

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for embolisering av intrakranielle og spinale (arteriovenøse) AV-malformasjoner og durale AV-fistler
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Roar Kloster
Navn på brukerrepresentant	ikke oppnevnt
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	
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 pasientseleksjon, 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: Det overordete målet for denne behandlingstjenesten er å tilby avansert utredning og behandling der en kirurgisk behandling ikke er aktuelt ved det regionale behandlingssted. Det vil derfor være et	

begrenset antall pasienter som henvises til denne nasjonale behandlingstjenesten. Alle regionene er godt informert om tilbudet som er lokalisert ved Rikshospitalet. Kommunikasjon mellom tjenesten og de andre universitetssykehus fungerer bra. De regionale nevrokirurgiske avdelinger, sammen med nevrologiske avdelinger og røntgenavdelinger ivaretar de deler av behandlingen/oppfølging som ikke er den del av den høyspesialiserte fasen av behandlingen. Alt tyder på at tjenesten drives etter intensjonen hva gjelder klinisk tilbud i egen region. På grunn av et lite pasientmaterial er kliniske forskningsprosjekt en utfordring.

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:

Det er den enkelte nevrokirurgiske avdeling/seksjon ved de andre universitetssykehus som henviser. Det er god kommunikasjon i forkant av en eventuell overflytting av pasienter. Vi har ikke registrert uklarheter vedr. prosedyrer eller ansvarsfordeling. Fagmiljøene som henviser er lokalisert ved den enkelte nevrokirurgiske avdeling i de andre regionene. Det vil si Nevrokirurgisk avdeling ved Haukeland sykehus, nevrokirurgisk avdeling ved St. Olavs hospital og nevrokirurgisk seksjon ved UNN. Leder av referansegruppen har vært i kontakt med de fagansvarlige ved de andre foretakene, som bekrefter at det ikke foreligger problemer eller svakheter ved tilbudet av den nasjonale tjenesten. En etablering av et klinisk kvalitetsregister er en utfordring, evt. kan en registrering integreres i et nasjonalt aneurismeregister (som er under utvikling) evt. i et annet vaskulært register. For øyeblikket er referansegruppen redusert til to medlemmer men vil i løpet av 2018 igjen bestå av representanter fra alle RHF og brukerrepresentat vil også være på plass. For øvrig har leder av referansegruppen deltatt i utforming av rapporten.

Referansegruppen anbefaler at tjenesten videreføres som en nasjonal behandlingstjeneste.

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:

Ved behov eller ønske om ny vurdering, henvises pasienten pånytt til behandlingstjenesten. Vi har ikke registrert problemer vedr. dette.