

Referansegruppens tilbakemelding for flerregionale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Merk: Det leveres et felles rapport fra de to sentrene som utgjør den flerregionale tjenesten.

Navn på tjenesten:	Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	Martinus Bråten
Navn på brukerrepresentant	Pål Nedrelid
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<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. Tjenesten er vel kjent og innarbeidet i de ulike regioner. Tumorsentre i Trondheim og Tromsø henviser konsekvent beinsarkomer til den flerregionale behandlingstjenesten i Oslo og Bergen.2. Ansvaret er tillagt tumorsenter i de respektive HF. Evt. kan adjuvant terapi foregå ved kreftavdeling utenfor tumorsenter, men dette skjer i så fall i samarbeid med tumorsenter.3. Se pkt. 1. Vi er ikke kjent med at pasienter med beinsarkom behandles utenfor den flerregionale	

behandlingstjenesten.

4. Med unntak av Trondheim/Helse Midt fungerer rapportering til sentralt kvalitetsregister etter intensjonen. Behandlingstjenesten bør vurdere å ha en mer aktiv holdning overfor miljøet i Trondheim for om mulig å bedre på dette.

5. Ikke rapportert slike problemer

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. Rutiner for henvisning og oppfølging er helt klare og vi er ikke kjent med at det er noen problemer i forhold til dette.
7. Som redegjort for i rapport er dette punktet godt ivaretatt.
8. Vi er ikke kjent med spesielle problemer eller svakheter knyttet til tjenesten.
9. Behandlingstjenesten arbeider målbevisst med dette. Som nevnt i pkt. 4 ovenfor behøver Trondheim trolig intensivert oppfølging.
10. Godt ivaretatt. Forskning bør være en del av tjenestebeskrivelsen til den flerregionale behandlingstjenesten.
11. Referansegruppen har ikke vært involvert i utformingen av årlig rapport.

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 er ikke rapportert problemer i forbindelse med dette