

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

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 behandlingstjeneste for embolisering av intrakranielle og spinale (arteriovenøse) AV-malformasjoner og durale AV-fistler
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Roar Kloster
Navn på brukerrepresentant	Ingen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☒ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Brukere for denne tjenesten er vaskulære nevrokirurger ved de 4 universitetssykehus
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: 1. Det er som beskrevet i rapporten svært få pasienter som trenger denne formen av behandling som tilbys av den nasjonale behandlingstjenesten. Tjenesten er svært godt kjent i de nevrokirurgiske avdelinger/miljø som kan ha nytte av å henvise	

pasienter til behandlingstjenesten. Det er etablerte rutiner der man kontakter den nasjonale behandlingstjenesten etter behov og bildeundersøkelser overføres til behandlingstjenesten for vurdering og drøfting i arbeidsmøter. I den sammenheng oppfatter vaskulær kirurgene seg som en del av et faglig nettverk.

2. Ansvarsfordelingen i egen region er klart definert. Utredning og behandling av AV-malformasjoner og durale AV-fisler er en regionsoppgave og blir i praksis tatt hånd om av den enkelte nevrokirurgisk avdeling. Dersom det er behov for det, kontakter man den nasjonale behandlingstjenesten for videre diskusjon og dersom endovaskulær behandling er aktuell, overføres pasienten til den nasjonale behandlingstjenesten.
3. Tjenesten drives etter intensjon der pasienter i egen region får et like godt tilbud som i andre regioner
4. Av forskjellige grunner er forskningsprosjekter ikke startet opp, men alle regioner vil kunne bidra dersom prosjekter blir aktuelle.
5. Referansegruppen tar dette til etterretning.

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. Ansvaret for denne pasientgruppen er godt avklart og ligger ved den enkelte nevrokirurgiske avdeling/seksjon i det regionale helseforetak. Dersom enkelte pasienter skal ha endovaskulær behandling, henvises de til behandlingsstedet som overtar ansvaret inntil pasienten er tilbake på nevrokirurgisk avdeling/seksjon i det henvisende foretak.
7. Det foreligger forbedringspotensial hva angår elektronisk tilgjengelig informasjon, men til tross for dette har hver nevrokirurgisk avdeling/seksjon i landet all nødvendig informasjon som er nødvendig i behandlingen av disse tilstander.

8. Vi kan ikke peke på noen spesielle svakheter. Forskning er ikke mulig for et så lite pasientmaterial. Veien å gå er via et kvalitetsregister som forsøkes etablert.
9. På sikt etablere et kvalitetsregister, evt. i sammenheng med et kvalitetsregister for aneursimer.
10. besvart ovenfor, biologisk materiale er ikke aktuelt.
11. Alle representantene i referansegruppen har vært invitert til å bidra i utforming av rapporten. Det har ikke vært nødvendig å dele opp tilbakemeldinger i henhold til regioner.

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:

Rett til fornyet vurdering er ivaretatt. Dette har vi flere eksempler på fungerer.