

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	Referansegruppen for Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Lasse G Gøransson
Navn på brukerrepresentant	June-Cathrine Berge
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:	
1. Retningslinjer for utredning, henvisning og oppfølging av transplanterte er hovedsakelig gitt av Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Det er årlig samarbeidsmøte mellom avd for transplantasjonsmedisin og landets nyreavdelinger hvor justering av aktuelle retningslinjer for nyre-, nyre-pancreas og pancreastransplantasjoner gjennomgås. Skriftlig informasjon finnes på www.nephro.no. Det etableres nå egne møter for singel pancreas. 2. Oppdatert informasjon legges ut fra Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet som er	

eneste transplantasjonssenter i Norge.

3. Vi opplever at vi har en felles politikk i Norge og at pasienter uavhengig av bosted får samme tilbud og oppfølging.
4. Norsk Nefrologiregister er veletablert og alle nyretransplanterte og nyre-pancreas transplanterte rapporteres årlig til registeret. Registeret brukes aktivt som et kvalitetsregister og til forskning på aktuelle pasientgrupper. Hjertetransplanterte, lungetransplanterte og levertransplanterte følges regelmessig ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet i samarbeid med lokale avdelinger.
5. Det er stort fokus på kliniske studier rundt transplantasjonsvirksomheten. Viser til årsrapport fra Pål Dag Line vedr publikasjonsliste.
6. Tilbakemeldingene fra helseforetakene kan oppsummeres i svar fra Magnhild Gangsøy Kristiansen, Helse Nord: Vi har god kommunikasjon med lokalsykehusene i regionen og kommuniserer godt om pasienter under utredning for mulig transplantasjon. Vi har en god dialog om pasienter som dessverre ikke vil være kvalifisert for bla. lever TX (alkohol, co-morbiditet). Vi har i 2014 ikke avdekket problemer knyttet til denne høyspesialiserte TX-tjenesten i vår helseregion. Vi har meget god kommunikasjon med Rikshospitalets transplantasjonsansvarlige. Fra Helse Midt-Norge er det reist en bekymring vedrørende kapasitet ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet for vurdering av alvorlig syke potensielle hjertetransplantasjonskandidater.

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. Vårt inntrykk er at aktuelle fagmiljøer i de forskjellige HFene er informert om tjenesten og gjeldende rutiner. Det er et tett samarbeid inn mot aktuelle spesialiteter.
8. Det er veletablerte rutiner for samarbeid både når det gjelder utredning for transplantasjon og videre oppfølging mellom de aktuelle spesialiteter.
9. Det er ikke opprettet et verktøy for at de regionale representantene kan overvåke at tjenesten i regionen drives etter intensjonen. Data fra Norsk Nefrologiregister vil imidlertid finne regionale forskjeller som ledd i kvalitetsoppfølging. Det er vårt inntrykk at alle sykehus forholder seg til gitte retningslinjer for aktuelle

pasientgrupper.

10. Viser igjen til publikasjonsliste fra årets rapport. Det er flere publikasjoner også fra miljøer utenfor Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet som viser at slik virksomhet understøttes. Dette gjelder især virksomheten rundt Norsk Nefrologiregister.
11. Det er i dag ingen andre kjente problemer rundt denne virksomheten enn den reist fra Helse Midt-Norge (se pkt 6) som gjør at RHFene bør informeres.

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:

Fornyhet vurdering er ivaretatt fra tilbakemeldinger fra medlemmene i referansegruppen. Gruppens medlemmer representerer forskjellige fagområder slik at tilbakemeldingene er i høy grad fokusert på forhold inn mot egen virksomhet.