

## 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.**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal Behandlingstjeneste for Craniofaciale misdannelser</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Erling Bjordal-HN
Navn på brukerrepresentant	Sølvia Andrea Brun
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: <a href="#">Klikk her for å skrive inn tekst.</a>
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b>	
<b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>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.</li><li>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.</li><li>3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.</li><li>4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>	
De regionale representantene har ikke funnet tegn til at det er regionale forskjeller i tilbudet til aktuelle pasientkategorier, og kan bekrefte at aktuelle miljøer er godt informert om behandlingstjenesten.	
Det er dog forskjell i henvisningstall fra de forskjellige regioner som ikke kan forklares utfra innbyggertall. Det er usikkert om enkelte pasienter i HV og HM behandles lokalt, og om det	

er forskjellig terskel for henvisning!. Det er dog ingen grunn til å tro at ikke alle alvorlige CFM blir henvist!

## 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:

Craniofacialt team ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, ivaretar den nasjonale behandlingstjenesten "kirurgisk behandling av barn med (medfødte) misdannelser og vekstforstyrrelser i kranium / ansikt"(\*). Dette gjør de gjennom et tverrfaglig team som sikrer koordinert, målrettet og likeverdig behandlingstilbud for alle gruppene innen behandlingstjenesten uansett kompleksitet og **uavhengig av bosted**. De kommuniserer godt ut til første og andre-linjetjenesten i alle RHFer.

De følger etter referansegruppens vurdering de krav og retningslinjer som HDir har til slike nasjonale behandlingstjenester.

### 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:

Vi har ikke funnet indikasjon på at fornyet vurdering er problematisk å få gjennomført, tvert om.