

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:	Rune Midgard, Helse Midt-Norge
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. Kommentarer: Klikk her for å skrive inn tekst.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">1. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.2. 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/ AHUS Rapporten er tilfredsstillende og gjør rede for omfattende aktivitet	
Antonie G Beiske – Helse Sør-Øst/ MS-senteret Hakadal Høy, adekvat og viktig formidlings- og forskningsaktivitet. Rapporten godkjennes.	
Rune Midgard – Helse Midt-Norge/ Helse Møre og Romsdal/ Molde sjukehus (leder) Strukturert og klar rapport som gjør rede for stor aktivitet lokalt, regionalt, nasjonalt og internasjonalt. Kompetansetjenesten bidrar til MS-forskning i Midt-Norge, og har også gjort et viktig grunnlagsarbeid for å sikre registrering av personer med MS fra Midt-Norge inn i	

Norsk MS-register og biobank.

Christian A Vedeler – Helse Vest/ Haukeland Universitetssykehus

Rapporten er tilfredsstillende og gjør rede for omfattende aktivitet.

Elisabeth Farbu – Helse Vest/ Stavanger Universitetssykehus

Det er gjort en god innsats med å forenkle registrering i Norsk MS-register og biobank, men det er ennå ikke slik at det er praktisk anvendbart på klinisk nivå. Registeret nærmer seg imidlertid å kunne gi en oversikt på avdelingsnivå. Uklarheter omkring håndtering av samtykker. Registerets dekningsgrad og inkomplette registreringer gjør at MS-registeret fortsatt ikke ligger umiddelbart til rette for forskning. Ved SUS er det bedre oppfølging av personer med MS enn tidligere, men fortløpende oppdatering av data for hver enkelt pasient er fortsatt en utfordring.

Nettsiden til kompetansetjenesten fungerer bra og er informativ for både helsepersonell og pasienter, mens lenkene til veiledere i pdf-format ikke fungerer.

Elisabeth G Celius – Helse Sør-Øst/ Oslo universitetssykehus - Ullevål

Savner møter, informasjon til og bruk av referansegruppen. Savner også - som sagt i flere år - at kompetansetjenesten hadde laget, sammen med referansegruppen, midlertidige retningslinjer for behandling - i påvente av Helsedir som går veldig sakte.

Margitta Kampman – Helse Nord/ UNN

UNN har en tverrfaglig MS-enhet i Tromsø som har ukentlige møter hvor bl.a. behandlingsvalg diskuteres. Leger og sykepleiere bidrar til lærings- og mestringskurs som UNN tilbyr til nydiagnostiserte pasienter Troms og Finnmark. Tilsvarende tilbud finnes ved NLSH i Bodø. Det gjøres en betydelig innsats for systematisk registrering av pasientene i MS registeret. Dekningsgraden for pasienter i UNN er 90 %. Leger ved UNN og NLSH deltar i epidemiologisk forskning og i multisenterstudier. MTK har koordinert kompetansetjenestens arbeid med nasjonalt pasientforløp for blære- og tarmproblemer ved MS. MTK er Helse Nord's medlem i redaksjonsgruppen for ny Nasjonal faglig retningslinje for multipel sklerose. Det har i 2015 ikke vært formelle møter med MS miljøet i Bodø.

Mona Enstad – MS-forbundet i Norge/ Representant for brukerne Samarbeid

MS-forbundet i Norge har i 2015 hatt et løpende, tett samarbeid med Kompetansetjenesten for MS gjennom forbundets fagråd, deltagelse på konferanser, utarbeidelse av Veileder for MS, forskningsprosjekter, informasjon til MS-bladet og MS-rapporten (forskingsrapport) og som rådgivningsorgan. Forbundet ser på samarbeidet mellom fagmiljø og brukerorganisasjon som meget positivt.

Autolog stamcellebehandling til personer med MS

MS-forbundet har i 2015 hatt et tett og godt samarbeid med Kompetansetjenesten for MS for å informere om behovet for å øke tilbudet om autolog stamcelletransplantasjon for personer med MS i Norge. Kompetansesenteret har informert i Stortinget og tatt imot representanter ved Kompetansesenteret. Kompetansetjenesten har også informert både

tillitsvalgte og på åpne konferanser.

Barn og unge med MS under 18 år

MS-forbundet er kjent med ca. 25 barn/unge under 18 år med MS. Totalt gjennom de siste årene har det vært ca. 40, men flere av dem har nå blitt voksne. De siste internasjonale tallene for forekomst av barn med MS viser at opptil 10 % av de som får MS debuterer før 18 år. Det innebærer at 35 nye barn under 18 år får MS pr år. Av disse har 3-5 % debut med MS før de fyller 16 år. Det vil si mellom 10 og 18 nye barn pr år. Overlege Inger Sandvig, Rikshospitalet informerte på LIS-konferansen om barn som kommer til dem og som etter fem år fortsatt ikke er satt på bremsemedisiner.

