

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 fertilitetsbevarende behandling med autologt ovarialvev
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Line Bjørge
Navn på brukerrepresentant	Anniken Golf Rokseth
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ 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: 1. Rutiner for henvisning og ansvarsfordeling er klar. Der foreligger kriterier for pasientsелеksjon, men gitt at omfanget av fertilitetsbevaring er økende behøves ofte rådgivning før bestemmelse om å kunne tilby nye pasientengrupper behandling. Behandlingstjenesten yter utmerket og forbildelig service med vurdering av enkelt pasienter og rådgivning rundt individualisering av behandlingstilbudet. Tilbudet er velkjent i de miljøer hvor behovet er størst. Samarbeidet med disse miljøer er spesielt godt utviklet og egne	

sykdomsspesifikk retningslinjer er etablert. Aktuell behandling begynner også å bli inkludert i pakkeløp for ulike kreftformer.

Gitt at unge MS pasienter nå tilbys beinmargstransplantasjon i Norge er det beundringsverdig og fremsynsrettet at fertilitetsbevarendebehandling inkluderes fra initieringen av dette behandlingstilbudet som et ledd i behandlingspakken.

Der er utviklet en plan for kompetansespredning.

2 og 3. Arbeidfordelingen mellom henvisende institusjoner internt i egen region og den høyspesialiserte behandlingstjeneste er avklart. Tjenesten drives etter intensjonen også internt.

4. Der er etablert pasientregister knyttet til forskning og kvalitetskontroll. Der er lagt til rette for kliniske studier, og data fra innsamlede materialer publiseres.

5. Der er ikke identifisert noen spesielle problem.

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. og 7. Tjenesten er velkjent i de aktuelle medisinske miljøer. Se også punkt 1. Elektronisk informasjon er tilgjengelig for hele landet. Rutiner for ansvarsfordeling av behandlingsløp er etablert for alle helseregioner. Pasienter fra de ulike helseregionene har lik prioritet; og der er etablert regionale uttakssentre. Tjenesten følger nasjonale retningslinjer for både kliniske og laboratorieprosedyrer; og gjeldende celle-og vevsforskrifter følges.

8. Der er ikke identifisert problem som krever spesielt fokus.

9. Der er opprettet pasientregistre knyttet til tjenesten som kan anvendes for kvalitetskontroll og/eller forskning.

10. Behandlingstjenesten spiller en sentral rolle i initiering av kliniske studier. De henvisende regionene understøtter gjennomføring av aktuelle kliniske prosjekter og innrapporterer data. Gitt tjenestens natur brukes uttatte biologiske materialet kun til kvalitetssikring på det nåværende tidspunkt.

11. Selv om for referansegruppens leder i år ikke har deltatt konkret i utarbeidelsen av den årlige rapporten har leder for referansegruppen forløpende kontakt med leder for behandlingstjenesten om behandlingstjenestens drift, prioriteringer, strategiske valg og om forskningsprosjekter.

Spesifikke kommentarer:

Helse-Vest: Tjenestene fungerer utmerket og forbildelig. Stamcellebehandling kommer nå inn som del av behandlingstilbudet for MS pasienter og behandlingstjenesten har vært aktiv ved tilretteleggelsen.

Helse-Midt: Ingen spesielle kommentarer

Helse Sør-Øst: Det er laget retningslinjer for infertilitetsbevarende behandling for brystkreftpasienter som har hjulpet til med å få riktig utvelgelse av pasienter til tjenesten.

Helse-Nord: Ingen spesielle kommentarer

Brukere: Ingen spesielle kommentarer

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:

Det har ikke vært behov for fornyet vurdering av pasienter som har blitt henvist til denne nasjonale behandlingstjenesten.