

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for fotoferesebehandling
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Nina Teigen
Navn på brukerrepresentant	Per Skjei
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:	
Der foreligger en grundig rapport som er godkjent.	
Det foreligger i rapporten ingen beskrivelse av tjenestens innhold da Helsedirektoratet utarbeider en beskrivelse av alle behandlingstjenestene utifra en felles mal (muntlig informasjon).	
Behandlingstjenesten er rettet mot pasienter og fagpersoner i et relativt snevert pasient – og fagmiljø med hovedvekt på pasienter og behandlere av GVHD og Kutane T-celle lymfom.	

Behandlingen bygger på internasjonale retningslinjer og tjenesten er velkjent. Der foreligger god informasjon om behandlingen, pasientsleksjon, henvisninger, standard pasientforløp og pasientinformasjon på nett, godt tilgjengelig via Helsenorge.no og Stolav.no. Der foreligger ingen kompetansesprengningsplan, men det undervises en del om behandlingen rundt om i helseforetakene.

I rapporten nevnes det store utfordringer i valg av resultatmål på grunn av vansker med å måle effekt av behandlingen. Behandlingstjenesten jobber med saken. Det er søkt om opprettelse av lokalt kvalitetsregister og tjenesten deltar i forskningsprosjekter. Det er innført generelt livskvalitetsskjema og referansegruppa har forelått monitorering av effekt på kronisk GVHD via et nytt skjema utarbeidet av Nasjonal Institute of Health Consensus Development (Project on Criteria for Clinical trials in Chronic Graft versus- Host Disease). Parametre som tilgjengelighet, kompetanseoppbygging og kostnadseffektivitet burde vurderes implementert i resultatmålene.

Tjenesten har økende aktivitet og behandler årlig et økende antall pasienter, spesielt er antall GVHD pasienter økende. Antall pasienter med T-celle Lymfom synes stabilt. Kapasiteten er begrenset og der er lang ventetid. Der er av Helsedirektoratet stilt spørsmålsteget ved om tjenesten er likeverdig tilgjengelig i alle helseregioner. I 2015 fikk 44 pasienter behandling, 19 nyhenviste. 6 fra Helse Midt, 3 fra Helse Vest, 3 fra Helse Nord og 7 fra Helse Sør-Øst. Tallet fra helse Vest er noe lavt og noe høyt fra Helse Midt. Behandlingen er anerkjent både ved akutt og kronisk GVHD og behovet øker.

Rikshospitalet utførte i 2015 90 allogene stamcelletransplantasjoner, året før i overkant av 70. En følge av dette er økning i antall pasienter med akutt og kronisk GVHD. Noen utvikler refraktær GVHD med behov for 2 linje behandling hvor Ekstrakorporal fotoferease ofte er den foretrukne. Behovet fra Rikshospitalet for 2016 er estimert til 10-15 pasienter med akutt GVHD og 20-25 pasienter med kronisk GVHD. Pasienter med akutt GVHD er ofte dårlige og innlagt ved avdeling for blodsykdommer, nær transplantasjonsenhet og er avhengig av at behandlingen kan gis ved Rikshospitalet. Ventetiden bør være kortest mulig, helst under 3 dager ved akutt GVHD og 2 uker for kronisk GVHD. Pasienter fra Helse Sør-Øst behandlet i 2015 er pasienter igangsatt i 2014 og tidlig i 2015. Flere kunne og burde vært henvist men de opplever at pasientene i praksis ikke har noe tilbud.

Det er få pasienter henvist fra Helse Vest. Flere ville kunne fått behandling om tjenesten var bedre tilgjengelig med hensyn til ventetid, kapasitet og logistikk ved å sende dårlige pasienter.

Helse Nord uttrykker også at ventetiden er for lang og ser behov for flere sentre. Pasienter med store GVHD problemer sendes tilbake til transplantasjons sentrene ved Rikshospitalet og Haukeland for vurdering. Da er det viktig at pasienter med GVHD fra Helse Nord kan behandles i nærheten av transplantasjonsteam.

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 pasientsleksjon, 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:

Referansegruppen var sammen med leder for den nasjonale tjenesten samlet til møte i Trondheim 29.januar 2016. Representanter fra alle helseforetakene og brukerrepresentant var tilstede. Man gikk da gjennom behandlingsforløpet, tilbakemelding fra Helsedirektoratet etter rapporten for 2014 og innspill fra de ulike helseforetakene. I forbindelse med innlevering av tilbakemelding på årets rapport er det kommet tilbakemelding fra alle helseforetakene og fra brukerrepresentant.

Nasjonalt ser man at det er for lang ventetid og for lite kapasitet ved Nasjonal Behandlingstjeneste for fotoferebehandling ved St.Olav. Man ser behovet for lokalisering i tilknytning til transplantasjons sentre. Det dreier seg ofte om svært dårlige pasienter med et komplekst bilde som er vanskeig å ivareta på en hudavdeling og hvor lang transport er lite pasientvennlig. Således oppleves ikke tilbudet som likeverdig for pasienter fra alle regioner. Behovet ser ut til å være økende med flere stamcelletransplantasjoner. Internasjonalt er der også økende bruk av og gode data på ECR ved andre transplantasjoner og andre autoimmune sykdommer. Det er derfor lite hensiktsmessig at funksjonen som nasjonal behandlingstjeneste for fotoferebehandling av GVHD opprettholdes. Av hensyn til likeverdig tilgjengelighet, helhetlig vurdering, ventetid, reiseavstand for svært syke pasienter og påkjenningen det medfører støtter referansegruppa opp om innkjøp av fotoferebeutstyr i tilknytning til transplantasjons ehene i Helse Vest og Helse Sør-Øst.

For Kutane T-celle lymfom synes situasjonen å være en annen. Det dreier seg om svært sjeldne lidelser og få pasienter. Hudavdelingen ved St.Olav har opparbeidet svært god kompetanse på disse tilstandene og på det høyspesialiserte utstyret som kreves. Behandlingstjenesten har også en god utvikling i implementering av det som kreves som nasjonal behandlingstjeneste mht kvalitetsregister, måling av resultat av behandlingen og utarbeidelse av resultatmål. Referansegruppa anbefaler at enheten får fortsette som Nasjonal behandlingstjeneste for fotoferebehandling av Kutane T-celle lymfom.

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: