

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

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

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for MS
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.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
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:	
Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose fungerer godt. Formålet med kompetansetjenesten er vel ivaretatt med god innsats på feltene forskning, kvalitetssikringsarbeid, undervisning og formidling. Viljen og evnen til samarbeid med andre MS-miljøer i Norge er verdifull, og bidrar til å heve det nasjonale nivået. Kompetansetjenesten har en stor og variert forskningsaktivitet, og de ivaretar også undervisning og informasjon utad på en god måte. Det er en svakhet at MS-registeret ikke har en fungerende IT-løsning. For praktiske formål er det fortsatt ikke operativt. Den lovede løsningen har vært annonsert i flere år. Det råder usikkerhet vedrørende den forventede nytteverdi for den praktiserende kliniker, og rapporten omtaler disse momentene i vage vendinger.	

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. Nye retningslinjer er under utarbeiding, og det anbefales at kompetansetjenesten i enda større grad er en pådriver på Helsedirektoratet i arbeidet med oppdaterte, web-baserte dokumenter.

Referansegruppen anbefaler at Nasjonal kompetansetjeneste for MS bruker 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.

Arbeidet med etablering og tilrettelegging for beinmargstransplantasjon med autolog stamcellestøtte er underveis, men framdriften er langsam. Referansegruppen kunne med fordel engasjeres mer direkte som pådrivere i dette arbeidet.

Som påpekt i tilbakemelding i 2012 ønsker referansegruppen 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.

Samtlige publikasjonslister kunne for systematikk og lettere oversikt med fordel ordnes kronologisk eller alfabetisk.

Det gjøres rede for en rekke aktiviteter (bl.a. studentundervisning) utført av de ansatte i kompetansetjenesten som egentlig er oppgaver utført i kraft av annen jobbfunksjon (universitetstilknytning, avdelingstilknytning etc.). Publikasjonslistene reflekterer høy aktivitet, men heller ikke her gjøres en tilstrekkelig tydelig distinksjon mellom publikasjoner utgått fra kompetansetjenesten og publikasjoner utgått fra avdeling eller universitetsinstitutt. En bør bestrebe seg på større grad av nyansering når aktiviteten rapporteres.

Nasjonal kompetansetjeneste for MS kunne med fordel ta et enda tydeligere ansvar for oppfølging av MS-behandling og utvikling av veiledere gjennom å inkludere referansegruppen og de nevrologiske avdelinger rundt i landet i et mer forpliktende nettverk. Det er ønskelig at Kompetansetjenesten i enda større grad er synlig for de nevrologiske avdelingene rundt i landet.

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:

Margitta Kampman, Helse Nord RHF

UNN har en tverrfaglig MS-klinikk i Tromsø og tilbyr lærings- og mestringskurs til nydiagnostiserte pasienter. Tilsvarende tilbud finnes ved Nordlandssykehuset i Bodø. Det har ikke vært foretatt systematisk registrering i MS registeret i påvente av en elektronisk løsning. MK deltar i epidemiologisk forskning på data fra MS registeret og i den internasjonale EnviMS studien. UNN deltar i en multisenterstudie (SOLAR). Det har i 2013 ikke vært formelle møter med MS miljøet i Bodø.

Rune Midgard, Helse Midt-Norge RHF

RM 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 er engasjert i flere nasjonale prosjekter knyttet til MS/ MS-epidemiologi. RM har også benyttet Norsk MS-register som en av datakildene knyttet til epidemiologisk kartlegging av MS i Møre og Romsdal og deltar i flere utprøvende studier. To stipendiater tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste har i 2013 gjennom en dedikert innsats bidratt til registrering av data i Norsk MS register i Møre og Romsdal (sykehusdata fra Volda, Ålesund, Molde og Kristiansund) som et engangsløft slik at den videre fortløpende registrering kan finne sted så snart nettløsningen er operativ. Helse Møre og Romsdal HF organiserer og avholder regelmessige kurs for nydiagnostiserte MS-pasienter i Ålesund og Molde der RM er bidragsyter og RM holder regelmessig foredrag om MS i lokallag av MS-forbundet i Møre og Romsdal. Det finnes ingen formell regional arena for samarbeid om MS i Midt-Norge.

Elisabeth Farbu, Helse Vest RHF

EF har vært kontaktperson for registeret i 2013. To stipendiater tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste har i 2013 gjennom en dedikert innsats bidratt til registrering av data i Norsk MS register i Rogaland (Stavanger og Haugesund) som et engangsløft slik at den videre fortløpende registrering kan finne sted så snart nettløsningen er operativ. Som i 2012 deltar EF i ulike forskningsprosjekter og utprøvende studier.

Trygve Holmøy, Helse Sør-Øst RHF

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).

Det råder en viss tvil i avdelingen om MS-registeret vil få den nødvendige oppslutning blant kolleger som daglig står i den kliniske behandlingssituasjonen og følgelig om nytteverdien på denne måten reduseres.

Antonie Beiske, MS-senteret Hakadal

AGB er daglig leder ved MS-Senteret Hakadal. MS-Senteret Hakadal ønsket en faglig tilknytning til Den nasjonale kompetansetjenesten for MS og ble positivt imøtekommet. Sammen arrangerer vi kurs for helsefagarbeidere som rehabiliterer personer med MS og vi ønsker at det skal gjentas årlig med temaer relatert til symptomatisk MS behandling. AGB har muntlig meldt inn behov om tilgang til MS registeret. Da kunne vi supplere registeret med opplysninger på 400 pasienter årlig. MS-registeret vil ta opp denne problemstillingen blant annet med Datatilsynet.

Ved MS-senteret Hakadal gjennomføres det en studie av søvnapne hos pasienter med MS.

AGB er medlem av fagrådet for MS forbundet.

AGB implementerer nasjonale retningslinjer for immunmodulerende behandling via undervisning av pasienter, helsepersonell og pårørende. Pasientene informeres om MS register og biobank. AGB har meldt sin interesse for utarbeidelse av veileder for symptomatisk behandling av MS i regi av HOD og Nasjonal kompetansetjeneste for MS.

Mona Enstad, MS-forbundet i Norge

MS-forbundet er tilfreds med at forbundet har løpende god kontakt med Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose både gjennom deltagelse i MS-forbundets fagråd og løpende informasjon / kontakt.

MS-forbundet ser det som meget viktig at den elektroniske versjonen av MS-registeret settes ut i full drift meget raskt. Denne etableringen har tatt for lang tid.

Forbundet frykter at det er et meget stort etterslep av data som skal inn i registeret før man har et godt register som omfatter de fleste MS-pasientene i Norge. Et godt register er viktig for forskning, men enda viktigere for å kunne gi pasientene den beste behandling.

Når registeret er klart til bruk, må det settes inn stor innsats i registreringsarbeidet.

MS-forbundet ser behov for at arbeidet med retningslinjer for beinmargstransplantasjon med autolog stamcellestøtte kommer raskt på plass, slik at dette tilbudet blir tilgjengelig for de personene med MS som har behov for dette tilbudet på grunn av særlig aktiv MS. Det er ikke tilfredsstillende for de aktuelle personene at dette tilbudet ikke finnes i Norge og at man samtidig avvises for behandling i utlandet.