

Årsrapportering for nasjonale kompetansetjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose
Navn på referansegruppens leder:	Trygve Holmøy
Navn på brukerrepresentant	Magne Wang Fredriksen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	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:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	2 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Elektronisk
<h3>Hvilke saker er diskutert i referansegruppen</h3> <ul style="list-style-type: none"> - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. <p>Behandling og oppfølging av pasienter med multipel sklerose under Covid-19-pandemien</p> <p>Konsekvenser av beslutningsforums vedtak om innføring/tilbaketrekking av behandlingsalternativer for MS</p> <p>Behov for løpende oppdatering av Nasjonal faglig retningslinje og Nevro Nel.</p>	

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen har hatt god dialog med tjenesten i 2020. Vi har hatt flere digitale møter. Det har vært godt og fruktbart samarbeid.

Kompetansetjenesten og referansegruppen har samarbeidet om nasjonale råd for behandling og oppfølging av personer med MS gjennom covid-19-pandemien. Dette har blitt formidlet til fagmiljøet i alle regioner gjennom flere nyhetsbrev og i en artikkel i legeforeningens tidsskrift.

Kompetansetjenesten har involvert referansegruppen i revisjonen av Nevro-Nel, som er et viktig verktøy for behandling og oppfølging av personer med MS, og referansegruppen har også deltatt i kompetansetjenestens kvalitets- og forskningsprosjekter.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

Tilbakemelding fra Mona Enstad, brukerrepresentant for MS-forbundet i referansegruppen i 2020.

MS-forbundet har hatt løpende kontakt med leder av referansegruppen som har informert oss, invitert til deltagelse i drøftelser og lyttet til brukernes meninger. Leder har deltatt med informasjon til våre medlemmer både digitalt til vårt Landsmøte og som leder av redaksjonskomiteen til MS-rapporten.

MS-forbundet har vært involvert i referansegruppens oppfølgende kontakt med Beslutningsforum knyttet til endring av godkjente MS-medisiner i 2019.

MS-forbundet har også i 2020 hatt tett kontakt med Nasjonal kompetansetjeneste for MS. Det er gjennomført tre digitale kontaktmøter i år. I møtene har vi drøftet løpende aktuelle saker både fra Kompetansetjenesten og fra MS-forbundet. Disse møtene gir oss som brukerorganisasjon meget god anledning til å løfte fram brukerperspektivet i aktuelle saker. Vår opplevelse er at Kompetansetjenesten lytter godt til våre innspill og drøfter videre med oss saker som vi løfter opp. Et sentralt tema i 2020 er redusert tilgang på MS-medisiner og hva det betyr for pasientene i spørsmålet om beste person tilpassede medisin.

I 2020 har selvsagt MS og Covid-19 vært temaet som vi har hatt mye fokus på sammen. Kompetansetjenesten har løpende bistått MS-forbundet med oppdatert faglig informasjon tilrettelagt for personer med MS. Denne informasjonen er videreformidlet gjennom MS-forbundets hjemmeside, nyhetsbrev og facebookside. Spørsmål knyttet til covid-19 har også vært ofte stilt på spørsmål og svar side som betjenes av Kompetansetjenesten.

Kompetansetjenesten har bistått forbundet i sluttearbeidet med Europeiske MS-barometeret. Det er av stor betydning for forbundet å ha god kompetanse som bistår med rett rapportering.

MS-forbundet har også i 2020 hatt nær kontakt med Kompetansetjenesten om det pågående forskningsprosjektet knyttet til autolog stamcelletransplantasjon. Det har vært tett dialog om forsinkelse i prosjektet blant annet knyttet til covid-19. Forbundet har løftet opp spørsmål om å endre kriteriene for deltagelse i studien slik at flere pasienter kan inkluderes i studien. Kompetansetjenesten har respondert positivt på at de vil vurdere dette. Økte bevilgninger til dette forskningsprosjektet fra 2021, har ført til at det nå er besluttet å utvide kriteriene.

MS-forbundet har vært tett involvert i nytt e-læringsprogram og MS-veileder for personer med MS som er utarbeidet av Kompetansetjenesten.

Helse Nord's representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Nevrologer ved UNN og NLSH samarbeider med NKTMS om kliniske forskningsprosjekter. Avdelingene registrerer pasienter fra Finnmark, Troms og Nordland i MS registeret. Det har ikke vært problemer knyttet til NKTMSs funksjon i Helse Nord.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Jeg har deltatt i referansegruppens møter i 2020, og jeg har videreformidlet informasjon til faggruppene etter disse møtene.

Jeg har holdt internundervisning om MS ved St.Olavs Hospital, og faggruppen for MS holder jevnlig tverrfaglige møter for kompetanseutveksling med mulighet for deltagelse fra hele helseregionen via Skype. I 2020 har disse møtene blitt holdt sjeldnere og mer uregelmessig enn tidligere grunnet pandemien.

Jeg har jobbet for at man skal få mulighet til å delta i flere kliniske studier ved nevrologisk avdeling ved St. Olavs Hospital.

I 2020 har det vært et særskilt behov for rask informasjonsspredning, både ifm Covid- 19 -pandemien og etter Beslutningsforums vedtak i november 2019.

Referansegruppen har vært involvert ifm søknader om unntak fra Beslutningsforums vedtak og ved utarbeidelse av retningslinjer under Covid - 19-pandemien, og Kompetansetjenesten for MS har via sine nyhetsbrev sørget for rask formidling av nødvendig informasjon til fagmiljøet.

