

## 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**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin</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 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): skype
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li>- f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år.</li> </ul> <p>Nordisk samarbeid TTTS, økning i antall tilfeller med TTTS, kvalitetsregister, nemdbehandling ved fosterreduksjon, behov for utvidelse av NIPT godkjenningen til å omfatte alle som ellers må tilbys invasiv diagnostikk (purring på søknad sendt til Hdir okt 2018)</p>	

### **Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten**

Det har arrangert vært et telefonmøte

Behandlingstjenesten er godt tilgjengelig med informasjon og kontaktinfo på sine hjemmesider og har god og kort responstid på henvendelser.

De fostermedisinske sentrene samarbeider om behov for nasjonalt register og om praksis i forhold til hvilke pasientgrupper som bør ha tilbud om utenlandsbehandling

### **Brukerrepresentantens tilbakemelding**

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

**Ikke mottatt tilbakemelding fra brukerrepresentanten**

### **Helse Nord's representant:**

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

Universitetssykehus-Nord Norge har fostermedisinsk kompetanse og godt samarbeid med medisisk genetisk avdeling. Vi tar i mot pasienter henvist fra eget regionen. Få antall pasienter som har behov for morkakeørøve er videresendt til Trondheim eller Oslo. Pasienter som trenger intrauterin blodtransfusjon pga foster anemi eller shunt innlegning bli sendt til NSFM, Trondheim, og de som har behov for edoskopisk eller åpen intrauterin kirurgi (eg. TTTS/TRAP/TAPS, spina-bifida, alvorlig diafragma hernie) er direkte sendt utlandet for behandling. Videre oppfølging av disse patientene skjer i Tromsø.

**Helse Midt-Norges representant:**

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

Se årsrapport NSFM

**Helse Sør-Østs representant:**

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

Avdeling for fostermedisin ved Kvinneklinikken, Oslo Universitetssykehus (OUS) er godkjent senter for prenatal diagnostikk. Årlig har vi ca. 3.500 pasienter til fosterdiagnostikk. I 2019 utførte vi 480 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 lang 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 2019 sendte vi to pasienter for intrauterin transfusjon og fire pasienter for selektivt føtoid/fosterreduksjon til NSFM.

Laserkoagulering ved TTTS (evt clamping) ble utført i Hamburg/København/Stockholm for 13 pasienter.

Avdelingen har samarbeidende forskningsaktivitet med andre avdelinger ved OUS, nasjonalt og internasjonalt. Vi har et mulig forskningsprosjekt (i startfasen) med NSFM.

**Helse Vests representant:**

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

Både Haukeland universitetssykehus og Stavanger universitetssykehus har god fostermedisinsk kompetanse og er godkjente sentre til å drive fosterdiagnostikk. Bergen tilbyr også invasiv diagnostikk i form av fostervannsprøver og morkakeprøver (ca. 150 årlig). Stavanger tilbyr fostervannsprøver, men sender de fleste gravide som skal ta morkakeprøver til Trondheim (selv om dette tilbudet finnes innen samme region i Bergen).

Sentrene sørger for at pasienter med behov for avansert invasiv fostermedisinsk behandling får tilgang til dette, enten ved NSFM i Trondheim eller ved sentre utenlands (TTTS/TRAP/TAPS).

Foruten de som ble sendt til Trondheim i 2019, sendte Haukeland 8 pasienter til laserbehandling i utlandet (Hamburg, Stockolm og København).

### Andre kommentarer fra referansegruppen

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

Referansegruppen støtter anmodningen til Helsedirektoratet om å arrangere et møte med de fostermedisinske sentrene, Helse- og omsorgsdepartementet og Medisinsk fødselsregister med temaet: Nasjonalt fostermedisinsk kvalitetsregister. Det er planlagt et slikt møte i uke 19 i år.

### 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.