

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 medfødt glaukom
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Marit Fagerli
Navn på brukerrepresentant	Ellen Heiberg
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:	
Vi mener fortsatt navnet ikke er fullt dekkende, ettersom OUS har nasj. behandlingstjeneste for alle barneglaukomer , også de sekundære. Ellers mener vi det er tilfredsstillende kommunikasjon når det gjelder rutiner og ansvarsfordeling.	
Det er god informasjon tilgjengelig på OUS nettsider. I tillegg ser vi fram til at man også kan tilby informasjon via ny brosjyre som i følge årsrapporten snart er ferdig utarbeidet, og at denne også kan distribueres via glaukomforeningen. Dette har vært nevnt som et savn fra	

flere hold, især fra pasientforeningen, og vi er glade for at dette nå kommer i orden.

Det er en styrke for avdelingen/enheten at de nå gjør opp det rel. omfattende materiale de har på trabeculotomier for kongenitte glaukomer.

Tilbakemelding fra

Helse-Vest.

Jeg har ikke hatt tid til å innhente opplysninger fra de andre helseforetakene i regionen denne gang, men ser at i perioden (2014) er det kun overført 1 pasient fra Helse-Vest.

Vi er meget godt fornøyde med tjenesten slik den fungerer i dag.

Kun et par mindre kommentarer:

-Som sist, ønsker jeg en navneendring da behandlingstilbudet ikke kun dreier seg om kongenitte glaukomformer

-Informasjonsmateriell til pårørende og oppfølgende avdelinger mottas med stor takk.

-Undrer meg litt over rapporteringstallene

2012: 62 nyhenviste

2013: 16 nyhenviste

2014: 2 nyhenviste

Helse Sør-Øst:

Jeg vet ikke om du skal ha tilbakemelding fra meg.

Jeg er enig med deg at navnet er misvisende.

Ellers slutter jeg meg til innholdet i rapporten.

Helse Nord:

Jeg har lest rapporten fra OUS. Jeg har ikke mye å tilføye, dette fungerer vel ganske greit og vi opplever stort sett at vi får et bra tilbud til våre få pediatriske glaukompasienter når de henvises ned til OUS. Jeg regner med at det også gjelder Bodø, har ikke hørt noe som skulle tilsi annet.

Helse Midt:

Jeg er enig i en kommentar fra i fjor om at navnet er noe misvisende. Det burde komme fram av navnet at den nasjonale behandlingstjenesten gjelder også for sekundære barneglaukomer. Ellers er jeg svært fornøyd med tilgjengeligheten for våre øyeleger og

tilbudet for våre pasienter. Jeg registrerer også at det er fin pasientinformasjon på nettsiden til OUS, samt at vi ser fram til at en informasjonsbrosjyre snart er ferdig utarbeidet.

Brukerrepresentant:

Norsk Glaukomforening

Mikal Røtnes - leder

Ellen Heiberg

Vi takker for tilsendt årsrapport. Norsk Glaukomforening har intet å legge til bortsett fra at vi sterkt ønsker at informasjonsheftet om barneglaukom utkommer i år.

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:

Dette skulle for det meste være kommentert over.

De ulike regionene opplever en bra kommunikasjon vedrørende ansvarsfordeling.

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: