

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB)
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Svein Kolmannskog
Navn på brukerrepresentant	Jan Magne Svåi
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Fra 2015 er brukerrepresentant med i Referansegruppen
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. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region. 2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding: 1. Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB) ble opprettet for bedre registreringen av kreftsvulster hos barn, bedre utredningen av sykdommen , bedre behandlingen og oppfølgingen av disse barna. Som det framgår av Årsrapporten for 2016 fra KSSB har det hele tiden vært viktig at pasienter fra alle helseregioner skal ha nytte av det som KSSB arbeider med. Medlemmene av Referansegruppen fra alle helseregionene er samstemmig enige om at det er tilfelle. KSSB har bidratt i dannelsen av faggruppe for hjernesvulster og faggruppe for svulster utenfor hjernen, økonomisk drift av faggruppene, støtte til opprettelse av studiesykepleiere i alle helseregionene. Innrapportering av alle barn med de	

aktuelle sykdommer blir bedre og bedre med tanke på diagnostisering, dessuten detaljer om behandling, respons på behandling og oppfølging. Dette gir grunnlag for systematisk forskning på denne pasientgruppen. Slik forskning på pasientmaterialet er i gang, og det er muligheter for framtidige prosjekter. Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft er viktig, og KSSB har betydd mye for oppbyggingen av dette registeret. Med dette registeret har vi et verktøy for å overvåke behandlingsresultater, og formidle resultatene på en vitenskapelig måte. Formidlingene av resultatene er at barn i Norge med disse kreftsykdommene har samme gode mulighet til å bli frisk av kreftsykdommene uavhengig av bosted, og at resultatene holder høy internasjonal standard.

2. Referansegruppens medlemmer er ikke kjent med at det er noen problemer knyttet til KSSB's funksjon eller organisering internt i egen region. Vi har heller sett de positive sidene av KSSB med spredning av kompetanse innen de forskjellige delene innefor barnekreftomsorgen .

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
4. Tilrettelegging for kliniske studier.
5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
6. Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.

Referansegruppens tilbakemelding:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet er elektronisk tilgjengelig

KSSB har en nettbasert hjemmeside (www.kssb-no.org) , med en åpen del for brukere generelt, dessuten en lukket del for fagpersoner. Denne tjenesten oppdateres kontinuerlig. KSSB har i 2015 opprettet en nettportal, www.barnekreftportalen.no , for å gjøre informasjon til brukere enda mer tilgjengelig. Dette internetttilbudet benyttes mer og mer av de forskjellige brukerne.

4. Tilrettelegging av kliniske studier
5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll

KSSB har med opprettelse av NBKR lagt et grunnlag som kan være en godt basis for forskning og studier for å forbedre kvalitet på diagnostikk, behandling og oppfølging av hele pasientgruppen. Det arbeides kontinuerlig med å bedre innhenting av oppfølgingsdata etter gjennomført behandling, noe som kan være viktig i kvalitetskontroll for hele gruppen. Vi i Referansegruppen har inntrykk av at kvaliteten øker fra år til år, men ennå er det forbedringsmuligheter.

6. Krav og ønske til KSSB fra landet som helhet

Det overordnede målet med tjenesten er jo å bidra til at barn og ungdom med kreft får god og hurtig utredning for sin sykdom, god og effektiv behandling, med minst mulig seinskader. Kravet er at dette skal gjelde hele landet.

Medlemmene i Referansegruppen fra alle helseregionene er fullstendig enige i at KSSB har bidratt vesentlig for de resultatene som er oppnådd for denne pasientgruppen. Men alle målene er ikke nådd ennå. Fortsatt er dødsfall av kreft hos barn den viktigste dødsårsak av sykdom etter ettårsalder. For å bedre resultatene ytterligere er KSSB viktig. KSSB har til nå betydd mye med tanke på oppbygging av kompetanse, spredning av kompetanse innenfor barnekreftfeltet. Men det er en kontinuerlig prosess for å holde en høy kompetanse opp i et så utfordrende felt.