

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	Nasjonalt behandlingstjeneste for transseksualisme
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Anna Chalnova; seksjonsjosooverlege/psykiater Folgefonn DPS
Navn på brukerrepresentant	(Mikael Scott Bjerkeli; Tone Maria Hansen (Harry Benjamin Ressurscenter (HBR))
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:	
NBTS har godt tilgjengelig elektronisk informasjon i forhold til pasientseleksjon, henvisningsrutiner, forberedelser og oppfølging på OUS sine sider. Dette er tjent i foretakene. NBTS opplever et godt samarbeid med alle henvisningsinstanser, både BUP og DPS. Medlemmene av referansegruppen deler denne oppfatningen. RG mener at det burde jobbes med at endokrinologer i tredjelinjetjenesten etablerer et samarbeid med endokrinologer i andrelinjetjenesten. Ethvert helseforetak kan henvise til NBTS. Alle pasientene vurderes først i andre linjetjeneste. Dette fungerer bra og øket kvaliteten på tjenesten. Det er ingen pågående	

forskringsprosjekter lokalt i helse-regionene men det er mye forskning som pågår i NBTS.

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:

Rutiner for ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til NBTS er avklart og fungerer tilfredstillende. Nødvendig informasjon er elektronisk tilgjengelig. Referansegruppen opplever at tilbakemeldingene NBTS får fra referansegruppen ble tatt på alvor og det settes i verk tiltak for forbedring. Referansegruppen er bekymret for økende tendens med foreskriving av hormonpreparater (noen fastleger/andre aktører) til pasienten som ikke er utredet og diagnostisert på NBTS. Denne utviklingen er uakseptabel og direkte farlig, mener referansegruppen.

NBTS jobber med tilretteliggning for pasient registre knyttet til forskning og kvalitetskontroll.

Referansegruppen gikk gjennom og godkjente rapporten 19.02.16

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:

Muligheten for fornyet vurdering er ivaretatt i tjenesten

