

## 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>Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Synnøve Lian Johnsen
Navn på brukerrepresentant	Marita Mandal
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	
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>	
Alle regioner er vel informert om behandlingstjenesten og gjeldende henvisningsrutiner.	
Helse Vest har to fostermedisinske sentre; Haukeland universitetssykehus og Stavanger universitetssykehus.	

Seksjon for fostermedisin og UL ved Haukeland universitetssykehus har stor kompetanse knyttet til fostermedisin og hadde i 2018 ca. 1150 fostermedisinske pasienter, og 155 fosterdiagnostiske, invasive prosedyrer. Senteret har regionsfunksjon for fosterdiagnostikk og flere erfarne fostermedisinere, slik at utredning og oppfølging av disse pasientgruppene hovedsakelig skjer i egen region.

Gravide med prenatalt påviste tilstander som krever intrauterin intervensjon sendes til Trondheim, København eller Hamburg. I 2018 ble to pasienter sendt til behandling med navlesnorsokklusjon i København, en pga. tillingsvangerskap med en acardial tvilling (TRAP), og en monokoreal tvilling med hjertefeil hos den enetvillingen. Vi hadde ingen tilfeller med behandlingstrengende tvilling-tvilling transfusjon, men 2 kasus med behandlingstrengende immunisering som ble sendt til blodtransfusjon i Trondheim (hvorav en ble transfundert), og 3 til fosterreduksjon.

Gravide med fostre som har ductusavhengige hjertefeil blir sendt til OUS. Gravide med fostre som forventes å trenge annen kirurgi i nyfødtp perioden tas hånd om i samarbeid med lokal barneavdeling og St. Olavs hospital eller OUS.

HUS har forskningsaktivitet knyttet til ulike aspekter av fosteret og svangerskapets utvikling, men ikke noe pågående forskningssamarbeid med senter for fostermedisin i Trondheim.

Stavanger universitetssykehus:

Fostermedisinsk seksjon Kvinneklubben i Stavanger har henvist følgende til nasjonalt senter for fostermedisin for vurdering med tanke på invasive fostermedisinske prosedyrer i 2018:

1 pasient gravid med foster med bakre urethraklaffar. Det vart ikkje utført invasiv prosedyre.

Vi har ikkje sendt nokon kvinner med tvilling-tvilling transfusjonssyndrom til laserbehandling i Hamburg i 2018.

Overlege Tilde Broch Østborg er oppmeld PhD-programmet ved UiB, ho har Torbjørn Eggebø ved nasjonalt senter for fostermedisin som sin hovudrettleiar. Ut over dette har vi ikkje noko pågåande forskningssamarbeid med nasjonalt senter for fostermedisin. (ref. Ragnar Sande)

Helse-Nord:

I Helse-Nord, Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) er eneste sykehus som er godkjent for å utføre fosterdiagnostikk og har generell kompetanse i utredning og behandling av gravide som har foster med utviklingsavvik. I tillegg har UNN spesial kompetanse i advansert feto-maternell hemodynamiske undersøkelser og perinatal kardiologi. Fostermedisinsk enhet ved UNN har tett samarbeid med medisinsk-genetisk avdeling og neonatal avdeling. Fostre med tilstand som trenger prenatal invasiv behandling henvises til NSFM. I 2018, 2 pasienter ble henvist til NSFM for behandling (en fosterreduksjon og en føtoid). Gravide med fostre som trenger kirurgisk behandling (inkludert hjertekirurgi) i nyfødtp perioden sendes til OUS, Rikshospitalet nær til termin for forløsning og postnatal behandling. Pasienter som har behov for intrauterin kirurgisk behandling er henvist direkte til europeiske sentre med kompetanse. I 2018, ble den første patienten fra Norge behandlet med åpen intrauterin kirurgi for ryggmargsbrokk etter henvisning fra UNN til Louven, Belgium. Det finnes lite forskningssamarbeid innen fostermedisin mellom UNN og NSFM. Helse Sørøst.

