

## 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 trombocytimmunologi</b>
Navn på referansegruppens leder:	Cigdem Akalin Akkøk
Navn på brukerrepresentant	Barbro Jøtulhaug
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	Det har ikke vært årsmøte med referansegruppen. Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype):

### Hvilke saker er diskutert i referansegruppen

- f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år.

Vi har ikke hatt diskusjoner i referansegruppen i år.

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

Som tidligere samarbeider referansegruppen godt med tjenesten som er tilgjengelig på telefon og e-post for faglige spørsmål og spørsmål rundt utredning av pasientprøver. Tjenesten er åpen og imøtekommende for innspill fra referansegruppen.

### **Bruckerrepresentantens 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 Nords representant har ingen ytterligere kommentarer til årsrapporten som kan godkjennes uten ytterligere kommentarer.

### **Helse Midt-Norges representant:**

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

Vi har et godt samarbeid og god dialog med klinikere som behandler aktuelle pasienter. Rutiner for prøveforsendelse og utredning er beskrevet i prosedyrer i kvalitetssystemet (EQS) og ved behov for veiledning rundt dette ringer klinikerne enten til døgnåpen telefon ved blodutleveringa eller til døgnåpen vakttelefon for lege.

Behandlingstjenesten har god tilgjengelighet på telefon og gode nettsider med informasjon. Svar som sendes med posten tar lang tid, så det kan være nødvendig med noe oppfølging på telefon.

### Helse Sør-Østs representant:

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

Fostermedisinsk avdeling ved Oslo Universitetssykehus mottar henvisninger fra hele HSØ ved mistanke/risiko for FNAIT. Vi er i direkte dialog med blodbanken ved OUS og nasjonal behandlingstjeneste for avansert trombocytimmunologi ved UNN for utredning og behandling av gravide, samt bestilling av forlikelige trombocyt konsentrat ifm fødsel av barn med mistanket om FNAIT. Vi opplever at samarbeidet på tvers av avdelingene er smidig og effektiv. Siste årene har vi etablert også forsknings samarbeid vedrørende FNAIT.

Blodbanken ved OUS (Avdeling for immunologi og transfusjonsmedisin) utfører flere analyser til utredning av FNAIT og hos pasienter som har anti-HLA- og/eller HPA-antistoffer, dermed er refraktære mot vanlige trombocyt konsentrater. OUS er selvforsynt mtp HLA- og HPA-forlikelige trombocyt konsentrater. Forsyner også flere andre sykehus i hele landet ved behov, dvs. når de andre sykehusene har HLA-immuniserte pasienter som trenger HLA-forlikelige trombocyt konsentrater. OUS har i flere år brukt Luminex til bestemmelse av HLA-antistoffspesifisitet og velger trombocyt konsentrat basert på dette samt eventuelt PakLx-analyse for å utelukke/bekreft eventuelle HPA-antistoff (HPA-1 til -5) i tillegg til HLA-antistoff. Ved behov utføres flowcytometrisk trombocytforlik. OUS utfører også rutinemessig HPA-genotypinger på blodgivere bl.a. for å kunne ha HPA-1bb trombocyt konsentrat i beredskap 24/7 og å ha et uttypet blodgiverkorps til pasienter med HPA-antistoff. Vi har mange ti-talls HPA-typede (HPA-1-15) givere. Gravide og pasienter genotypes ved behov/mistanke om HPA antistoff. Ved mistanke om FNAIT sendes prøver enten direkte til behandlingstjenesten ved UNN for bekreftelse og fullstendig utredning eller oppfordres klinikere om å sende prøve direkte til UNN.

### Helse Vests representant:

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

### Andre kommentarer fra referansegruppen

Tjenesten har markert seg både nasjonalt og internasjonalt i flere fora for trombocytimmunologi, inkludert flere publikasjoner i internasjonalt anerkjente tidsskrift med høy impact factor. Tjenesten har etablert og bruker avansert diagnostikk. Formidler god informasjon om aktuelle tilstander til pasientgruppen, klinikere og blodbanker. Tjenesten rapporterer flere høyst relevante forskningsprosjekter i tett samarbeid med Universitetet i Tromsø, samt internasjonalt samarbeid. Tjenesten har gjort flere kvalitetsøkende tiltak, inkludert "FNAIT behandlingsrettet helseregister". Tjenesten påpeker ulik prissetting for utredning av prøver fra egen og andre regioner og er bekymret for at høy prissetting for andre vil føre til høyere terskel for å sende prøver til Tjenesten. Referansegruppen deler denne bekymringen. Referansegruppen ønsker samarbeidsprosjekter hvor andre regioner får anledning til å være med og bidra.

### 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.