

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 organtransplantasjon
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Lasse G Gjøransson
Navn på brukerrepresentant	June-Cathrine Berge
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:	
<ol style="list-style-type: none">1. Retningslinjer for utredning, henvisning og oppfølging av transplanterte er hovedsakelig gitt av Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Det er årlig samarbeidsmøte mellom avd for transplantasjonsmedisin og landets nyreavdelinger hvor justering av aktuelle retningslinjer for nyre-, nyre-pancreas og pancreastransplantasjoner gjennomgås. Skriftlig informasjon finnes på www.nephro.no. Det er i tillegg opprettet eget samarbeidsmøte for virksomheten	

rundt pancreas og øycelle transplantasjon. Det er tett samarbeid mellom transplantasjonsenheten ved rikshospitalet og andre seksjoner/adelinger ved samarbeidene sykehus for annen transplantasjonsvirksomhet som hjerte, lunger og lever.

2. Utredning og oppfølging av pasienter før og etter transplantasjonen ivaretas av de enkelte sykehus etter føringer fra transplantasjonsenheten/de respektive avdelinger ved Rikshospitalet. Det er et tett samarbeid som ivaretar lik behandling uavhengig av bosted. For nyre, pancreas og øycelletransplantasjon finnes skriftlige retningslinjer gitt på www.nephro.no, transplantasjonsprotokoll.
3. Vi opplever at vi har en felles politikk i Norge og at pasienter uavhengig av bosted får samme tilbud og oppfølging.
4. Norsk Nefrologiregister og Norsk Nyrebiopsiregister er fra 01.01.2016 slått sammen til Norsk Nyreregister og godkjent som nasjonalt kvalitetsregister. Rapportering til Norsk Nefrologiregister er veletablert og alle nyretransplanterte og nyre-pancreas transplanterte rapporteres årlig. I praksis er det nær 100% rapportering inn i registeret fra norske nyreavdelinger. Registeret brukes aktivt som et kvalitetsregister og til forskning på aktuelle pasientgrupper. Fra 01.01.2016 vil alle pasienter med CKD st V uten behov for nyreerstattende behandling også bli registrert etter samtykke. Hjertetransplanterte, lungetransplanterte og levertransplanterte følges regelmessig ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet i samarbeid med lokale avdelinger.

Det er stort fokus på kliniske studier rundt transplantasjonsvirksomheten. Viser til årsrapport fra Pål Dag Line vedr publikasjonsliste, og det er stort fokus på at data er tilgjengelige for alle avdelinger som bidrar med data inn i registeret med godkjente prosjekt.

5. Det har ikke vært vært forhold som har nødvendiggjort rapportering til eget helseforetak.

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. Vårt inntrykk er at aktuelle fagmiljøer er velinformerte om aktuelle ruginer og ansvarsfordeling for utredning og oppfølging av aktuelle pasientgrupper. Det er i høy grad et resultat av fordelene med at det i Norge foreligger et transplantasjonsenter og at det er klare retningslinjer for utredning og oppfølging.
7. Oppdatert informasjon er høy grad tilgjengelig for nevnte instanser især for nyre, nyrepancreas og øycelletransplantasjoner via www.nephro.no. Helse Nord angir at det ikke er nye retningslinjer gitt for levertransplantasjon som har nødvendiggjort publisering.
8. Etablerte samarbeidsmøter mellom transplantasjonsenheter og etablerte fagmiljøer utenfor rikshospitalet bidrar i høy grad til å løse eventuelle problemer rundt tjenesten.
9. Viser til punkt 4 og Norsk Nyreregister er fra 01.01.2016 etablert som nasjonalt kvalitetsregister. Data rapportert til Norsk Nefrologiregister har i mange år vært brukt som ledd i kvalitetsarbeid og som ledd i aktiv forskning.
10. Det er stort fokus på aktiv bruk av data rapportert til aktuelle register. Publikasjonsliste gitt i årsrapport og antall doktorgrader med utgangspunkt i registeret bekrefter dette.
11. I Helse Vest er det ingen tilbakemeldinger om at programmet ikke fungerer etter intensjonen. Representanter fra Helse Nord og Helse Midt-Norge har ikke meldt inn bekymringer til programmet. Det har i år ikke vært mulig å komme i kontakt med oppnevnt brukerrepresentant eller 1 av 2 representanter fra Helse Sør-Øst.

Tilbud om fornyet vurdering

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

Referansegruppens tilbakemelding:

Pasientene utredes vanligvis ved lokalt sykehus etter gitte retningslinjer fra transplantasjonsenheter ved rikshospitalet. Avgjørelsen om transplantasjon skal tilbys blir tatt ved rikshospitalet etter vurdering av nevnte søknad. Ved avslag på primærsøknad oppfatter vi at det ikke er problematisk å få fornyet behandling ut fra diskusjon rundt medisinske fakta.