

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 usikker somatisk kjønnsutvikling
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	Torstein Baade Rø
Navn på brukerrepresentant	Stig Arve Sæther
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 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. og 2. Det er klart hvilke pasienter som skal henvises ut fra ICD-10 koder og tilstander. Ved tvil konfereres med tjenesten. Blant	

barneleger finnes oppdatert informasjon i Barnelegeforeningens veiledere som er lokalisert i Helsebiblioteket.no. For øvrig finnes informasjon i regi av Senter for Sjeldene Diagnoser for brukere og andre leger og på behandlingstjenestens nettsider. Behandlertjenesten har også spredt informasjon om tjenesten via epost til barneleger, barnekirurger, gynekologer og plastikkirurger via respektive spesialistforeninger. Referansegruppen bidrar til spredning av informasjon om tjenesten til andre barneleger og andre relevante spesialiteter. I 2015 er det i Helse-Midt spredt informasjon via foredrag til kirurger og i regionale nettverksmøter innen barnemedisin. I disse nettverksmøtene avklares også regionale pasientforløp for disse pasientene. I 2016 planlegges spredning til primærhelsetjenesten for eksempel via Norsk Elektronisk Legehåndbok.

3. Referansegruppens medlemmer overvåker at tjenesten drives etter intensjonen, og vi har ingen holdepunkter for at så ikke er tilfellet. Statistikk på henviste pasienter med aktuelle diagnoser er gjennomgått på RHF-nivå og så vidt vi kan se gis det et likeverdig tilbud uavhengig av geografi.

4. Jf. årlig rapport; det foreligger nå konkrete planer for etablering av kvalitetsregister og forskningsprosjekter i 2016. Referansegruppen vil understøtte planlegging og gjennomføring av dette.

5. Ingen regionale medlemmer har innrapportert avvik til RHF i 2015.

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 og ansvarsforhold er avklart og er nedfelt i Barnelegeforeningens veileder. Eventuelle tvilstilfeller avgjøres ved å konferere med tjenesten som alltid har vært meget lett å nå telefonisk.

7. Tjenesten har en god nettside som er felles for de to behandlingstjenestene.

8. Referansegruppen har spesielt i møter drøftet om tilbudet er likeverdig geografisk sett, siden dette har vært et punkt Helsedirektoratet mener tjenesten ikke innfrir. Vi har gått gjennom henvisningstall og aktivitet og kan ikke se at det er noe som tyder på at tjenesten ikke leverer et likeverdig tilbud geografisk sett.

9. og 10. Viser til tilbakemelding over; det foreligger nå konkrete planer om kvalitetsregistre og forskning som referansegruppen vil undersøtte planlegging og opprettelse av.

11. Det har vært avholdt to møter siden forrige rapportering, ett med referansegruppens leder og behandlingstjenestens ansvarlige i forbindelse med Helsedirektoratets årlige møte i desember, og ett for referansegruppen som helhet i februar 2016 (videomøte). Referansegruppen bidro via disse møtene og i epostutvekslinger til utforming 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 ivarettatt i tjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

I og med at tjenesten er flerregional vil en pasient vurdert i Oslo som ønsker en fornyet vurdering få tilbud om vurdering i Bergen og vice versa. Pasienter som er avsluttet og som ønsker ny vurdering får dette etter ny henvisning.