

Referansegruppens tilbakemelding for flerregionale behandlingstjenester

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

Merk: Det leveres et felles rapport fra de to sentrene som utgjør den flerregionale tjenesten.

Navn på tjenesten:	Flerregional behandlingstjeneste for usikker somatisk kjønnsutvikling
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	Arild Leknessund
Navn på brukerrepresentant	Stig Arve Sæther
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
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 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:	
Referansegruppen vurderer at behandlingstjenesten har god og oppdatert informasjon tilgjengelig via Helse Bergen eller OUS sine nettsider. Det er klare henvisningskriterier ref ICD-10, og det framheves som nyttig at man tydelig poengterer at dersom man er i tvil bes tjenesten bli kontaktet.	
Det er tilgjengelig informasjon via Helsebiblioteket/Veileder i generell Pediatri om DSD tilstander som sist ble oppdatert i 2016.	

Det stilles i årsrapport fra 2017 spørsmål om lik tilgjengelighet da Helse-Nord har en relativt liten andel av pasienter henvist. Nyfødtavdelinger i Helse-Nord har metodebok i Nyfødttmedisin fra UNN som veiledende. Denne omtaler praksis ved usikkerhet vedrørende somatisk kjønnsutvikling i tråd med kriterier for behandlingstjenesten. Man er pr i dag ikke bevisst systematisk underbruk, men dette vil bli gjort et arbeid med i 2018 for å sikre lik tilgjengelighet. Se senere under gruppens felles tilbakemeldinger.

Fra Helse Midt Norge er det pr i dag ikke oppnevnt nytt medlem til referansegruppen etter at tidligere leder trakk seg. Fra Helse Vest og Helse Sør-øst sitt ståsted er det ikke spesielle bemerkninger.

Ansvarsfordeling i egne regioner er avklart. Pasienter følges oftest i et koordinert samarbeid med lokale barneavdelinger. Samarbeidet vurderes tilfredsstillende. Tjenesten oppleves som tilgjengelig, og vi har ikke holdepunkter for at den ikke drives etter intensjonen.

Det er det siste året initiert en rekke forskningsprosjekter i regi av behandlingstjenesten, det vises til årsrapport. Ved behov vil referansegruppen komme med innspill, men så langt har dette ikke vært nødvendig. Det oppleves som hensiktsmessig at man velger å sammenligne de 2 sentre i de nevnte forskningsprosjekter

Det har ikke vært behov for å informere RHF ved fagdirektør om problemer. Pr. i dag ser vi ingen problemer knyttet til tjenesten eller organisering av den

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:

På grunn av gruppens sammensetning og manglende oppnevning fra Helse Midt-Norge vil det som er beskrevet i første del av rapport også gjelde for den generelle tilbakemelding. Rutiner og ansvarsfordeling er gode og entydige. Oppdatert informasjon ligger på OUS/Haukelands internettsider og Helsebiblioteket.no. Vi vil støtte at tjenesten fortsatt får økonomiske midler slik at et pasientregister knyttet til forskning og kvalitetskontroll kan endelig etableres og brukes i videre i utvikling av tilbudet slik tjenesten beskriver i årsrapport.

I årsrapport er det en plan for kompetansespredning og informasjonsformidling. Referransegruppen har i tillegg bedt tjenesten vurdere og invitere alle landets

barneavdelinger til nettmøte/skype konferanse hvor man går gjennom henvisningskriterier samt ett eller flere relevante innlegg som omhandler usikker kjønnsutvikling. Referansegruppens medlemmer vil gjennomføre punkt 3 i aktuelle plan om informasjon i eget HF.

Årsrapport fra tjenesten er gjennomgått av referansegruppen.

Fagdirektør Helse Midt Norge vil bli kontaktet av referansegruppens leder for oppneving av ny representant

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:

Tjenesten er flerregional og pasienter kan få fornyet vurdering ved Haukeland Universitetssykehus dersom de første gang er vurdert ved OUS og omvendt. Problemstillingen har ikke vært aktuell så vidt vi har oversikt over.