

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 funksjonell MR
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Professor og overlege Ole A Andreassen
Navn på brukerrepresentant	
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input checked="" type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" 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 (enkeltpasienter, 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>Punkt 1: Oppdatert informasjon om Nasjonal kompetansetjeneste for funksjonell MRI er tilgjengelig på hjemmesidene (www.brainlab.no) eller via St. Olavs hospitals sider (http://www.stolav.no/no/Om-oss/Avdelinger/MR/Nasjonalt-kompetansesenter-for-funksjonell-MRI/103418/). Her er det aktuell informasjon til pasienter, radiografer, radiologer og forskere. Kompetansetjenesten avholdt et svært vellykket 25 timers fagligmøte godkjent for flere ulike spesialiteter om framstilling av hvit substans med funksjonelle MR metoder (White matter matters) i februar. Ellers er ulike resultater fra tjenestens forskningsarbeider publisert som "open access" så langt det er mulig. Kompetansetjenesten er også synlig i fagmiljøet gjennom deltakelse på nasjonale og skandinaviske fagmøter. Referansegruppen mener tjenesten oppfyller kravene om å være elektronisk tilgjengelig, og personlig tilgjengelige i passende fora.</p>	

Tjenesten arbeider videre med harmonisering av MR protokoller for hjerneavbildning. Dette arbeidet går trått bla pga at tjenesten kun kan foreslå løsninger. Et lyspunkt i dette arbeidet er stadig flere nasjonale multisenter studier der MR inngår og hvor kompetansetjenesten er aktiv i oppsett av MR protokoller og kvalitetssikring av MR-maskiner. Referansegruppen anser at spredning av kunnskap og MR protokoller på denne måten muligens er mest effektiv i forhold til hvilke virkemidler kompetansetjenesten har til rådighet. Det har vært forespurt fra St. Olavs hospitals administrasjon om tjenesten skal søke om et nasjonalt register for MR avbildning av hjernen for bedre å kunne overvåke kvalitet, og som utgangspunkt for bedre å kunne arbeide med nasjonal MR protokoll harmonisering. Referansegruppen har foreløpig ikke anbefalt tjenesten å søke om et slikt nasjonalt register, men vil gjerne ha innspill fra HD på dette punktet.

Punkt 2: Tjenesten er involvert i tilrettelegging av flere nasjonale, internasjonale og lokale (Helsemidt og andre regioner) kliniske studier der MR inngår. Tjenesten er først og fremst engasjert i MR protokoll utvikling, bilde kvalitet, monitorering av MR systemers ytelse over tid, og i noen tilfeller kvalitativ og/eller kvantitativ bildeanalyse. Tjenesten gir også generell råd om valg av MR sekvenser, analysemetoder osv. Alle henvendelser til tjenesten fra sykehusansatte, pasienter og pårørende er besvart. Det mest omfattende MR protokoll arbeidet i 2014 har vært i forbindelse med Center TBI studien, en EU studie på hodeskader (<https://www.center-tbi.eu/>).

Resultatene av de kliniske studiene er/vil bli publisert, men ikke nødvendigvis med kompetansetjenestens ansatte på forfatterlisten.

Kompetansetjenestens primære mål er evaluering av nye funksjonelle MR metoder generelt og evt. hvilken rolle slike metoder kan ha i pasientdiagnostikk/oppfølging. Dette arbeidet skjer først og fremst lokalt. Det har vært 2 PhD disputaser utgående på grunnleggende evaluering av nye funksjonelle MR metoder, og 2 andre PhD disputaser der nye analyse metoder for MR avbildning er evaluert vitenskapelig. Avhandlingene er tilgjengelig elektronisk via universitetsbiblioteket (jmf punkt 1).

Referansegruppen vurdering er at tjenesten innfrir sitt mandat mht kliniske og basale MR studier.

Punkt 3: Tjenesten har eget register knyttet til forskning på hodeskader, deltar med datainnsamling etc. til andres registre (Prematuritet og fødselsvekt i et livstidsperspektiv, HUKLI registeret (Komp for aldring og demens), HUNT, Mor-Barn studien (FHI), Nasjonale Carotis studie, Prognosis of depression in the elderly (PRODE), Gliom registeret ved St. Olav, Nyfødt asfyksi studien (India-Norge)).

Punkt 4: Referansegruppen anbefaler Kompetansetjenesten arbeider videre med nasjonale MR protokoll harmoniseringen til tross for motstand. Videre ønsker vi at tjenesten skal videreutvikle hjemmesidene ytterligere, selv om en del forbedringer har skjedd. Vi ønsker for eksempel informasjon til flere pasientgrupper. Vi ønsker at kompetansetjenesten skal forsette å arrangere årlig møte, som hvit substans møtet i 2014; der ulike faggrupper fra Helse-Norge kunne oppdateres på utviklingen inne fagfeltet for å styrke kontakt på tvers av helseregioner og kliniske fagfelt og yrkesgrupper fordi fMRI som metode har et bredt nedslagsfelt.

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:

Regionalt utfører kompetansetjenesten de oppgavene som er tillagt den:

Sykehus i regionene tar kontakt med tjenesten ved behov, og har fått ulike typer hjelp.

Data fra MR inngår i pasientregisteret ved ulike kliniske avdelinger i regionen:

St. Olavs hospital: Hukommelsesklinikken (ved overlege Ingvild Saltvedt), neonatal asphyxia (overlege Ranghild Støren), hjerneutviklig (overlege Ann Mari Brubakk/Jon Skranes), hjernetumores (overlege Ole Solheim), nevrodegenerasjon (overlege Jan Aasly), BRAIN (psykiatri) (overlege Gunnar Morken), traumatisk hodeskade (overlege Anne Vik/ Asta Håberg). Sykehuset Namsos (psykolog Ole Bosnes).

Data fra Namsos inngår i demens registeret i HUNT.

Data fra BRAIN inngår i nasjonal databank for psykose/bipolarsykdom.

Deler av traumatisk hodeskadematerialet inngår i et europeisk hodeskaderegister og alt i

St. Olavs hodeskade register.

Data fra hjernetumorer er del av Gliom databanken.

Referansegruppen kjenner ikke til noen problemer eller ønsker fra regionen til Kompetansetjenesten.