

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.**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Synnøve Lian Johnsen
Navn på brukerrepresentant	Marita Mandal
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<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.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">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.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:	
Helse Vest har to fostermedisinske sentre; Haukeland universitetssykehus og Stavanger universitetssykehus.	
Seksjon for fostermedisin og UL ved Haukeland universitetssykehus har stor kompetanse knyttet til fostermedisin og hadde i 2017 rundt 1100 fostermedisinske pasienter, samt 120 fosterdiagnostiske,	

invasive prosedyrer . Senteret har regionsfunksjon for fosterdiagnostikk og flere erfarne fostermedisinere, slik at utredning og oppfølging av disse pasientgruppene hovedsakelig skjer i egen region.

Gravide med prenatalt påviste tilstander som krever intrauterin intervensjon sendes til Trondheim eller til Hamburg. I 2017 ble 2 behandlingstrengende kasus med tvilling-tvilling transfusjon sendt til Hamburg, 1 til blodtransfusjon i Trondheim.

Gravide med fostre som har ductusavhengige hjertefeil sendes til OUS. Gravide med fostre som forventes å trenge annen kirurgi i nyfødtp perioden tas hånd om i samarbeid med lokal barneavdeling, St. Olavs hospital eller OUS.

HUS har forskningsaktivitet knyttet til ulike aspekter av fosteret og svangerskapets utvikling, men ikke noe pågående forskningssamarbeid med senter for fostermedisin i Trondheim.

Stavanger universitetssykehus sendte i 2017 en kvinne til blodtransfusjon i Trondheim og 3 til fosterreduksjon. De sendte 3 gravide til laserbehandling i Hamburg. SUS hadde ingen fosterdiagnostiske inngrep i 2017. SUS har pågående forskningssamarbeid med fostermedisinsk senter i Trondheim. (Opplysninger fra Ragnar Sande SUS).

Helse sørøst:

Oslo Universitetssykehus (OUS) har generell kompetanse og stor aktivitet knyttet til prenatal diagnostikk og fostermedisin (ca 8.000 legekonsultasjoner, 240 morkakeprøver og 295 fostervannsprøver i 2017). Vi sender tvilling-tvilling transfusjonssyndrom for laserkoagulering til Hamburg eller Loeven (fire i 2017), navlesnorsclamping (monochoriote tvillingsvangerskap med alvorlig patologi hos ett foster) til København (tre pasienter i 2017) og intrauterine transfusjoner og fosterreduksjoner til NSFM. Vi mottar pasienter fra hele landet hvor fosteret har ductusavhengige hjertefeil for oppfølging i slutten av svangerskapet knyttet opp mot fødselen. OUS har en stor flerregional funksjon innen neonatal kirurgi som påvirker aktiviteten ved Fostermedisinsk Avdeling. Vi har relativt stor forskningsaktivitet innen føtal og placenta fysiologi/patofysiologi og innen foreldrereaksjoner ved funn av føtale avvik med samarbeid lokalt, nasjonalt og internasjonalt. For tiden har vi ingen forskningsaktivitet knyttet mot NSFM, men har hatt felles forskningsseminar med Haukeland Universitetssykehus/Universitetet i Bergen (desember 2017) som har relatert forskningsaktivitet. En jordmor fra OUS tok del i utdanningstilbudet ved NSFM i 2017.

Helse Nord

Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), Tromsø er det eneste regional senter for fostermedisin i Helse-Nord. Enheten for fostermedisin ved UNN har generell kompetanse knyttet til foster diagnostikk og spesial kompetanse innen fosterkardiologi, alloimmun trombocytopeni, og ultralyd diagnostikk av invasiv placenta. Vi hadde i 2017 rundt 600 fostermedisinske konsultasjoner, 250 KUB tester samt 31 invasive prosedyrer (amniocenteser). UNN har regionsfunksjon for fosterdiagnostikk og 3 erfarne leger med fostermedisinsk kompetanse. Utredning og oppfølging av disse pasientgruppene skjer hovedsakelig i egen region i samarbeid med medisinsk genetisk avdeling og nyfødt avdeling som har umerket kompetanse i respektive fagfelt.

Gravide med prenatalt påviste tilstander som krever intrauterin intervensjon sendes til NSFM, St. Olavs hospital, Trondheim. I 2017, ble 1 kasus henvist til Trondheim for foster reduksjon. Det var ingen pasienter med tvilling-tvilling transfusjon syndrom som trengte henvisning for laser behandling

til utlandet i 2017. Gravide med fostre som har ductusavhengige hjertefeil sendes til OUS for forløsning og postnatal behandling. Gravide med fostre som trenger annen kirurgi i nyfødtp perioden sendes til St. Olavs hospital eller OUS for forløsning og postnatal behandling.

UNN har forskningsaktivitet knyttet til basal forskning relatert til placenta utvikling og funksjon, foster alloimmun trombocytopeni, eksperimentell dyreforsøk i foster kardiologi, og klinisk forskning i maternell-foster hemodynamik og foster kardiologi. UNN har ikke noe pågående forskningssprosjekter i samarbeid med senter for fostermedisin i Trondheim.

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:

Nasjonalt behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin ved senter for fostermedisin i Trondheim hadde i 2017 29 (28?) henviste pasienter som ble behandlet med invasiv behandling:

5 som fikk intrauterin blodtransfusjon, 1 forsøk transfusjon, 2 fikk innlagt thoraxdren, 19 fosterreduksjoner og 1 fetocid.

Årsrapporten redegjør delvis for forløpet av de svangerskapene som ble behandlet. Senteret har hatt en økning i antall behandlinger i 2017 sammenlignet med tidligere år, økningen er relatert til fosterreduksjoner etter at denne behandlingen ble bestemt sentralisert til senteret i Trondheim.

Behandlingstjenesten er godt tilgjengelig med informasjon og kontaktinfo på egne hjemmesider og kort responstid på henvisninger.

Fostermedisinsk senter i Trondheim arbeider sammen med de andre fostermedisinske sentrene i Norge om å få etablert et felles nasjonalt fostermedisinsk register, dette er en pågående prosess.

Utenom den invasive fostermedisinske behandlingen driver senteret med generell fosterdiagnostikk og er aktive innen formidling og forskning, dels relatert til fostermedisinske tema og dels til andre felt innen obstetrikken.

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:

Nasjonalt senter for avansert invasiv fostermedisin drives i tråd med intensjonene i forhold til deres oppgave; pasientkategorier, kunnskapsformidling, tilgjengelighet og lokal kvalitetssikring.

Fagmiljøene setter pris på at senteret rapporterer forløp og utfall hos de gravide som behandles ved senteret.