

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 fertilitetsbevarende behandling med autologt ovarialvev
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Line Bjørge
Navn på brukerrepresentant	Anniken Golf Rokseth
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: 1. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientsелеksjon, 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: 1 - 3. Rutiner og ansvarsfordelingen er klar. Behandlingstjenesten yter utmerket service med vurdering av enkelt pasienter og rådgivning rundt individualisering av behandlingstilbudet. Oppdatert informasjon er tilgjengelig. Videre er der utarbeidet et eget kapitell i den	

Nasjonale veilder for generell gynekologi som er komplementerende

<http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-gynekologisk-forening/Veiledere/Veileder-i-gynekologi-2015/Fertilitetsbevarende-tiltak-hos-kvinner-med-kreft/>

I fjor satt referanse spørsmålstegn ved om tjeneste var tilgjengelig også for pasienter fra Helse Midt HF. Man har fokusert på dette spesifikt og som det fremgår av rapporten er tjeneste nå tilgjengelig for pasientgrupper fra hele landet med uttakssentre både i Bergen, Tromsø og Trondheim.

4.

Der er etablert pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll

Der er lagt til rette for kliniske studier, og data fra det innsamlede materialet publiseres.

5.

Tjenesten fungerer slik den skal.

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:

6-8.

Tjenesten er velkjent i de aktuelle medisinske miljøer. Elektronisk Informasjon er tilgjengelig for hele landet. Se også punktene 1-3.

Rutiner for ansvarsfordeling av behandlingsløp er etablert for alle helseregioner.

Pasienter fra de ulike helseregionene har lik prioritet.

9-10. De henvisende regionene understøtter gjennomføring av aktuelle kliniske prosjekter og innrapporterer data.

11. Leder for referansegruppen har bidratt til utarbeidelsen av den årlige rapporten

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:

Referansegruppen er svært fornøyd med den nasjonale behandlingstjenesten, og den bør videreføres.