

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 retinoblastom (NBR)
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Olav H. Haugen
Navn på brukerrepresentant	Marianne Gunnerud
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: <p>Pkt 1-3. Referansegruppens regional representanter har meldt tilbake at behandlingstjenesten for retinoblastom er godt kjent i de ulike helseregioner både når det gjelder hvilke pasienter som skal henvises og henvisningsrutinene. Representanten fra Helse Midt, Signe Høvring, er i permisjon; i hennes fravær har referansegruppen leder vært i kontakt med professor Tor Elsås, Øyeavdelingen, St.</p>	

Olavs Hospital og fått tilbakemelding fra ham.

Mens utredning, tumorbehandling og kontroll av behandlingseffekt (tumorregress) utføres ved øyeavdelingen på Ullevål, står de regionale øyeavdelinger for det meste av oppfølgingen som går på refraksjonsbestemmelse, korreksjon av refraksjonsfeil og amblyopibehandling.

Pkt. 4. Forskning/pasientregister. Referansegruppen vil komme nærmere tilbake til dette under «Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet».

Pkt 5. Referansegruppens medlemmer representerer alle de 4 helseregioner, og det har ikke vært problemer av betydning verken med den høyspesialiserte fase på OUS eller oppfølging og organisering internt i egen region. Brukerrepresentanten har ikke meldt om spesielle problemer sett fra brukersiden.

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:

Pkt 6. Rutiner omkring henvisning, utredning og behandling av retinoblastompasienter er godt kjent i fagmiljøet, og fungerer etter vår mening tilfredsstillende. Det er imidlertid vanskelig å finne informasjon om når/fra hvilken alder et barn som er behandlet med retinoblastom skal overføres fra NBR til den regionale/lokale øyehelsetjenesten. Likedan savner man entydig informasjon om hvem som skal ha ansvaret for oppfølging med tanke på second malignant neoplasms (SMN) senere i livet, og hva denne oppfølging skal bestå i. Slik informasjon bør finnes på behandlingstjenestens hjemmeside (se under).

Pkt 7. Informasjon, inkl undervisning og formidling.

NBR bidrar aktivt ved ulike kurs for leger og annet helsepersonell, som er svært positivt. Når det gjelder informasjonsarbeid mot pasienter/foreldre, vises det til hjemmesiden: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-behandlingstjeneste-for-retinoblastom>. Referansegruppen opplever at denne hjemmesiden er relativt tynn. Det er ikke klart hvem som er målgruppen for den informasjonen som står. Vi vil foreslå at hjemmesiden bør inneholde informasjon både til helsepersonell og til pasienter/foreldre, og at dette blir tydelig merket under ulike overskrifter/menyer. Mye informasjon som finnes i de nordiske retningslinjene utarbeidet på møte i Oslo april 2016 burde være å finne på hjemmesiden, som f ex anbefalinger når det gjelder oppfølgingsrutiner etter primærbehandling, screening/oppfølging av søsken etc.

Se for øvrig under pkt 6.

Pkt 8. Lite problemer, ingen merknader.

Pkt 9 og 10. Forskning.

Det er i årsrapporten anført at NBR deltar i to kliniske studier:

- 1) Hyppighet av andre kreftformer hos RB pasienter behandlet med kjemoterapi. Studien ledes av Ketil Riddervold Heimdal
- 2) Sekundære svulster hos arvelig retinoblastom pasienter. Studien er forankret ved universitetssykehuset i Amsterdam, Nederland.

Dette er svært positivt. Referansegruppen etterlyser imidlertid noe mer detaljer omkring disse studiene, hvor mange pasienter som er inkludert per i dag, personer/miljøer som ellers er knyttet til studiene etc. Hvilke personer i behandlingstjenesten deltar f ex i den nederlandske studien?

Referansegruppen etterlyser også klinisk forskning mer direkte knyttet opp mot behandlingstjenestens primærvirksomhet: utredning, primærbehandling og oppfølging av barn med retinoblastom. Dette ble også påpekt i fjorårets rapport. Det er 14 år siden det ble publisert et materiale fra virksomheten (1), og mye har skjedd både med utredning og behandling av retinoblastom på disse årene. Barn med retinoblastom registreres allerede i Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft, og dermed ligger det en del data her. Referansegruppen kjenner ikke til hvilke data som legges inn i dette registeret. Et spesifikt register for retinoblastom, med direkte øyerelaterte data i tillegg til de tumorrelaterte, hadde selvfølgelig vært det beste.

Referanser

1. Kinge B, Tranheim R, Eide N. Retinoblastom – arvelig øyekreft hos barn. Tidsskr Nor Lægeforen 2004;124:183-185.

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:

Lite aktuelt.