjon) blir henvist til NSF (gjennomsnittlig < 1 pasient per år).

Gravide med monokorioniske tvillinger komplisert med tvilling-tvilling transfusjon syndrom mellom 16-26 svangerskapsuke blir sendt til utlandet (Hamburg) for behandling via NSF (maks. 1-2 per år).

NSF har bidratt med utdanning av ultralydkompetente jordmødre i regionen, men forskningssamarbeid mellom NSF og Helse-Nord har vært lite.

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:

Arbeidet ved NSFAM utføres i tråd med intensjonene med tanke på tilgjengelighet, undervisning, forskning, kunnskapsformidling og lokal kvalitetssikring.

NSFM hadde i 2014 fem fostre som fikk utført blodtransfusjon og fire som ble behandlet for hydrothorax.

Behovet for intrauterin blodtransfusjon forventes å falle ytterligere i tiden framover som resultat av innføring av antenatal RhD profylakse.

På bakgrunn av det lave antallet fostre i Norge med behov for avansert invasiv behandling mener referansegruppen det er behov for å vurdere om det er mer forsvarlig å sende disse pasientene til større behandlingssentre i utlandet.

Det er ønskelig med et nasjonalt kvalitetsregister innen feltet fostermedisin, fortrinnsvis knyttet til et felles fødedataprogram med oversikt over all fosterdiagnostikk og behandling som faller innunder Bioteknologiloven.