

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 Transseksualisme
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Erling Bjordal
Navn på brukerrepresentant	Michael Scott Bjerkeli, Tone Maria Hansen
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:	
NBTS har levert en gjennomarbeidet årsrapport som beskriver dets aktivitet og som dokumenterer utviklingen i tjenesten både aktivitetsmessig og innholdsmessig. De er et veletablert nasjonalt behandlingssenter som følger de krav som HDir setter til slike nasjonale behandlingstjenester. De kommuniserer godt med de regionale fagmiljøer. Referansegruppen er kjent med at det er alternative miljøer i Norge som er kritiske til det nasjonale ansvaret NBTS har, og som ønsker tjenesten desentralisert. Referansegruppen er meget klar og enstemmig i sin skepsis til en slik endring. Gjennom NBTS sikres en likeverdig,	

faglig forankret og kvalitetsvurdert tjeneste som er knyttet opp mot den kirurgiske aktiviteten ved Plastikkirurgisk avdeling på OUS. Særlig vurderingen før irreversibel kirurgi er avhengig av samarbeidende miljøer med gjensidig respekt og fortrolighet. Plastikkirurgene ville aldri kunne akseptere en ekstern henvisning til kirurgisk konvertering uten at det var forankret i NBTS.

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:

Av relevans er det faktum at Helse Midt ikke har representant. Dette har vært forsøkt å få etablert lenge uten å lykkes. Det må sendes en melding til HM-RHF om å sørge for at en relevant representant oppnevnes!

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: