

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 barnerevmakirurgi
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Marite Rygg
Navn på brukerrepresentant	Anine Dagestad
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 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.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:	
<ol style="list-style-type: none">1. Referansegruppen sier seg fornøyd med behandlingstjenesten slik den fungerer i dag, og er enig i at tilbudet om revmakirurgi er høyspesialisert og omfatter et så lite pasientvolum at det er mest hensiktsmessig å beholde det på ett sted. Vi er fornøyd med at oppdatert informasjon om behandlingstjenesten nå er blitt gjort tilgjengelig på Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi - NAKBURs nettside	

på OUS etter at referansegruppen tok dette opp med tjenesten i forbindelse med fjorårets årsrapport.

Imidlertid er det fortsatt ikke mulig å finne Nasjonal behandlingstjeneste for barnekirurgi når man søker på OUS sin søkertjeneste eller finne det i oversikten over behandlingstjenester ved OUS. Dette reduserer potensielt tilgjengeligheten og kjennskapen til tjenesten blant andre spesialiteter enn barnerevmatologer.

Basert på fordeling av pasienter fra de ulike regionene som har mottatt disse behandlingstjenestene det siste årene, føler Referansegruppen seg likevel overbevist om at tilbudet er kjent i barnerevmatologiske kretser, og at bruk av tjenesten dermed trolig er likt fordelt utover landet.

2. Referansegruppen mener at ansvarsfordelingen for de deler av sykdomsforløpet som ikke er dekket av behandlingstjenesten er klart definert bl.a. gjennom informasjon fra Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi.
3. Vi mener tjenesten drives etter intensjonen i egen region.
4. Det er drives ingen kliniske studier eller kvalitetsregistre i tjenesten og vi tror heller ikke det er pasientgrunnlag for det, men at dette evt kan samordnes i et kommende kvalitetsregister for barnerevmatologi som er under planlegging.
5. Referansegruppen har ikke registrert problemer i den høyspesialiserte fase eller internt i egen region og har dermed heller ikke meldt dette inn til eget RHF.

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:

6. Etter at oppdatert informasjon om tjenesten ble lagt ut på NAKBUR sine sider på Rikshospitalets hjemmesider, tror vi at rutiner og ansvarsfordeling ved henvisning er rimelig avklart.

7. Som 6. Imidlertid påpekes det at det fortsatt vil være vanskelig tilgjengelig informasjon om tjenesten dersom man ikke er kjent med at man først må søke på NAKBURs hjemmesider (Nasjonal kompetansetjeneste for Barne- og ungdomsrevmatologi).
8. Vi tror ikke det er noen større problemer eller svakheter ved tjenesten utover i landet, da behovet omfatter så få pasienter at de nok er velkjent for barnerevmatologer som igjen er vel kjent med tjenesten.
9. Det vil aldri være volum eller behov for egne kliniske studier eller pasientregistre for denne tjenesten, men vi anbefaler at de få det gjelder bør dekkes opp av det planlagte nasjonale kvalitetsregisteret for barnerevmatologi.
10. Besvart over!
11. Referansegruppen vil få kommentere at vi ikke har hørt fra behandlingstjenesten i 2015 og heller ikke har deltatt i utformingen av den årlige rapporten i 2015. Vi tar selvkritikk på at vi ikke har etterspurt dette, men vil for fremtiden foreslå at dette alltid bør være et punkt på dagsordenen til det årlige møtet for referansegruppen i NAKBUR, og at man som minimum må få seg forelagt tjenestens virksomhetsrapport, og diskutere tjenestens virksomhet en gang per år.

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 regner vi med er helt greit å få gjort, men vi har ingen mulighet til å vurdere det.