

## 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.**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonalt behandlingstjeneste for transseksualisme</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Anna Chalnaova (overlege/psykiateri regionalt senter for spisefortyrrelser Bergen)
Navn på brukerrepresentant	Mikael Scott Bjerkeli; Tone Maria Hansen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Harry Benjamin ressurscenter (HBRS)
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<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. 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.</li><li>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.</li><li>3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.</li><li>4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>	
Referansegruppen er representert av alle RHFene og en brukerorganisasjon. Det ble avholdt flere møter med referansegruppen i 2018. Referansegruppens representanter har ikke mottatt informasjon om det er noe utfordringer i forhold til NBTS sin virksomhet fra de respektive HF i 2018. Informasjon	

om tjenesten og gjeldene rutiner i forhold til pasientseleksjon, henvisninger, oppfølging god og elektronisk tilgjengelig for hele landet.

Referansegruppen kjenner ikke til pågående forskningsprosjekter lokalt i hels-regionene men 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 utredning ,diagnostikk og behandling av pasienter med transseseksualisme. I tillegg har NBTS flere krevende oppgaver som bl.an. ambulerende virksomhet, kompetansespredning, forskning(se rapport) mm. Det er formidabelt økning i antall av henvisninger i 2018.

RF gruppe ytrer bekymring for økende ventetiden i flere faser av behandlingen. Etter vår vurdering er det påtrengende behov for styrkning av fagmiljøet og inføring av flere midler til NBTS. Det er også viktig at tjeneste sjarmes fra virksomheten som ikke knyttes direkte til NBTS sitt mandat.

### 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:

Det finnes mulighet for second opinion bl.an innad scandinaviske land men ble lite bruk.

