

Faglige referansegrupper – revidert 7.11.2018

Faglige referansegrupper er et viktig virkemiddel i styringssystemet for nasjonale tjenester og skal bidra til at tjenesten drives i tråd med intensjonen i forskrift og at tjenestens innhold er likeverdig tilgjengelig for helsetjenesten og brukerne i landet.

Helseforetak som har fått godkjent en nasjonal tjeneste er ansvarlig for at det finnes en referansegruppe og en fungerende sekretariatsfunksjon. For flerregionale behandlingstjenester skal det være en felles referansegruppe. En referansegruppe kan i særskilte tilfeller og ut i fra faglige vurderinger dekke flere nasjonale tjenester.

Faglige referansegrupper skal sikre at de nasjonale tjenestene blir organisert og drevet i tråd med kriteriene fastsatt i [Forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten](#) med tilhørende [veileder](#).

Faglige referansegrupper **skal ikke** være et styre for den aktuelle tjeneste, da ansvar for økonomi og drift ligger til helseregionen(e) og det/de helseforetak der tjenesten er lokalisert.

Oppnevning og sammensetning

Sammensetning

- Referansegruppene skal ha ett medlem fra alle fire regioner, som skal representere spesialisthelsetjenesten i sin region. Medlemmet fra tjenestens egen region skal fortrinnsvis komme fra et annet HF i regionen.
- Den nasjonale tjenesten skal være representert i referansegruppen, enten ved leder eller en annen representant fra tjenesten. Ved flerregional behandlingstjeneste bør begge lokaliteter ha ett medlem.
- Brukerorganisasjoner skal være representert i referansegruppene.
- Deltakelse fra andre aktører, herunder den kommunale helse- og omsorgstjenesten og eventuelt andre relevante sektorer skal vurderes.

Referansegruppen skal samlet ha faglig kompetanse og bredde som er ønskelig, inkl. medlemmer med universitetstilknytning og forskningskompetanse.

Lederen for referansegruppen utpekes av helseforetaket som har ansvar for tjenesten. Lederen for referansegruppen skal være en av de regionale representanter som ikke kommer fra regionen(e) der den nasjonale tjenesten er lokalisert.

Det skal holdes møte i referansegruppen minst en gang i året. Møtefrekvens utover dette vil variere i størrelse og omfang. Møtene bør i stor grad kunne skje som elektronisk kommunikasjon eller videokonferanser.

Oppnevning av medlemmer til referansegruppen

- Den aktuelle nasjonale tjenesten foreslår medlemmer til referansegruppen.
- Foreslåtte medlemmer skal ha blitt forespurt om tid og interesse for å delta, og ha sagt seg villig til å ta på seg oppdraget. Medlemmene må få god informasjon om referansegruppens mandat, rolle og aktivitet.
- Deltakelse i referansegruppen skal være avklart med leder i aktuelt helseforetak.
- Tjenesten skal kontakte brukerorganisasjoner og/eller brukerutvalg for å få forslag til brukerrepresentanter.
- Helseforetaket som har ansvar for den nasjonale tjenesten sender forespørsel om oppnevning til aktuelle regionale helseforetak om oppnevning av representanter.
- Referansegruppen skal kun ha ett medlem fra hvert regionalt helseforetak.
- Referansegruppen skal ikke ha vararepresentant.
- Ved langvarig sykdom hos medlemmer i referansegruppen vurderes oppnevning av stedfortreder.
- Når et medlem av referansegruppen slutter, oppnevnes et nytt medlem.
- Endelig oppnevning av medlem gjøres av aktuelt RHF.
- Når oppnevningsarbeidet er avsluttet, informeres de regionale helseforetak om at referansegruppen er oppnevnt, hvordan planene er for arbeidet i referansegruppen og hvem som er oppnevnt i gruppen.

Dekning av utgifter

Ved møter i referansegruppen skal helseforetaket/institusjonen der referansegruppe-medlemmet er ansatt, dekke kostnader til reise og opphold.

Helseforetaket som har ansvaret for den nasjonale tjenesten, betaler møteutgifter (møterom, servering etc.) samt utgifter knyttet til brukerrepresentasjon.

Oppgaver for referansegrupper for *nasjonale og flerregionale behandlingstjenester*

Oppgaver for gruppen som helhet

Faglige referansegrupper for nasjonale og flerregionale behandlingstjenester skal følge med på om det er en geografisk skjevfordeling av pasienter til den aktuelle tjenesten med utgangspunkt i de indikasjoner (ICD-10 koder mv) som inngår i tjenesten. Referansegruppen skal vurdere hvordan rett til fornyet vurdering kan ivaretas på en likeverdig, hensiktsmessig og kostnadseffektiv måte innenfor tjenestenes ansvarsområder.

For flerregionale behandlingstjenester legges det til grunn at det skal etableres et nasjonalt forankringspunkt som er ansvarlig for årlig rapportering. Det forutsettes at de to regionale helseforetakene som tillegges felles ansvar for en flerregional behandlingstjeneste, tar et likeverdig ansvar for etablering og drift av en felles referansegruppe og felles rapportering.

Referansegruppen skal bidra til at behandlingstjenesten oppfyller sine oppgaver.

Referansegruppens oppgaver er:

- 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
- vurdere og godkjenne årlig rapportering

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

Oppgaver for regionale representanter i egen region

Årsrapporten skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, som kort omtaler i hvilken grad tjenesten fungerer i egen region.

- 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.

Oppgaver knyttet til referansegrupper for *nasjonale kompetansetjenester*

Oppgaver for gruppen som helhet

Referansegruppen skal bidra til at kompetansetjenesten oppfyller sine oppgaver.

Referansegruppens oppgaver er:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift
- vurdere og godkjenne årlig rapportering

Eksempler på dette er:

- sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, brukerorganisasjoner 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
- fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet, og bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten på bakgrunn av dette

Oppgaver for de regionale representanter i egen region

Årsrapporten skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, som kort omtaler i hvilken grad tjenesten fungerer i egen region.

- Bidra til kompetanseoppbygging gjennom dialog med fagmiljø i egen region

- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
- Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.