

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 rekonstruksjon ved medfødte misdannelser i øyeregionen
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Eyvind Rødahl
Navn på brukerrepresentant	Taran Buran Nærdal
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ 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:	
Ad pkt. 1. I siste årsrapport er aktuelle pasientgrupper som bør henvises til landsfunksjonen blitt tydeliggjort. I mange tilfeller synes det å være pasienter med komplekse misdannelser som gjerne involverer andre avdelinger ved OUS. Landsfunksjonen synes godt organisert med samarbeidende avdelinger internt i OUS med felles poliklinikker og operasjonsdager. Ad pkt. 2. En lenke til landsfunksjonen på Øyeavdelingens nettside er ønskelig slik at	

informasjon om hvilke pasientgrupper som skal henvises er lett tilgjengelig både for pasienter og behandlende leger. Det bør også opplyses om hvem man skal kontakte. Er det aktuelt å lage standardiserte pasientforløp?

Ad pkt 3. I forbindelse med oppfølging ved lokale øyeavdelinger viktig med tidlig utsendelse av epikriser og notater. Årsrapporten kan gjerne inneholde opplysning om forventet ventetid for pasientene.

Ad pkt. 4. Å få på plass et kvalitetsregister vil være viktig både som utgangspunkt for forskning og for å kunne dokumentere resultater av behandlingen overfor pasienter og henvisende sykehusavdelinger og leger. Det er å håpe at dette vil kunne ordnes ila. 2015.

Ad pkt. 5. Det er publisert en artikkel med utgangspunkt i landsfunksjonen, og som vil kunne inngå i et PhD-arbeid. Det er gledelig at man søker å videreutvikle operasjonsmetoder og at resultat av behandling blir vurdert og publisert.

Ad pkt. 6. Dette er anført i tilbakemeldingen nedenfor.

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:

7. Ønskelig med utarbeidelse av nettside (jfr. pkt. 2)
8. Etter behandling ved OUS vil pasientene gjennomgående bli fulgt opp av lokal øyeavdeling.
9. Antallet pasienter som henvises fra de ulike helseregionene varierer noe. Det hadde vært

ønskelig å se litt mer i detalj hvem som henviser pasienter. Kan denne oversikten deles opp slik at man ser hvilke sykehusavdelinger som henviser og hvilken andel som evt. kommer fra privatpraktiserende spesialister? I likhet med tidligere år færrest fra Helse Vest noe som kan forklares av at det er god kompetanse på denne type kirurgi i regionen. Det er ikke fremkommet noen spesielle problemer knyttet til den nasjonale tjenesten.

10 og 11. Ingen spesielle kommentarer.

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:

Det har ikke vært noen innsigelser i referansegruppen mtp. fornyet vurdering