

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): Digitalt
Hvilke saker er diskutert i referansegruppen <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <ol style="list-style-type: none"> 1. Kompetansespredning og kurs. 2. Utforming av nye rekvisisjoner 3. Nye analyser (metabolske) 4. Nye diagnoser i Nyfødtscreeningen: Et seminar/work-shop ble avholdt den 30.10.20 der man diskuterte bredt tilstander som kan bli aktuelle å inkludere i en utvidet nyfødtscreening i fremtiden. Det ble ikke fattet noen vedtak, dette var kun et orienteringsmøte 5. Elektronisk prøvesvar til alle RHF må prioriteres for 2021 	

6. Bedre løsning (elektronisk) for tilbakemelding av mulig positive prøvesvar TSH screening

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 sendte vi 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. Dessverre har det ikke skjedd noe med dette og referansegruppen har etterspurt oppfølging. Det bør prioriteres i 2021

I 2020 har behandlingstjenesten i samarbeid med referansegruppen også sendt en endelig og komplett søknad om å utvide tilbudet om genetiske masseundersøkelser av nyfødte i Norge til å inkludere spinal muskelatrofi (SMA). Det er signaler om at den blir "tatt til følge" etter en obligatorisk høring på Stortinget.

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.

LIS kurs i Nyfødtsmedisin ble avholdt digitalt i Trondheim, med undervisning om Nyfødtscreeningen av representant fra Helse Nord.

Helse Midt-Norges representant:

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

Informasjon om Nyfødtscreening ligger tilgjengelig på sykehusene i regionen sine hjemmesider. Det har i 2020 vært lite fysiske møter. LIS kurs i Nyfødtsmedisin ble avholdt digitalt i Trondheim, med undervisning om Nyfødtscreeningen. Fra Nyfødtafdelingen oppleves samarbeidet med kompetansetjenesten godt. Framover er det ønskelig å ta med seg den økte digitale kompetansen for å kunne gjennomføre tverrfaglige møter i regionen sammen med Kompetansetjenesten.

Helse Sør-Østs representant:

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

Helse Sør Øst er sentrale i tjenesten og årsrapporten synliggjør at pasienter Helse Sør Øst sikres god tilgang til behandlingstjenesten.

Helse Vests representant:

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

Ikke besvart

Andre kommentarer fra referansegruppen

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

Det er høyere andel "brukere" av behandlingstjenesten i HSØ. Dette 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%, til rundt 63% både i 2018, 2019 og nå i 2020.

Undervisningen/kunnskapsspredning har i 2020 for en stor del vært digital. Dette har medført en klar bedring i forhold til tidligere ved at nå hele landet har vært inkludert i en stor del av undervisningen som utgår fra den nasjonale tjenesten.

Forskningsprosjekter: 17 beskrives. 2 inkluderer alle 4 helseregioner. 2 inkluderer Helse Vest og Helse Sør Øst. De resterende 13 utgår kun fra Helse Sør-Øst/OUS. Litt uklart hvor mange av de angitte prosjektene i den nasjonale tjenesten som er aktive?

Forskningaktiviteten har imidlertid vært god i 2020.

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

Kvalitetsregisteret for Medfødte stoffskiftesykdommer er i 2020 ferdig uttestet. Implementeres 2021.

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.