

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 fertilitetsbevarende behandling med autologt ovarialvev
Navn på referansegruppens leder:	Line Bjørge
Navn på brukerrepresentant	Anniken Golf Rokseth
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Ung Kreft
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): Telefon
<p>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>Referansegruppen gjennomfører et årlig telefonmøte; her gjennomgås henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, nettsider, regionale utfordringer og planer for kommende år.</p>	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen gjennomfører et årlig telefonmøte; her gjennomgås henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer og planer for kommende år. Årsrapporten brukes som utgangspunkt for denne diskusjonen.

Andre tema som har vært diskutert er: den gjennomførte risikoanalysen, desentralisering av egg/embryofrys, oppdatering av nasjonal veileder om fertilitetsbevaring i generell gynekologi, tjenestens nettsidene, og planer for neste år (inkludert i pakkeforløp og implementering av samvalgsverktøy).

Leder for referansegruppen har forløpende kontakt med leder for behandlingstjenesten om behandlingstjenestens drift, prioriteringer, strategiske valg og om forskningsprosjekter.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Brukerrepresentanten og Ung Kreft, som er organisasjonen hun representerer, opplever samarbeidet med behandlingstjenesten som godt, og sammen oppnår de gode resultater.

Helse Nord's representant:

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

Ingen spesielle kommentarer.

Helse Midt-Norges representant:

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

Rutiner for aktuelle behandlingsgruppe er veletablert. Gitt den pågående Covid-19 pandemien har den utadrettede virksomhet i forbindelse med kurs og møter med fokus på fertilitetsbevaring og kreft og fertilitetsbevarende vært noe redusert.

Avdelingen ved St Olav har etablert teknikker for nedfrysing av embryo og oocyt-vitrifisering. Dette gjør at hele behandlingsløpet for den fertilitetsbevarendebehandlingen kan skje lokalt.

Viser til Helsedirektoratets vurdering fra i fjor - vi vil som presisere at den geografiske ulikhet kan mye forklarer ut fra dette.

Helse Sør-Østs representant:

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

Rutiner for aktuelle behandlingsgruppe er veletablert. Representanter fra tjenesten har undervist ved flerekurs og møter med fokus på fertilitetsbevaring og brystkreft.

Helse Vests representant:

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

Alle aktuelle pasienter blir henvist Kvinneklinikken i Bergen, Haukeland Universitet sykehus fra sykehusene i vår region eller samarbeidende avdelingen ved Haukeland Universitetssykehus.

Avhengig av hvilke behandling som er aktuell for hver pasient koordinere behandling ved Seksjon for assistert befruktning (stimulering) eller Seksjon for gynekologisk kreft (uttak av ovarialvev).

Etter utredning ved vår avdeling blir aktuelle pasienter viderehenvist til OUS, Rikshospitalet.

- Rutiner for håndtering av pasientgruppen er veletablert og det sendes regelmessig ut informasjon om dette til referende enheter.

Andre kommentarer fra referansegruppen

- Rutiner for henvisning og ansvarsfordeling er klar. Der foreligger kriterier for pasientsleksjon, men gitt at omfanget av fertilitetsbevaring er økende behøves ofte rådgiving før bestemmelse om å kunne tilby nye pasientgrupper behandling. Behandlingstjenesten yter utmerket og forbilledlig service med vurdering av enkelt pasienter og rådgivning rundt individualisering av behandlingstilbudet. Tilbudet er velkjent i de miljøer hvor behovet er størst. Samarbeidet med disse miljøer er spesielt godt utviklet og egne sykdomsspesifikk retningslinjer er etablert. Som angitt også i fjor så ser referansegruppen behov for spesifikt å spre informasjon til behandlere av nye pasientgrupper (for eksempel reumatologisk sykdom). Fortsatt henvises en del pasienter sent i sykdomsforløpet.

- Tjenesten rapporterer om gode resultater hos pasienter som har fått transplantert eggstokkvev tilbake, samt etablering av ny metodikk til bruk for dette hos dem som har fjernet begge eggstokkene.

- Arbeidsfordelingen mellom henvisende institusjoner internt i egen region og den høyspesialiserte behandlingstjeneste er avklart. Tjenesten drives etter intensjonen både i egen region og regionalt.

- Pasienter fra de ulike helseregionene har lik prioritet; og der er etablert regionale uttakssentre for eggstokkvev før nedfrysing i Oslo. Nedfrysing av egg / embryo er delvis regionalisert og nasjonale data er ikke lagt inn i denne rapporten. Viser til Helsedirektoratets vurdering fra i fjor - vi vil presisere at den geografiske ulikhet kan mye forklarer ut fra dette.

- Der er etablert pasientregister knyttet til forskning og kvalitetskontroll. Der er lagt til rette for kliniske studier, og data fra innsamlede materialer publiseres. Videre det gjennomført et kvalitetssikringsprosjekt for kvantitativ vurdering av eggstokkvev med stereologiske teknikker.

- Gitt at internrevisjon av Reproduksjonsmedisinsk biobank avdekket en rekke risikofaktorer og særskilt sårbarhet knyttet til tekniske anlegg som har blitt bekreftet ved ekstern vurdering synes referansegruppen at det er bekymringsfullt at Oslo Universitetssykehus ikke har bevilget midler til å utarbeide den alvorlige risiko som er knyttet til ved forsyning av kjølemedium til biobanken.

- Kompetansetjenesten må også berømmes både for sin tilgjengelighet og for sitt initiativ med å få implementert fertilitetsbevarende behandling i pakkeforløp for kreft og bruk av samvalgsverktøy som vil gi brukerperspektivet høyere prioritet, samt systematisk oppfølging av andre delmål

- Referansegruppen støtter Behandlingstjenestens forslag til forbedring av oppfølging fra helsemyndighetene (see under Oppfølging og resultat)

-Siden behandlingstjenesten ble etablert har kreftpasienter vært hovedfokus. Etterhvert har tilbudt blitt utvidet til andre pasientgrupper (MS og ulike andre autoimmune sykdommer) hvor effekt av slik behandling er dokumentert. Transseksuelle er en pasientgruppe som får økende fokus. Nyten av det behandlingsrepertoar som behandlingstjenesten tilbyr for transseksuelle er enda ikke dokumentert. Referansegruppe imøteser derfor det arbeidet som kompetansesenteret har påbegynt for å utrede dette. Før slik dokumentasjon foreligger er det viktig at pasienter med kreft sykdommer og autoimmune lidelser ikke prioriteres ned.

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 pasientsleksjon, 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.