MS-forbundet ber Kompetansetjenesten for MS ta initiativ til at det iverksettes tiltak for å sikre at alle barn som får diagnosen MS gis en systematisk og faglig god oppfølging. Det er viktig at alle barn får tidlig rett diagnose og at de gis den beste behandling. Det er også viktig at det gis kognitiv oppfølging i forhold til skolegang.

Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

3. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.
4. Tilrettelegging for kliniske studier.
5. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.
6. 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 er velfungerende og inkluderende i sin arbeidsform. Formålet med kompetansetjenesten er tatt vare på innenfor felter som omfatter:

- a) Oppbygging og formidling av kompetanse samt relevant undervisning
- b) Overvåking og formidling av behandlingsresultater

- c) Deltakelse i forskning og opprettelse av forskernettverk
- d) Som bidragsyter til veiledning, spredning av kunnskap og kompetanse til mange ledd i helsetjenesten samt sikring av lik nasjonal tilgang til kompetansetjenesten
- e) Som bidragsyter ved implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis

Det web-baserte MS-registeret er lansert i 2015 og MS-miljøene rundt om i landet har fått tilbud om systematisk, «hands-on» opplæring via kurs der deltakerne får praktisk instruksjon og veiledning i registrering. Det kreves fortsatt en omfattende innsats fra de nevrologiske fagmiljøene for å oppnå god nytteverdi for den praktiserende kliniker.

Det er gjort en god innsats med å forenkle registrering i Norsk MS-register og biobank, men det er enda ikke slik at det er praktisk anvendbart på klinisk nivå. Registeret nærmer seg imidlertid å kunne gi en oversikt på avdelingsnivå. Det gjenstår noen uklarheter omkring håndtering og praktisk arkivering av samtykker. Registerets dekningsgrad og inkomplette registreringer gjør at MS-registeret fortsatt ikke umiddelbart ligger til rette for forskning. Ved mange sykehus er det bedre oppfølging av personer med MS enn tidligere, men fortløpende oppdatering av data for hver enkelt pasient er fortsatt en utfordring.

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 bredere sammensatt arbeidsgruppe som skal utarbeide reviderte retningslinjer i et tett samarbeid med Helsedirektoratet, men utviklingen av nye og oppdaterte retningslinjer i regi av Helsedirektoratet har trukket betydelig ut i tid.

Noe av grunnen til den langsomme framgangen med nye retningslinjer ligger i den omfattende, men betydelig forsinkete komplette metodevurdering av MS-behandling som Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har utført på bestilling fra Beslutningsforum i RHF-ene. Rapporten om den komplette metodevurderingen om MS er ikke offentlig publisert pr februar 2016.

Referansegruppen anbefaler således at Nasjonal kompetansetjeneste for MS raskt legger ut midlertidige retningslinjer til veiledning og bruk i norske nevrologiske miljø som i dag stilles overfor mange og til dels komplekse terapeutiske vurderinger i den kliniske hverdag.

Referansegruppen vurderer nettsiden til kompetansetjenesten som velfungerende med ryddig informasjon til helsepersonell og pasienter, mens lenkene til veiledere i pdf-format ikke fungerer. Referansegruppen er kjent med at dette er et arbeid under utvikling med planlagt implementering i 2016.

Arbeidet med etablering og tilrettelegging for beinmargstransplantasjon med autolog stamcellestøtte (HSCT) ved MS har tatt lang tid, men det er nå etablert behandlingskriterier og søknadsprosedyre ved Nasjonal kompetansetjeneste for MS/ Haukeland Universitetssykehus. Den systematiske metodevurdering fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten ble publisert i november 2015. Referansegruppen har bidratt som rådgiver

overfor fagdirektørene i RHF-ene med råd om at de etablerte behandlingskriteriene for HSCT opprettholdes for pasientgrupper med alvorlig MS i rask utvikling, mens det parallelt tas initiativ til en randomisert klinisk studie der HSCT sammenliknes med alemtuzumab for vurdering av behandlingseffekt ved to sannsynlig potente intervensjoner.

Årets rapport er klart bedre strukturert og gjør rede for stor aktivitet lokalt, regionalt, nasjonalt og internasjonalt.

Nasjonal kompetansetjeneste for MS har tatt tydelige initiativ for å etablere pasientforløp ved MS, men som påpekt i tidligere tilbakemeldinger kunne kompetansetjenesten 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.