

## 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**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonal kompetansetjeneste for MS</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
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.
<b>Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet</b>	
<b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.</li><li>2. Tilrettelegging for kliniske studier.</li><li>3. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.</li><li>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.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>	
Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose er velfungerende og inkluderende i sin arbeidsform. Formålet med kompetansetjenesten er tatt vare på innenfor felter som omfatter: <ol style="list-style-type: none"><li>a) Oppbygging og formidling av kompetanse samt relevant undervisning</li><li>b) Overvåkning og formidling av behandlingsresultater</li><li>c) Deltakelse i forskning og opprettelse av forskernettverk</li><li>d) Som bidragsyter til veiledning, spredning av kunnskap og kompetanse til mange ledd i helsetjenesten samt sikring av lik nasjonal tilgang til kompetansetjenesten</li><li>e) Som bidragsyter ved implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis</li></ol>	
Referansegruppen savner imidlertid at det fremkommer tydeligere hva som gjøres av arbeid for å samle «MS-Norge» - d.v.s innsatsen for å oppnå en generell heving av blant annet MS-	

kompetanse og MS-forskning på tvers av sykehusene.

Et web-basert MS-register er under lansering nå ved årsskiftet 2014-2015, og vil forhåpentlig være operativt i 2015. Det er satt i gang systematisk opplæring der fagmiljøene inviteres til deltakelse. Det kreves fortsatt en omfattende innsats fra de nevrologiske fagmiljøene for å oppnå god nytteverdi for den praktiserende kliniker. På befolkningsnivå vil en kunne hente god informasjon fra dagens offentlig tilgjengelige registre, men på individnivå og som kunnskapsgrunnlag for den enkelte nevrologiske avdeling med tanke på lokalt sykdomsomsfang og terapitilbud vil et nasjonalt register basert på lokal registrering med unike pasientidentifiserbare data være av stor betydning. Med godt kodet informasjon om den enkelte pasient vil en enklere enn før kunne skaffe seg en grafisk oversikt over sykdomsforløp og terapiintervensjon fra sykdomsdebut til dagens dato, et vesentlig bedre verktøy enn dagens løpende tekstdokumenter i elektronisk journal.

Nasjonale retningslinjer for diagnostikk, attack- og sykdomsmodifiserende behandling av MS ble publisert i november 2011. Rask utvikling i det terapeutiske feltet fordrer en planmessig nettbasert oppdatering med muligheter for dynamisk og løpende oppdatering av gjeldende anbefalinger. Det er etablert en ny og noe bredere sammensatt arbeidsgruppe som skal utarbeide reviderte retningslinjer i et tett samarbeid med Helsedirektoratet.

Det foreligger en bestilling fra Beslutningsforum i RHF-ene om en komplett metodevurdering av behandlingsfeltet ved MS. Metodevurderingen vil være et viktig element i nye nasjonale retningslinjer.

Referansegruppen anbefaler som ved tidligere vurderinger 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 (HSCT) ved MS har tatt lang tid. Det har blant annet vært en meningsutveksling og et samarbeid med Nasjonal arbeidsgruppe for beinmargstransplantasjon uten at årsrapporten gjør rede for dette. Det er nå etablert behandlingskriterier og søknadsprosedyre ved Haukeland Universitetssykehus parallelt med at det er bestilt en systematisk metodevurdering hos Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Referansegruppen kunne med fordel vært engasjert mer direkte som pådrivere i dette arbeidet.

Som påpekt i tilbakemelding i 2012 og 2013 ønsker referansegruppen seg i framtidige rapporter en bedre strukturert rapport som omfatter 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 fortsatt 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 har tatt tydelige initiativ for å etablere pasientforløp ved MS, men 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 K Kampman, Helse Nord RHF**

UNN har en tverrfaglig MS-klinikk i Tromsø og tilbyr lærings- og mestringskurs til nydiagnostiserte pasienter i UNN og Helse Finnmark. Tilsvarende tilbud finnes ved NLSH i Bodø. Systematisk registrering i MS registeret har ikke vært fullstendig p.g.a. at den elektroniske løsningen først ble tilgjengelig på slutten av året. Leger ved UNN og NLSH deltar i epidemiologisk forskning og i multisenterstudier. MK bidrar til kompetansetjenestens arbeid med nasjonale pasientforløp. Det har i 2014 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. Pådriver lokalt og nasjonalt for inklusjon av personer med MS i registeret. RM er engasjert i flere prosjekter knyttet til MS/ MS-epidemiologi. Veileder for phd-stipendiat i et epidemiologisk MS-prosjekt som omfatter ulike aspekter ved MS i Møre og Romsdal. Nyttar data fra Nasjonalt MS register og deltar i flere utprøvende studier. Helse Møre og Romsdal HF organiserer og avholder regelmessige kurs for nydiagnostiserte MS-pasienter i Ålesund og Molde der RM er bidragsyter. 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.

