

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	
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	2 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Skype
<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. Undervinsning om kongenitt tibiapseudartrose (14.01.22) og informasjon om European Reference Network (ERN) (25.10.22)</p>	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Samarbeid med tjenesten er god. Vi har hatt møter i 2022. 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.

På møtet 25.10.22 hadde vi gjennomgang av tilbakemelding fra Helsedirektoratet på tjenestens og referansegruppens årsrapport for 2021. Enighet om å forbedre de punktene tjenesten fikk tilbakemelding på. Samsvar mellom ICD-10 koder på tjenestens hjemmeside med hva som er godkjent for tjenesten er allerede rettet opp. Det vil utarbeides en plan for kompetansespredning etter mal for dette.

Etter at Hanne Rasmussen sluttet ved UNN har ikke tjenesten noen representant fra helse nord. Tjenestens leder, Joachim Horn kontakter ledelsen ved UNN for oppnevning av ny representant til referansegruppen. Ingen nyhenviste pasienter i 2022 kommet fra helse nord, og i øyeblikket fremstår ikke tjenestens tilbud som likeverdig i alle helseregioner.

- Tjenestens koordinator, Patrick Bjørge, løfter frem at inntrykket fra foreldre som kontakter tjenesten er at de har stort informasjonsbehov så snart diagnose er stilt. Det fremkommer ikke tydelig på tjenestens nettside at pasienter bør henvises så snart diagnose er stilt. Koordinator vil endre teksten på hjemmesiden slik at dette fremkommer. 01.03.23: Dette har nå blitt endret på hjemmesiden der det står tydelig at pasientene skal henvises så for diagnosen foreligger.

Joachim Horn holdt innlegg om medlemskap i ERN BOND, hva nettverket innebærer samt prosjekt om ganganalyse ved sjeldne benskymmer som han og Lena Wekre ved TRS har ansvar for i nettverket. Nettverket har som mål å sikre lik behandling på tvers av landegrenser i europa/EU ved sjeldne benskymmer. Link til nettverket: ERN BOND – European Reference Network on Rare Bone Diseases

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?

Helse Nord har ingen representant

Helse Midt-Norges 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 retningslinjene

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 retningslinjene

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

Forutsatt at det kommer på plass en representant fra Helse Nord i referansegruppen mener vi at behandlingstjenesten tilfredstiller kravene som er stilt i forskriften.

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 referansegrupped medlemmet ta det opp med tjenesten og ved behov informere eget RHF.