

Referansegruppens tilbakemelding for flerregionale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet 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 allogen stamcelletransplantasjon
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	Anders Vik
Navn på brukerrepresentant	Gerd Torkildsen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ 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: Årsrapporten inneholdere flere faktiske feil i forhold til antall transplanterte pasienter fra de ulike helseregionene og kan derfor ikke godkjennes. Det må utarbeides ny årsrapport som må forelegges referansegruppa. Punkt 1-5: Fagmiljøene ved universitetssykehusene gjennomfører regionale møter for faglig oppdatering i egen helseregion for bl.a. å bidra til rett seleksjon av pasienter og faglig god	

oppfølging ned til lokalsykehusnivå for pasienter som gjennomgår alloget stamcelletransplantasjon. Veileder for utredning og behandling av maligne blodsykdommer og ikke-maligne blodsykdommer som er akutte for alloget stamcelletransplantasjon er tilgjengelig på internett, det vises til pkt 7.

Det mangler et nasjonalt register for myeloide maligne blodsykdommer i Norge.

Rapportering av kvalitetsmål til et nasjonalt register, med mulighet for å trekke ut regionale data ville kunne være et viktig redskap for å få kunnskap om behandling og resultater i ulike helseregioner. For sjeldne sykdommer som blodsykdommer, vil registerdata i større grad kunne gi et sikkert grunnlag for vurdering av hvorvidt det foreligger regionale forskjeller mht henvisning til alloget stamcelletransplantasjon enn antall henviste pasienter fra hver region i forhold til folketall vil kunne gjøre.

Et nasjonalt register for myeloide maligne sykdommer i samarbeid med Kreftregisteret har strandet grunnet manglende finansiering. En nasjonal biobank for biologisk materiale fra pasienter med myeloide maligne blodsykdommer vil, sammen med et nasjonalt register, være viktig i forhold til forskningsprosjekter. Referansegruppa mener at finansiering av et felles register og nasjonal biobank må prioriteres av helsemyndighetene.

Ved problemer i forhold til organisering i den enkelte helseregion vil fagdirektør i RHF være akutt meldeinstans.

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. Nasjonal gruppe for alloget stamcelletransplantasjon har representanter fra alle helseregionene og er søknadsinstans for tjenesten. Gruppa sikrer at indikasjonsstillingen ligger innenfor det vedtatte evidensbaserte handlingsprogrammet for alloget stamcelletransplantasjon og oppdaterer dette programmet iht. resultater fra internasjonale studier og oppdaterte internasjonale retningslinjer (A Sureda et al, Bone Marrow Transplantation, 2015, 1-20). Gruppa skal sikre lik tilgang tilgjengelighet til tjenesten.

7. Evidensbaserte retningslinjer for alloget stamcelletransplantasjon er allment tilgjengelig i "Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer" via helsedirektorates nettsider (www.helsedirektoratet.no) og Norsk Selskap for

hematologis (NSH) nettsider (www.legeforeningen.no) for ikke-maligne blodsykdommer, der allogen stamcelletransplantasjon kan være aktuelt. Pasientforeningen "Blodkreftforeningen" (www.blodkreftforeningen.no) bidrar også til tilgjengelig informasjon om tilbudet for almenheten.

8. Som det framgår av tidligere årsrapporter transplanteres det fremdeles færre pasienter enn behovet som ble estimert av en nasjonal ekspertgruppe i 2008. Transplantasjonstall fra EBMT indikerer at ikke hele behandlingsbehovet er ivaretatt. Det er nå i praksis ikke ventetid mht allogen stamcelletransplantasjon. Kapasiteten for allogen stamcelletransplantasjon utnyttes ikke optimalt ved Haukeland Universitetssykehus (HUS). Dette kan ikke forklares ved mangel på søskendonor, antallet som transplanteres med søskendonor har vært konstant ved OUS de siste 10 årene. Referansegruppa vil ovenfor Helsedirektoratet uttrykke sterk bekymring i forhold til det lave antallet transplantasjoner som utføres ved HUS.

Rapporten støtter at behovet for transplantasjon der allogen stamcelletransplantasjon anses som "standardbehandling" er tilfredstillende ivaretatt. Imidlertid synes det som om det i Norge transplanteres færre der tjenesten er en "klinisk mulighet". Dette er delvis forårsaket av at søknadene om tjenesten til den nasjonale gruppa for allogen stamcelletransplantasjoner relativt sett er flere fra Helse Sør Øst. Dette indikerer at det relativt sett henvises for få pasienter fra de øvrige helseregionene, selv om skjevheten er mindre enn før. De regionale fagmiljøene har et særskilt ansvar for å spre informasjon om indikasjonsstillinger.

9. Det registreres og rapporteres diagnosedata, behandlingsdata og oppfølgingsdata på alle pasienter som mottar tjenesten i Norge, til EBMT-registeret. I dette europeiske kvalitetsregisteret har hvert enkelt transplantasjonssenter tilgang på sine data. Dette gir grunnlag for å vurdere kvalitet, retrospektive- og prospektive studier vedrørende en rekke spesifiserte transplantsjonsrelaterte problemstillinger. I tillegg har de to norske transplantasjonssentrene egne kvalitetsregistre.

10. Det vises til punkt 9 og årsrapporten der studieengasjement og biobanking er spesifisert.

11. Det vises til beskrivelsen under pkt 8.

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:

Den nasjonale gruppa for allogen stamcelletransplantasjon mottar søknader til fornyet vurdering ved avslag. Nytt avslag kan ankes til Fylkesmannen. I tilfeller med dissens i forhold til om det finnes relevant nasjonal kompetanse kan det være aktuelt med vurdering ved regionalt kontor for behandling i utlandet som vil vurdere indikasjon og eventuelt behandling i utlandet. Avslag ved regionalt kontor for behandling i utlandet kan ankes til en nasjonal klagenemd for utenlandsbehandling.