**Christian A Vedeler, Helse Vest RHF**

CAV er aktiv i pasientbehandling og formidling innenfor egen helseregion, i forskning nasjonalt og internasjonalt, og deltar i utvikling og implementering av retningslinjer for utredning og behandling av MS på nasjonalt nivå.

**Elisabeth Farbu, Helse Vest RHF**

EF er kontaktperson for NKMS for Nevrosenteret, Stavanger Universitetssjukehus, Helse Stavanger HF. EF er engasjert i flere forskningsprosjekter innenfor MS, og veileder to PhD-kandidater. EF er pådriver for implementering av MS-registeret lokalt, og lokale MS-sykepleiere har nå deltatt i kurs i regi av NKMS slik at en skal kunne ta i bruk den nye nettbaserte løsningen for fullt. EF holder regelmessig foredrag og undervisning for helsepersonell og pasienter.

**Elisabeth Gulowsen Celius, Helse Sør-Øst RHF**

EGC er aktiv i pasientbehandling og formidling innenfor egen helseregion, i forskning nasjonalt og internasjonalt, og deltar i utvikling og implementering av retningslinjer for utredning og behandling av MS på nasjonalt nivå.

**Trygve Holmøy, Helse Sør-Øst RHF**

TH er aktiv i pasientbehandling og formidling innenfor egen helseregion, i forskning nasjonalt og internasjonalt, og deltar i utvikling og implementering av retningslinjer for utredning og behandling av MS på nasjonalt nivå.

**Antonie G Beiske, Andre (MS-senteret Hakadal)**

AGB er daglig leder ved MSSH, nevrolog PhD. MSSH arrangerte kurs i samarbeid med den Nasjonale kompetansetjeneste for MS høsten 2014 ved MS-senteret med temaet: Vannlating og tarmproblemer. Målgruppen var helsefagarbeidere som rehabiliterer personer med MS. Evalueringene var meget gode. Vårt mål er å arrangere et årlig kurs i samarbeid med den nasjonale kompetansetjenesten med temaer relatert til symptomatisk MS behandling. AGB har muntlig meldt inn et ønske om tilgang til MS-registeret. Da kunne vi supplert registeret med opplysninger på 400 pasienter årlig. Så langt har vi ikke fått noen tilbakemelding. Ved MSSH gjennomføres det en studie av søvnapnoe under rehabiliteringsopphold. Professor K-M Myhr støtter prosjektet med sin kompetanse. AGB er medlem av fagrådet i MS-forbundet. AGB implementerer nasjonale retningslinjer for

immunmodulerende behandling via undervisning av pasienter, helsepersonell og pårørende. Pasientene informeres om MS register og biobank. Flere ansatte ved MSSH (fysioterapeut Adnan Heric-Mansrud, nevropsykolog Kjersti Træland Hansen og AGB) deltar aktivt i utarbeidelse av veileder for symptomatisk behandling av MS i regi av HOD og Nasjonal kompetansetjeneste.

#### **Mona Enstad, MS-forbundet i Norge**

MS-forbundet har en løpende og god kontakt med Nasjonalt Kompetansesenter for MS både via løpende samtaler med fagpersoner, i arbeidsgrupper knyttet til utarbeidelse av ny veileder, nasjonale faglige retningslinjer og kartlegging av rehabiliteringstilbud og i MS-forbundets fagråd. MS-forbundet har og nær kontakt vedrørende drøfting av nye medisiner og behandlingsmetoder.

MS-forbundet har årlig kontaktmøte med Kompetansesenteret. I 2014 arrangerte Kompetansesenteret også et informasjonsmøte for alle regionstyrene i forbundet. I forbindelse med at det web- baserte MS-registeret nå er klart til bruk, ser vi det som viktig at de nevrologiske avdelingene får tett oppfølging slik at de tar registeret raskt og riktig i bruk.

MS-forbundet ser det som positivt at Kompetansesenteret i samarbeid med referansegruppen i 2014 fikk utarbeidet behandlingskriterier og søknadsprosedyrer for beinmargstransplantasjon med autolog stamcellestøtte. MS-forbundet håper det vil være mulig å fortsette med utprøvende behandling i 2015 inntil metodevurderingen er ferdig. Dette har tatt lang tid. Det er viktig nå at det forberedes hvordan helseforetakene raskt skal følge opp et positivt resultat av metodevurdering slik at aktuelle pasienter ikke mister ytterligere tid.

Det har skjedd store endringer innen MS-behandling. MS-forbundet vil oppfordre Kompetansesenteret til i større grad være å være aktive med kunnskapsformidling til allmenheten gjennom blant annet media, politikere og helsetjenesten. Ikke minst peker prioriteringsutvalgets utredning på behovet for at behandling for MS må prioriteres høyt.

MS-forbundet vil be Kompetansetjenesten vurdere at det tas inn deltagelse fra primærhelsetjenesten i referansegruppen. MS-forbundet får mange tilbakemeldinger på at det er dårlig samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten.