

Årsrapportering for nasjonale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer
Navn på referansegruppens leder:	Claus Klingenberg
Navn på brukerrepresentant	Cathrine Lund Myhre
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	PKU foreningen
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<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.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Fysisk og Skype
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>Gjennomgang av tjenestene. Nye analyser Adoptivbarn/flyktninger og muligheter for oppfølging Elektroniske prøvesvar i alle RHfer for likeverdige tjenester Ny biobank som er en stor utfordring, men essensiell å få på plass for Nyfødtscreeningen Planer for neste år med flytting av nyfødtscreeningen</p>	

Kompetansespredning og kurs.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Samarbeidet har vært godt i mange år.

Vi har årlige møter der referansegruppen oppdateres om behandlingstjenesten sin virksomhet og utfordringer.

Referansegruppen kontaktes hvis det er behov for å konsultere oss mtp vurdering av forskningsprosjekter eller endringer i tjenesten.

I 2019 har vi sendt et brev (felles fra den nasjonale behandlingstjenesten og referansegruppen) til fagdirektører ved alle RHFene der det anmodes om elektronisk tilgang til laboratoriesvar ved avansert laboratoriediagnostikk av medfødte metabolske sykdommer og fra nyfødtscreeningen for alle helseforetak for å sikre likeverdige tjeneste.

I 2019 har behandlingstjenesten i samarbeid med referansegruppen også sendt en søknad om å utvide tilbudet om genetiske masseundersøkelser av nyfødte i Norge til å inkludere spinal muskelatrofi (SMA).

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- **Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.**

Brukerrepresentanten setter pris på de årlige grundige og vel forberedte møtene, og finner de svært nyttige og viktige. Sentrale tema for tilbudet til pasienter blir diskutert, og videre utvikling blir planlagt. Årlig frekvens på møter er sjelden fra et brukerperspektiv, og for å sikre progresjonen i det som foreslås og diskuteres kan det vurderes å sende brukerrepresentanten en kort oversikt over status i forhold til referatet etter ca 6 måneder (f.eks ca 1 juni). Dette vil også styrke involvering av bruker/brukerperspektivet på møtene da det er utfordrende når det kun er årlige møter.

Helse Nords representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Dette diskuteres ved de årlige møtene og hovedinntrykket er, som det også står i årsrapporten, at tjenestene i denne behandlingstjenesten er godt fordelt nasjonalt med et ganske likeverdig tilbud for pasienter i alle RHF, inkludert for Helse Nord.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Ikke svart

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Er enig i vurderingen til Helse Nords representant.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Basert på tallene til pasienter henvist og identifisert i Helse Vest i 2019 sammenlignet med øvrige helseregioner så virker det som om regionen er ganske godt dekket.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Tilgjengelig informasjon om tjenesten er beskrevet godt i årsrapporten, og det er virker som om informasjon om tjenesten er kjent uavhengig av region.

At det er høyere andel "brukere" av behandlingstjenesten i HSØ er som i tidligere år diskutert og i tråd med høyere positive funn fra nyfødtscreeningen.

Andelen utredede HSØ pasienter siste år ser ut til å ha vært fallende/stabilt lett forhøyet; 2017; 73%, 2018: 63% og nå i årets rapport 2019: 63%.

Undervisningen/kunnskapsspredning virker å være sentralisert til Oslo området, selv om foredrag også har vært holdt i Stavanger. Vi mener at kunnskapsspredning fortsatt må være et viktig fokus. Man kunne evt organisert videomøter (enklere å delta på rene videomøter, gjerne som forelesninger, enn å måtte reise til Oslo for å delta på faglige møter der).

To av forskningsprosjektene inkluderer alle 4 helseregioner, mens mange av de øvrige kun utgår fra OUS.

Svartid er diskutert (og det må påpekes at det som er oppgitt kan virke misvisende da øyeblikkelig hjelp svar ringes ut)

Pasientregister er ikke etablert, men tjenesten har fått godkjent kvalitetsregister av Personvernombudet ved OUS med oppstart i 2019.

Tjenesten har gjort en formidabel innsats ved å informere 370 000 foreldrepar skriftlig om formålet med nyfødtscreening og varig prøvelagring til helsehjelp, kvalitetskontroll, metodeutvikling og forskning, samt mulighet til å kreve destruksjon av screeningprøve. Dette har vært krevende, men viktig jobb.

Det er fortsatt et STERKT ønske fra både behandlingstjenesten og referansegruppen at Hdir nå etter gjentatte purringer utarbeider et bedre format på rapporteringsskjema.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner
- sikre at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sikre gode henvisningsrutiner og helhetlige pasientforløp, sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale.

De regionale representantene skal:

- Påse at aktuelle helseforetak og fagmiljø i egen region er informert om behandlingstjenesten og gjeldende rutiner for pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging.
- 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.
- Følge med på om pasienter fra egen region får tilfredsstillende tilbud fra den nasjonale tjenesten.
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til kvalitetsregistre fra egen region.
- Hvis det oppstår problemer knyttet til den høyspesialiserte fasen eller overgangen til andre deler av pasientforløpet, bør referansegruppemedlemmet ta det opp med tjenesten og ved behov informere eget RHF.