Helse sør-øst:

Avdeling for fostermedisin ved Kvinneklinikken, Oslo Universitetssykehus (OUS) er godkjent senter for prenatal diagnostikk. Årlig har vi ca. 3.500 pasienter til fosterdiagnostikk. I 2018 utførte vi 540 invasive fosterdiagnostiske prosedyrer. Avdelingen har regional funksjon for prenatal diagnostikk og fostermedisin.

Vi får henvist gravide fra hele landet hvor fosteret har fått påvist ductusavhengig hjertefeil. Disse skal forløses ved OUS – Rikshospitalet. Pasientene følges opp ved avdelingen på slutten av svangerskapet. De fleste har også vært til en undersøkelse tidligere i svangerskapet inneholdende en informasjonspakke mht. behandling og oppfølging før/etter fødselen. Generelt har vi et tett samarbeid med den barnemedisinske og barnekirurgiske aktiviteten ved OUS samt med Avdeling for medisinsk genetikk.

Avdelingen har flere leger med god erfaring i fostermedisin og prenatal diagnostikk. Vi har tilsatt to leger i LIS stilling og har mange leger som hospiterer ved avdelingen.

Gravide med behov for invasiv intrauterin terapi sendes til NSFM ved St Olavs hospital eller til sentre i utlandet. I 2018 sendte vi tre pasienter for intrauterin transfusjon og fem pasienter for selektivt føtoid/fosterreduksjon til NSFM. I tillegg sendte vi en pasient med spørsmål om tapping av ascites hos fosteret, dette ble imidlertid ikke utført.

Laserkoagulering ved TTTS ble utført i Hamburg (syv pasienter) og Løven i Belgia (en pasient). I tillegg ble det utført «klamping» av navlesnoren for ett av fostrene ved kompliserte monokoriote tvillingsvangerskap i København (fire pasienter) og Løven (en pasient).

Avdelingen har samarbeidende forskningsaktivitet med andre avdelinger ved OUS, nasjonalt og internasjonalt. Vi har ingen pågående forskningsaktivitet med NSFM.

## **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:

Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin hadde i 2018, 28 henviste pasienter som ble behandlet med invasiv behandling:

4 gravide fikk intrauterin blodtransfusjon (totalt 14 transfusjoner), 1 fikk innlagt thoraxdren, det ble utført 18 fosterreduksjoner og 2 fetocid. 2 gravide ble sendt til behandling i Hamburg pga. TTTS, 1 ble sendt til København for navlesnorsokklusjon pga. TTTS.

Årsrapporten redegjør for svangerskapsalder ved forløsningstidspunkt for de svangerskapene som ble behandlet.

Behandlingstjenesten er godt tilgjengelig med informasjon og kontaktinfo på egne hjemmesider og kort responstid på henvisninger.

I tillegg til den invasive fostermedisinske behandlingen driver senteret med generell fosterdiagnostikk og er aktive innen formidling og forskning.

Fostermedisinsk senter i Trondheim samarbeider med andre fostermedisinske sentre om etablering av et felles nasjonalt fostermedisinsk register, og det er innledet en dialog med fødselsregisteret i forhold til dette arbeidet.

Senteret tok i 2018 initiativ til telefonmøte med referansegruppen

## 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:

Nasjonalt senter for avansert invasiv fostermedisin drives i tråd med intensjonene i forhold til deres oppgaver; pasientkategorier, kunnskapsformidling, tilgjengelighet og lokal kvalitetssikring.

Fagmiljøene setter pris på at senteret rapporterer forløp og utfall hos de gravide som behandles ved senteret, og at senteret tar initiativ til nasjonale fostermedisinske møter.

Referansegruppen synes det er viktig med et godt nordisk samarbeid innen invasiv fostermedisinsk behandling siden volumet på denne typen behandling er så lavt i Norge.