

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for Multippel sklerose
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Overlege dr. med. Rune Midgard
Navn på brukerrepresentant	Mona Enstad, MS-forbundet i Norge
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkelpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.2. Tilrettelegging for kliniske studier.3. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.4. Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.	
Referansegruppens tilbakemelding:	
<p>Årsrapporten er i hovedsak fyllestgjørende og god, og gir et godt innblikk i alle aktivitetene kompetansetjenesten er engasjert i. Nasjonal kompetansetjeneste for multippel sklerose fungerer godt. Formålet med kompetansetjenesten er meget vel ivaretatt med svært god innsats på feltene forskning, kvalitetssikringsarbeid, undervisning og formidling. Forskningsaktiviteten er imponerende med en omfattende internasjonal vitenskapelig produksjon i 2012. Viljen og evnen til samarbeid med andre MS-miljøer i Norge er verdifull, og bidrar til å heve det nasjonale nivået.</p> <p>Referansegruppen savner en oppdatert status for register og biobank, men er samtidig informert om den heft og de forsinkelser omlegging fra papirbasert til web-basert registrering har medført.</p>	

Nasjonale retningslinjer for diagnostikk, attack- og sykdomsmodifiserende behandling av MS ble publisert i november 2011. Rask utvikling i det terapeutiske feltet fordrer en planmessig oppdatering av gjeldende anbefalinger fortrinnsvis både i papirutgave og på nett.

Referansegruppen anbefaler at Nasjonal kompetansetjeneste for MS bruker noe større ressurser på utvikling og vedlikehold av nettsiden slik at den informasjon som framkommer i årsrapporten gjøres løpende og lett tilgjengelig for publikum på et sted det er naturlig å søke kunnskap om MS i Norge.

Referansegruppen ønsker seg i framtidige rapporter en tydeligere redegjørelse for de ulike prosjekters finansieringskilder, en klarere framstilling av hva som er egengenererte prosjekter og hva som er samarbeidsprosjekter initiert og ledet av andre fagmiljøer samt at referansegruppen involveres i noe større grad f.eks. gjennom fagmøter, temabaserte seminarer o.l.

Referansegruppen er klar over at rapportens generelle og fast definerte format setter begrensninger med hensyn til omfang og innhold for årsrapporten.

Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

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

Referansegruppens tilbakemelding:

Trygve Holmøy, Helse Sør-Øst:

Ved AHUS har vi et systematisert tverrfaglig opplegg som tilbys alle nydiagnostiserte MS-pasienter, og sammen med et lavterskeltilbud (MS-sykepleier) bidrar dette til at pasientene blir godt ivaretatt. Foruten flere mer basale forskningsprosjekter som drives i samarbeid med Avdeling for immunologi ved OUS, er vi aktivt med i en klinisk studie av høydose vitamin D (SOLAR-studien), der vi også er representert i styringsgruppen. Vi har et nært og godt samarbeid med kompetansesenteret om flere forskningsprosjekter, først og fremst knyttet til faktorer som påvirker sykdomsforløpet ved MS, studert i materialet fra OFAMS-

studien.

Etter innføringen av digital registrering til MS registeret har det rådet noe usikkerhet vedrørende registrering til registeret, og at registreringen ikke har kommet ordentlig i gang (en annen av avdelingens overleger er kontaktperson overfor registeret).

Elisabeth Farbu, Helse Vest:

EF har vært kontaktperson for registeret i 2012, og i påvente av nettbasert registrering er det nå gjort enkelte rutineendringer lokalt slik at fortløpende registrering kan finne sted når nettløsningen er operativ. Som i 2011 deltar EF i ulike forskningsprosjekter og utprøvende studier.

Antonie Giæver Beiske, MS-senteret Hakadal:

AGB er daglig leder ved MS- Senteret Hakadal, og opplever at Nasjonal kompetansetjeneste for MS støtter arbeidet for å unngå en geografisk skjevfordeling av tilbudet om høyspesialisert rehabilitering for Norges MS-pasienter. Søknad om opprettelse av nasjonal behandlingstjeneste for MS-rehabilitering ved MS-Senteret Hakadal ble referansegruppen for kompetansetjenesten informert om i 2012 og alle i referansegruppen er tilbudt og har takket ja til deltagelse i referansegruppen for en ev nasjonal behandlingstjeneste. Søknaden ble levert i mai 2012 og er fortsatt til behandling. En av oppgavene som Kompetansetjenesten skal ivareta er å unngå geografisk skjevfordeling av MS pasientene med behov for høyspesialisert rehabilitering. Samarbeidet oppleves optimalt. Undertegnede har fått den ønskede støtte og mulighet til å markedsføre og informere om søknaden og ev framtidig samarbeid. Uten å være medlem i referansegruppen for kompetansetjenesten ville dette vært langt vanskeligere.

AGB implementerer nasjonale retningslinjer for immunmodulerende behandling via undervisning til pasienter, helsepersonell og pårørende. Under opphold ved MS-Senteret informeres pasientene om MS register og biobank.

Rune Midgard, Helse Midt-Norge:

RM er engasjert i flere nasjonale prosjekter knyttet til MS/ MS-epidemiologi. Han er kontaktperson for Norsk MS-register og biobank ved Nevrologisk avdeling, Molde sjukehus, Helse Møre og Romsdal HF, og har siden MS-registeret ble etablert vært en pådriver lokalt og nasjonalt for inklusjon av personer med MS i registeret. RM har også benyttet Norsk MS-register som en av datakildene knyttet til epidemiologisk kartlegging av MS i Møre og Romsdal.

Mona Enstad, MS-forbundet i Norge:

ME var ikke medlem av referansegruppen i 2011. Hun er generalsekretær i MS-forbundet. MS-forbundet ser det som viktig å få et MS-register som omfatter flest mulig av de personer som har MS. Det er derfor viktig å ha fokus på at registeret blir tatt i bruk over hele landet. Forbundet håper at det elektroniske registeret vil bidra til at en større andel av personer med MS i Norge blir registrert.

MS-forbundet mener at der raskt må etableres et tilbud om autolog benmargstransplantasjon for hele landet og ser positivt på arbeidet som er initiert på dette området fra kompetansesenteret.

MS-forbundet har et godt samarbeid med kompetansesenteret. Senteret gir informasjon og

råd om faglige spørsmål til administrasjonen i forbundet og til medlemmer og fagpersoner gjennom MS-bladet, web-sider og på konferanser.