

## Referansegruppens tilbakemelding for flerregionale behandlingstjenester

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

**Merk:** Det leveres en felles rapport fra de to sentrene som utgjør den flerregionale tjenesten.

<b>Navn på tjenesten:</b>	<b>Flerregional behandlingstjeneste for allogen stamcelletransplantasjon</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder	Petter Quist-Paulsen
Navn på brukerrepresentant	Gerd Torkildsen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Blodkreftforeningen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
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 pasientsleksjon, 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>	
Tjenesten synes å drives etter intensjonen i alle helseregioner. Det har ikke kommet tilbakemeldinger på skjevheter mellom helseregionenes tilgang til tjenesten. Aktuelt	

helsepersonell er godt informert om tilbudet i alle regioner. Forskningsprosjekter understøttes etter beste evne.

## 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:

Alle pasienter som er aktuelle for allogen stamcelletransplantasjon søkes formelt til Norsk gruppe for Allogen stamcelletransplantasjon. Alle helseregioner er representert i denne gruppen, og den inneholder spesialister i blodsykdommer, kreftsykdommer og barnesykdommer. Gruppen må godkjenne indikasjonen for transplantasjon før denne kan gjennomføres. Det avholdes møte hver 6. uke på Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Det er således gode rutiner og ansvarsfordeling i forhold til henvisning til tjenesten.

Gjennom disse møtene er alle universitetssykehusene representert, derved sikres god informasjon til brukere av tjenesten. Nasjonalt handlingsprogram for maligne blodsykdommer sørger også for dette gjennom årlige oppdateringer. Handlingsprogrammet er tilgjengelig elektronisk. Pasienter får informasjon om tjenesten gjennom helsepersonell ved Universitetssykehus, brukerorganisasjoner og standardiserte pasientforløp.

Hovedproblemet med tjenesten er at det er få transplantasjoner ved Haukeland Universitetssykehus (HUS). I 2016 var det fire transplantasjoner her, i 2017 stigende til 13. Men det er ønskelig med om lag 20 transplantasjoner per år for å sikre høyt nok volum. I tillegg er det problematisk at HUS ikke tilbyr stamceller høstet fra benmarg. Dette kan medføre at enkelte pasienter risikerer mer alvorlig transplantat mot vert reaksjon enn nødvendig. Således foreligger det en nasjonal skjevfordeling ved at pasienter fra alle andre helseregioner enn helse Sør Øst mister denne muligheten ved familiedonor.

### Konklusjon:

Referansegruppen anmoder om at allogen stamcelletransplantasjon ved HUS enten legges ned eller utvides. Vi foreslår at HD starter en prosess for å utrede hva som er beste løsning av disse to. En slik prosess bør inneholde fagvurderinger fra objektiv utenlandsk ekspertise. Referansegruppen har i mange år påpekt problemene ved transplantasjonsvirksomheten

ved HUS uten at det har blitt tatt tak i. Vi forventer at dette nå blir gjort.

### **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:**

Det er Norsk gruppe for allogen stamcelletransplantasjon som vurderer om pasienten skal tilbys tjenesten. Pasientens ønske har betydning til en viss grad, og det gis mulighet for fornyet vurdering ved behov.