

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 dyp rekonstruktiv venekirurgi
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Torbjørn Dahl
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: NOVI bør komme med forslag til representant
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: 1 NOVI har nå en god hjemmeside der man finner gode råd om henvisninger, dens innhold og hvilken utredning som kan gjøres på henvisende avdeling. Informasjonen er tilpasset forskjellige spesialiteter. Det orienteres om en elektronisk henvisningsmulighet, men man kommer ikke automatisk over til dette via lenken på hjemmesiden.	

Vintermøtet i Norsk karkirurgisk forening i mars 2018 er viet til venesykdommer, og for behandlingstjenesten blir dette en fin anledning til å presentere virksomheten.

2,3 Helse Sør-Øst har flest behandlede pasienter, i likhet med tidligere, men det er noe flere pasienter fra de andre helseforetakene. I 2017 behandlet man 20 pasienter, med til sammen 37 prosedyrer, og dette er noe mindre enn tidligere. Tilbudet til egen helseregion er ivaretatt. I 2016 ble det opprettet et behandlingsregister, men dette oppfyller ikke formelle krav i henhold til HD, og NOVI mangler datastøtte fra OUS for å oppgradere registeret. Opprettelse av nasjonale behandlingsregistre er svært vanskelig og tidkrevende.

4 Resultatet av stenting for kronisk obstruksjon i venesystemet er publisert i et godt tidsskrift, Rosales har fullført sin doktorgrad og det foreligger to eksperimentelle prosjekter knyttet til karakterisering av venesegmenter og tissue-engineering samt ett prosjekt på hemodynamisk vurdering av obstruksjon. Alle er besatt av stipendiater.

5 Referansegruppens medlemmer kan fortsatt gjøre en informasjonsjobb i egne klinikker og foretak

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:

6 Behandlingstjenesten har tradisjon for utredning og evt. behandling av pasientene, med avtale om nødvendig oppfølging lokalt eller i Oslo.

7 God hjemmeside

8 Vintermøtet for norske karkirurger nå i mars, vil nå mange aktive kirurger og behandlingstjenesten få en god anledning til å presentere seg selv. Henvisningsrutinene ser ut til å ha blitt enklere enn tidligere.

9 Se pkr. 2 og 3. NOVI mangler støtte til fullføring av registeret, men har god etterkontroll av sine

behandlede pasienter.

10 Behandlingen er høyspesialisert, og forventes ikke spredd ut til andre sykehus i overskuelig framtid.

11 Referansegruppas medlemmer besøkte behandlingstjeneste våren 2017, og har deltatt i utarbeidelsen av årets rapport.

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:

Dette framgår ikke av årsrapporten, men man forutsetter at pasientene kan henvises tilbake ved behov.