

## 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.**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal behandlingstjeneste for organtransplantasjon</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Lasse G Gjøransson
Navn på brukerrepresentant	June-Cathrine Berge
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<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>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Retningslinjer for utredning, henvisning, forberedelser og oppfølging av potensielle kandidater for organtransplantasjon er velkjent i fagmiljøene i hele landet gjennom mange år med implementering av retningslinjer, felles utredning og tett samarbeid mellom de aktuelle fagmiljøene og transplantasjonsenheten ved Oslo Universitetssykehus, rikshospitalet. Aktuelle retningslinjer med linker til aktuelle rapporter er tilgjengelige via aktuelle nettsted <a href="https://oslo-">https://oslo-</a></li></ol>	

[universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-behandlingstjeneste-for-organtransplantasjon](http://universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-behandlingstjeneste-for-organtransplantasjon). I tillegg er det gjennom en årrekke gjennomført årlige samarbeidsmøter mellom landets nyreavdelinger og transplantasjonsenheten ved rikshospitalet hvor aktuelle forhold rundt virksomheten diskuteres inngående.

2. Det er klare retningslinjer for oppfølging av aktuelle pasienter før og etter transplantasjon. For nyre/pancreas og øycelletransplantasjon utredes pasientene ved det enkelte sykehus, og etter transplantasjonen følges pasientene ved transplantasjonsenheten de første 8-10 uker før de på ny overføres til de respektive sykehus. Det er tett dialog mellom transplantasjonsenheten ved rikshospitalet og de respektive fagmiljøene både når det gjelder spm om potensielle transplantasjonskandidater og ved oppfølging av pasienter som er transplanterte.
3. Det er i årets rapport fra tjenesten gjort nøye rede for virksomheten, og ut fra forskjellig forekomst av de forskjellige sykdommene i landet samt befolkningsgrunnlag, fungerer tjenesten svært tilfredsstillende. Antall transplantasjoner fra forskjellige regioner samsvarer med ovennevnte.
4. Det er stor forkningsvirksomhet rundt transplantasjonsvirksomheten, og jeg viser til tjenestens rapport. Transplantasjonsenheten oppfordrer regelmessig samarbeidende sykehus/avdelinger å bruke registerenes data til godkjente prosjekt. Innrapportering av data til bl.a Norsk Nyreregister er veletablert, og det er tett på 100% innrapportering. Godt samarbeid, utlevering av data og aktiv bruk av data for å avdekke forskjeller mellom regioner er med på å sikre god rapportering.
5. Referansegruppen har ikke sett problemer som krever rapportering i 2016.

## 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. Det er som angitt under pkt 2 etablert klare rutiner og ansvarsfordeling for utredning og oppflg av transplanterte pasienter før og etter en organtransplantasjon. Det skyldes transplantasjonsenhetens systematiske arbeid med å etablere samarbeid med aktuelle sykehusavdelinger i hele landet gjennom en årrekke.
7. Oppdatert informasjon er elektronisk tilgjengelig <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-behandlingstjeneste-for-organtransplantasjon>.
8. Etablerte samarbeidsmøter mellom transplantasjonsenheten og etablerte fagmiljøer utenfor Oslo Universitetssykehus, rikshospitalet, fungerer som en arena hvor problemer knyttet til virksomheten kan drøftes. Det skal også understrekes at direkte kontakt fra aktuelle fagmiljø til transplantasjonsenheten fungerer svært godt. Aktuelle problemstillinger kan drøftes direkte med representant fra transplantasjonsenheten.
9. Jeg viser til tjenestens årsrapport hvor det tydelig framkommer at akutte data systematisk innhentes, og har i flere år blitt brukt til forskning og kvalitetskontroll. Norsk Nyreregister og Norsk hjertekirurgi register er nasjonale kvalitetsregister og Nordisk levertransplantasjonsregister og Norsk LVAD og hjerte- og lunge tx-register er register med nasjonal dekningsgrad.
10. Transplantasjonsenheten har stort fokus på aktiv bruk av innsamlede data til forskning og kvalitetsutvikling. Det er stor velvilje fra enheten når det gjelder å bidra til at fagmiljøer utenfor transplantasjonsenheten også kan drive aktivt forsknings- og kvalitetsarbeid ut fra registerdata. Det framkommer tydelig av tjenestens rapport at det er stor aktivitet knyttet til dette.
11. Etter omorganisering av referansegruppen med deltakere som selv er aktive innen aktuelle arbeid, har gruppen nå bidratt inn i tjenestens rapport. Vi har ikke avdekket forhold som tilsier at tjenesten fungerer forskjellig i de forskjellige regionene, og vi mener at tjenestens årsrapport gjør svært nøye rede for dette.

### **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:**

Aktuelle retningslinjer for transplantasjon er velkjente i aktuelle fagmiljøer. Dersom en pasient avslås for en transplantasjon ved transplantasjonsenhetens gjennomgang, er transplantasjonsenheten svært åpen for diskusjon og motargument. Gruppen mener at dette fungerer svært tilfredsstillende, og vi mener at rett til fornyet behandling ved et evt avslag er vel ivaretatt.