

## Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB)</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Svein Kolmannskog
Navn på brukerrepresentant	Anne Høydal
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Barnekreftforeningen
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. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>2. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b> <p>1. Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB) sine oppgaver er å sørge for at kompetanse bygges opp og at kompetanse spres blant alle dem som har med kreftsvulster hos barn å gjøre. Dette omfatter nøyaktige og komplette registreringer av alle som får kreftsvulster i barnealderen, bedre diagnostikken, bedre behandlingen og bedre oppfølging av barn med kreftsvulster. Som det framgår av Årsrapporten for 2017 har det blitt lagt vekt på at dette skal gjelde alle barn i alle helseregioner. Medlemmene i Referansegruppen fra alle helseregioner er enige i at dette er tilfelle. KSSB har bidratt til at Faggruppe for hjernesvulster og Faggruppe for svulster utenfor sentralnervesystemet er opprettet, og bidrar til drift av faggruppene og gitt økonomisk støtte til opprettelse av studiesykepleiere i alle helseregioner. Innrapporteringen til Nasjonalt kvalitetsregister</p>	

for barnekreft om diagnose, behandling, respons, seinskader av sykdom/behandling har dermed blitt mer komplett. Dette gir grunnlag for systematisk forskning på denne pasientgruppen. Som det framgår av Årsrapporten for 2017 er slike forskningsprosjekter i gang, og det er muligheter for framtidige prosjekter. KSSB har betydd mye for oppbyggingen av Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. Med dette registeret har vi et verktøy for å overvåke behandlingsresultater, og et verktøy for å vurdere kvaliteten på helsetjenesten i de ulike helseregionene. Som det går fram av Årsrapporten for 2017 har barn i Norge per i dag samme mulighet for å bli friske av kreftsykdommen, uavhengig av bosted, dessuten at resultatene holder høy internasjonal standard.

2. Referansegruppens medlemmer kjenner ikke til noen problemer knyttet til KSSB's funksjon eller organisering internt i egen region. Tvert imot har vi sett de positive og betydelige bidragene fra KSSB sin side med tanke på å forbedre og spre kompetanse innen barnekreftomsorgen for hele landet. 3. 3

## Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

### Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
4. Tilrettelegging for kliniske studier.
5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.

Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.

### Referansegruppens tilbakemelding:

3. KSSB har prioritert arbeid med spredning av oppdatert informasjon av alle deler av barnekreftomsorgen med tanke på alle typer brukere. Dette gjøres via nettbasert hjemmeside ([www.kssb-no.org](http://www.kssb-no.org)), med en åpen del for alle brukere og med en lukket del for fagpersoner. Nettsiden [www.barnekreftportalen.no](http://www.barnekreftportalen.no) er beregnet for allmennhet og for pasienter/pårørende, og den benyttes i økende grad. Som tidligere foregår betydelig grad av informasjonsutveksling mellom fagpersoner i de to faggruppene.

4/5: Som nevnt under punkt 1 har KSSB betydd mye for at Barnekreftregisteret har blitt Nasjonal kvalitetsregister for barnekreft. Kvaliteten er bedre enn tidligere, men ennå ikke bra nok. Det er fortsatt forbedringsmuligheter for de fleste delene av informasjonsinnhentningen. Men allerede nå er Registeret en bra basis for kliniske studier innen barnekreft. KSSB har i alle år støttet kliniske studier på ulike måter.

KSSB har opp til nå prioritert opprettelsen og drift av de to faggruppene, opprettelse av et velfungerende barnekreftregister og opprettelse av et landsomfattende snittarkiv for kreftsvulster. Dette er fortsatt viktig. Framover må KSSB nå mer og mer være en pådriver og sørge for at alle deler av Norge får tilgang til nye behandlingsmuligheter innen immunterapi f.eks.

Konklusjoner: (kopi av punkt 8 i "Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe" i Helhetlig

gjennomgang av nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten 2018:

KSSB har betydd mye , og vil bety mye, for samarbeidet mellom regionene for barn med kreft. KSSB er viktig for at barn i hele Norge får et likeverdig tilbud. Kvaliteten innen barnekreftomsorgen er bra og på høyde med våre naboland, men kvaliteten på alle delene av omsorgen er ikke bra nok.

Barnekreftomsorgen har fortsatt forbedringsmuligheter, og det ligger store utfordringer foran oss for å kunne følge med i den kommende utviklingen. Å videreføre KSSB mener vi er helt essensielt for å møte disse utfordringene. En evt. nedleggelse av KSSB mener vi vil være et stort sjansespill i denne sammenhengen, og øke sjansen for at barn i Norge ikke får et likeverdig tilbud.

For bare noen få tiår siden var samarbeidsklimaet innen barnekreftomsorgen preget av uro og stridigheter. KSSB har betydd mye for at det nå er et velfungerende samarbeid mellom alle regionene i Norge.