

## 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.

<b>Navn på tjenesten:</b>	<b>Flerregional behandlingstjeneste for LKG</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder	Erling Bjordal
Navn på brukerrepresentant	Gabriella Ottesen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<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>	
Det er ikke dokumentert noen problemer knyttet opp mot regionale forskjeller!	
Vi har ennå IKKE hatt et møte i Referansegruppen, noe som faller inn under ansvarshavende for de flerregionale tjenestene. Men, årets rapport skrevet av nytilsatt fagansvarlig for LKG ved OUS vitner om helt nye takter og gir optimisme for videre utvikling.	

## 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:

Vi har ennå IKKE hatt et møte i Referansegruppen, noe som faller inn under ansvarshavende for de flerregionale tjenestene. Men, årets rapport skrevet av nytilsatt fagansvarlig for LKG ved OUS vitner om helt nye takter og gir optimisme for videre utvikling.

Den flerregionale behandlingstjenesten er lokalisert til Oslo universitetssykehus og Helse Bergen, omfatter kirurgi og andre behandlingstiltak knyttet til bl.a. ernæring, tannstilling, tale og hørsel for barn født med leppe- og ganespalte (LG) Aktiviteten ved de to sentra er vel kjent i Norge, og aktuelle pasienter henvises etter foreldrenes preferanse til et av stedene.

Rapporten beskriver aktiviteten ved de to sentra og kommenterer utførlig samarbeid med hospiterende spesialister, kongresser, forskning etc.

I motsetning til tidligere år er det nå klar vilje til å innfri helsehjelpen som pasientgruppen har rett til. Spesielt OUS har skissert en konkret plan for hvordan den uverdige køen på sekundærkorreksjoner skal reduseres og avvikles. Meget bra. Haukeland er ikke like konkret i sine planer!

Det synes også som at årets rapport dokumenterer vilje til å adressere våre ankepunkter fra 2014-reporten! Det synes vi er meget positivt. Spesielt at rekruttering og ettervekst blir løftet frem!

Vi ser frem til utviklingen, og ønsker samtidig at det arrangeres møte mellom Referansegruppen og behandlingsmiljøene!

### 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:

Klikk her for å skrive inn tekst.