

Referansegruppens tilbakemelding for flerregionale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Merk: Det leveres et felles rapport fra de to sentrene som utgjør den flerregionale tjenesten.

Navn på tjenesten:	Flerregional behandlingstjeneste for leppe-kjeve-ganespalte
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	Erling Bjordal
Navn på brukerrepresentant	Gabrielle Ottesen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ 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:	
Den flerregionale behandlingstjenesten er lokalisert til Oslo universitetssykehus og Helse Bergen, omfatter kirurgi og andre behandlingstiltak knyttet til bl.a. ernæring, tannstilling, tale og hørsel for barn født med leppe- og ganespalte (LG) Aktiviteten ved de to sentra er vel kjent i Norge, og aktuelle pasienter henvises etter foreldrenes preferanse til et av stedene. Rapporten beskriver aktiviteten ved de to sentra og kommenterer utførlig samarbeid med hospiterende spesialister, kongresser, forskning etc. Rapporten poengterer ikke de til dels skjuler de betydelige utfordringer som behandlingstjenesten har på de to sykehusene! Referansgruppens leder spesielt sammen med brukerrepresentanten	

og gruppen generelt har i flere år forsøkt å få rettet oppmerksomheten mot disse utfordringene, men lite synes å skje. Rapporten fokuserer ikke på sentrale problemområder som:

1. Ventelister på sekundærkirurgi. Dette har vært **dypt uverdig i mange år**, og det synes ikke som avdelingene har tatt problemet alvorlig nok og sammen med sykehusledelsen kommet opp med tiltak som kunne utbedre dette.
2. En av årsakene til de lange ventelistene på sekundærkirurgi er at **rekruttering** til subspesialiteten, spaltekirurgi, har vært altfor dårlig samt at **utdannelsen** av de kirurgene som har vært ansatt har vært utilfredsstillende med manglende progresjon. Neste generasjon har brukt **altfor lang tid** til å slippe til og ha optimal kirurgisk progresjon! Dette gjør jo at operasjonskapasiteten blir dårligere enn det den burde/kunne ha vært!
3. **Manglende tilvekst/** langsom rekruttering har gjort **miljøene meget sårbare**, noe som leder av referansegruppen har påpekt i mange år, også i møter i HDir. Dette er ikke tilfredsstillende, og det MÅ dokumenteres gjennom operasjonslister at det skjer en tilfredsstillende rekruttering og utdanning av kommende generasjon.
4. Korrespondansen mellom behandlingstjenestene og referansegruppen har vært **utilfredstilende**, om ikke fraværende idet det aldri har vært noe møte mellom oss på tross av mange anmodninger fra gruppeleder til dette!

Referansegruppen etterlyser klare og gjennomførbare planer for hvordan disse utfordringene kan adresseres og korrigeres.

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:

Det er ikke dokumentert noen problemer knyttet opp mot regionale forskjeller!

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: