

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 retinoblastom
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Jørgen Krohn
Navn på brukerrepresentant	Marianne Gunnerud
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">1. 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.2. 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.3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding:	
Pkt. 1-2. Barne- og øyeleger i de aktuelle HF og sykehusavdelinger har tilgang til informasjon om behandling og rutiner for henvisning/oppfølging på behandlingstjenestens hjemmesider samt i Nasjonal behandlingsplan for barnekreft og Nasjonal kvalitetshåndbok for oftalmologi.	
Pkt. 3. Representantene fra alle de fire HF er enige om at tjenesten drives etter intensjonen, og at det er godt avklart hvordan ansvaret for sykdomsforløpet skal fordeles mellom lokale sykehusavdelinger og den nasjonale behandlingstjenesten.	
Pkt. 4. Tjenesten har opprettet et kvalitetsregister for behandlingen, men det er likevel ønskelig at dokumentasjon, registrering og kvalitetsmål utvikles videre. Det savnes tall som beskriver	

behandlingsresultater (overlevelse, andre vesentlige problemer etter behandling, etc.) og som kan relateres opp mot måltall for kvalitet. Rapporten bør også si noe om brukertfredshet for hele gruppen av pasienter.

Det bør i tillegg fastsettes kvalitetsmål for den genetiske delen av behandlingstjenesten.

Det er behov for en økning av forskningsaktiviteten når det gjelder denne sjeldne tilstanden.

Pkt. 5. Det har ikke vært registrert spesielle problemer knyttet til den høyspesialiserte behandlingen eller organisering av tjenesten.

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

6. 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.
7. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig.
8. 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.
9. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll
10. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale
11. 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:

Generell tilbakemelding fra representantene fra de fire HF:

Den nasjonale behandlingstjenesten for retinoblastom gir et godt tilbud når det gjelder diagnose, behandling og spesialisert oppfølging av pasienter med mistenkt og verifisert retinoblastom. Behandlingstjenesten fungerer etter intensjonen i forhold til innbyggerne i de ulike helseregionene.

Tilbud om fornyet vurdering

Pasienter har rett til fornyet vurdering. Den faglige referansegruppen skal gi tilbakemelding på hvordan muligheten for fornyet vurdering er ivaretatt i tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

Det har ikke vært behov for fornyet vurdering av pasienter som har blitt henvist til denne nasjonale behandlingstjenesten.