

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	Nasjonalt behandlingstjeneste for transseksualisme
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Anna Chalnova (seksjonsoverlege/psykiater Folgefonn DPS Valen)
Navn på brukerrepresentant	Mikael Scott Bjerkeli; Tone Maria Hansen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Harry Benjamin Ressurssenter (HBRS))
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
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 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: Referansegruppen er representert av alle RHF ene og en brukerorganisasjon. Det ble avholdt 4 møter med referansegruppen i 2017.	

RG-medlemmene har ikke mottatt rapporteringer fra HF-foretakene i 2017.

Informasjonen om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientsesleksjon , henvisning, oppfølging er god og elektronisk tilgjengelig og er felles for hele landet.

NBTS har gått gjennom omfattende omorganisering i 2017. Høst 2017 ble arbeidgruppen "Utvikling av behandlingstilbud til personer med kjønnsdysfori/kjønnsinkongruens" etablert av HSØ hvor alle RHFene samt referansegruppen ble bredt representert . Det vil utarbeides en høringsdokument etter gruppen er ferdig med sitt arbeid.

Referansegruppen kjenner ikke til pågående forskningsprosjekter lokalt i helse-regionene med det er mye forskning som pågår ved NBTS

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:

Tjenesten omfatter kun utredning (F64.0, F64.2 og F64.9), diagnostikk og behandling av pasienter med diagnosen transseksualisme. Utredningstjenesten ble reorganisert i 2017, og er nå delt i en utredningsgruppe for barn (<18 år) og en utredningsgruppe for voksen. Ny leder fra desember 2017 (Kim Alexander Tønseth - klinikkssjef hode, hals og rekonstruktiv kirurgi) Informasjon til pasienter og henvisende instanser på internett: <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/transseksualisme-pa-rikshospitalet> Ved mistanke om transseksualisme skal fastlegen henvise pasienten til den lokale Barnepsykiatriske poliklinikk (BUP) eller Distriktpsikiatriske poliklinikk (DPS). BUP/DPS skal da gjennomføre en psykiatrisk utredning og henvise pasienten videre til NBTS. Alle som henvises til NBTS skal ha en behandlingskontakt på BUP/DPS lokalt som kan samarbeide med NBTS under utredningen.

Det pågår mye forskning ved NBTS (se årsrapport). Flere vitenskapelige artikler ble publisert i 2017.

Rpporten 2017 og RGs tilbakemelding ble grundig gjennomgått på møte 17 januar 2017

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 finnes mulighet for second opinion bl.an. innad skandinaviske land men ble lite brukt. Behandlingstjensten er sentralisert og det ikke er mulig av den grunn å få second opinion i andre norske HF.