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Covid 19 har skapt særskilte utfordringer for behandling og oppfølging av MS. Jeg tok kontakt med leder av kompetansetjenesten vedrørende dette tidlig i pandemien, og vi utarbeidet i fellesskap flere nyhetsbrev og en artikkel i legeforningsens tidsskrift med faglige råd vedrørende dette, inkludert medikamentell behandling, vaksinasjon, rehabilitering og øvrig oppfølging. Denne informasjonen er således spredt til hele fagmiljøet, også i HSØ.

Jeg har bidratt på en rekke nasjonale faglige møter (webinarer) i 2020 der behandling av MS under covid-19-pandemien har vært tema. Disse møtene har hatt bred deltagelse fra både leger og sykepleiere, også fra HSØ.

Gjennom dialog med fagdirektør ved eget helseforetak bidratt til at informasjon om aktuelle utfordringer og muligheter innen MS-behandlingen har blitt kommunisert til andre fagdirektører i helseregionen.

Jeg har forelest på videreutdanningskurs innen nevrologi for leger fra alle helseregioner, også HSØ.

Jeg har hatt dialog med MS-forbundet i Norge, og har ledet redaksjonsgruppen for den årlige MS-rapporten som distribueres til hele fagmiljøet, medlemmer i MS-forbundet og til en rekke relevante aktører i samfunnslivet - også innen HSØ. Bidro med innlegg om MS-behandling ved MS-forbundets årsmøte i 2020.

Jeg har i 2020 tatt initiativet til å skrive en artikkel om sykdomsbegrensende behandling av MS i legeforningsens tidsskrift. Foruten representanter fra kompetansetjenesten har en nevrolog fra OUS bidratt i dette arbeidet, som har derved bidratt til dialog mellom sykehus med ulik terapeutisk tradisjon, både innen HSØ og mellom HSØ og Helse Vest.

Jeg har i direkte dialog med redaktørene for Nevro Nel, som arbeider ved Sørlandet sykehus HF, revidert kapittelet om neuromyelitis optica, og i nært samarbeid med kompetansetjenesten bidratt til revisjonen av kapitlene om MS.

Ahus inkluderer pasienter fra hele HSØ til RAM-MS-studien ved Haukeland, som sammenligner beinmargstransplantasjon med konvensjonell behandling av MS. Ahus samarbeider med flere andre sykehus i og utenfor HSØ som bidrar med pasienter, kliniske data og kompetanse i våre egne forskningsprosjekter på MS.

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre kompetanseoppbygging gjennom dialog med alle relevante fagmiljø i egen helseregion (RHF)?

Jeg har vært spesielt opptatt av at utfordringer og strategier knyttet til ivaretagelse av MS under pandemi har blitt drøftet og gjort kjent, både blant fagfolk, men også opp mot fagdirektør og linjeledelse.

Helse Stavanger rekrutterer pasienter til RAM-MS-studien, og deltar også i andre utprøvende studier og forskningsprosjekter innen MS. Vi deltar også i kvalitetsforbedringsprosjekter, og vi har systematisk jobbet med å forbedre aktivitet knyttet til MS-registeret.

Jeg har i deltatt i noen av diskusjonene om utforming og innhold av kapitler i NevroNel som berører MS.

Jeg har formidlet og breddet ut informasjon fra kompetansetjenesten til fagmiljøer. Det er fra oss positive tilbakemeldinger på nyhetsbrevene som kompetansetjenesten har sendt ut dette året, og vi registrerer at kompetansetjenesten har hatt en viktig dreining mot mer utadrettet og fortløpende kommunikasjon, som har stor nytteverdi i fagmiljøene

Andre kommentarer fra referansegruppen

Fea hele referansegruppen: Den raske faglige utviklingen innen MS setter særlige krav til fortløpende oppdatering av Nasjonale faglige retningslinjer, Nevro Nel og andre viktige og førende dokumenter. Innføringen av rituximab uten støtte i fase III-studier og uten formell godkjenning fra nasjonale eller internasjonale legemiddelmyndigheter, har bidratt til polarisering av fagmiljøet. Det er i dag betydelig regionale forskjeller i behandlingspraksis. Nevrologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus, der kompetansetjenesten er lokalisert, har vært en nasjonal pådriver i en endret behandlingspraksis som enkelte grupper i fagmiljøet har oppfattet som kontroversiell, særlig med tanke på behandling utenfor godkjent indikasjon. Det er i denne situasjonen svært viktig at kompetansetjenesten har tett dialog med et bredt nasjonalt nettverk. Referansegruppen er glad for at vi har hatt en slik dialog gjennom 2020.

Fra Per Arne Jota, MS-sykepleier ved Helse Innlandet og medlem av referansegruppen:

Kompetansetjenesten pleier årlig arrangere samling for alle landets MS sykepleiere. Dette er en viktig møtearena for oss sykepleiere som jobber med MS. På grunn av covid-19 pandemien kunne dette dessverre ikke gjennomføres i år. Planer er lagt for neste år.

Kompetansetjenesten har derimot vært en viktig motivator og hjelp for sykepleierne med tanke på MS-registeret. Mange MS sykepleiere har en viktig rolle i dette arbeidet og bidrar til økt dekningsgrad.

Kompetansetjenesten har også bidratt til at MS sykepleiere deltar aktivt i kvalitetsprosjekter.

Jeg vil også nevne at flere MS sykepleiere, inkludert meg selv, i løpet av året har undervist sykepleiestudenter (Høgskolen), kollegaer i nevrologisk avdeling og ansatte i

kommunehelsetjenesten. Et bidrag for å øke interesse og kunnskap om sykepleie til MS pasientene våre.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til at det etableres behandlingsskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, brukerorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale, fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet, og bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten på bakgrunn av dette.

De regionale representantene skal:

- Bidra til kompetanseoppbygging gjennom dialog med fagmiljø i egen region
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
- Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.