

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 medfødte deformiteter i underekstremiteter hos barn
Navn på referansegruppens leder:	Jonas Meling Fevang
Navn på brukerrepresentant	Anna Friedel
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Norsk interesseforening for kortvokste
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): Zoom
<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>Følgende saker ble diskutert: Resultatmål, likevedighet for pasienter, kompetansespredning. Det er lite regionale utfordringer.</p>	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Samarbeid med tjenesten er god. Vi har årlige møter. Behandlingstjenesten stiller godt forberedt med bra program. Vi har gode og åpne diskusjoner og tjenesten er lydhør for tilbakemelding. Vi opplever at tjenesten er opptatt av kontinuerlig forbedring.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Helse Nords representant:

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

Pasienter blir henvist til Rikshospitalet etter nasjonale retningslinjer.

Helse Midt-Norges representant:

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

Gjeldene praksis i Helse Midt-Norge er at barn med symptomgivende feilstillinger henvises barneortopedien St. Olav Hospital, dette vil naturlig inkludere pasientgruppene som faller inn under behandlingstjenesten. Seksjonsleder ved Barneortopedien er Helse Midt-Norges representant i

Referansegruppen og deltar således på årsmøtet. Informasjon og eventuelle endringer i praksis for bruk av og henvisning til behandlingstjenesten blir fortløpende formidlet internt ved seksjonen. Nettsiden til behandlingstjenesten er blitt mer informativ, og oversikt over henvisningskriterier og rutiner for henvisning er lett tilgjengelig.

Helse Sør-Østs representant:

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

Pasienter blir henvist til Rikshospitalet etter nasjonale retningslinjer.

Helse Vests representant:

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

Gjeldene praksis i Helse Vest er at pasientgruppen henvises til Helse Bergen eller Helse Stavanger. Vi har tett samarbeid med Helse Stavanger i barneortopedi med felles poliklinikker 3 ganger årlig. Henvisningsrutinene til behandlingstjenesten blir fulgt.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Nettsiden blir stadig bedre med informative sider både for pasienter og behandlere. Vi opplever at tjenesten leverer etter intensjonen.

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.