

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 Multippel sklerose
Navn på referansegruppens leder:	Trygve Holmøy
Navn på brukerrepresentant	Magne Wang fredriksen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	MS forbundet
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	4 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Ett fysisk møte, ellers telefon
Hvilke saker er diskutert i referansegruppen - f.eks. spredning av kompetanse til andre regioner, samarbeid om forskning, samarbeid om kvalitetsregistre, resultatmål for tjenesten, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. Ivaretagelse av pasienter med MS under covid-19-pandemien har vært et sentralt tema som har blitt diskutert i møter mellom referansegruppen og kompetanstjenesten. Referansegruppen har tatt initiativet og deltatt i utformingen av flere nyhefts-brev om dette temaet. Videreføring av kompetansetjenestens funksjon og organisering i fremtiden har vært drøftet i fysisk møte mellom kompetansetjenesten og referansegruppen, inkludert behovet for en samlen nasjonal enhet som kan bidra til å fasilitere nasjonale i forsknings- og kvalitetsprosjekter,	

Utvikling av nye farmasøytiske behandlingsmåter for MS har gått raskt, og det er store kommersielle interesser knyttet til dette. Referansegruppen og kompetansetjenestens ledelse har diskutert behovet for faglige arenaer som er uavhengige av farmasøytisk industri, slik som det årlige Solstradmøtet

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppens leder har tatt initiativ til telefonmøter om ivaretagelse av pasienter med MS under covid-19-pandemien. Møtene har blitt fysisk arrangert av kompetansetjenestens leder, og referansegruppen har sammen med kompetansetjenesten utarbeidet nyhetsbrev som har blitt distribuert til fagmiljøet. Dette samarbeidet har vært fleksibelt og ubyrkratisk, og har bidratt til ensartet klinisk praksis i hele landet på dette området.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

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

Brukerrepresentant Magne Wang-Fredriksen uttrykker at rapporten synes dekkende, og stiller seg bak referansegruppens tilbakemelding

Helse Nords 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. MS miljøet ved NLSH informeres gjennom nyhetsbrevene fra kompetansetjenesten. 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)?

Kathrine Lian, St.Olavs Hospital:

Deltagelse referansegruppens fysiske og elektroniske møter ifm utarbeiding av faglige anbefalinger i Kompetansetjenestens nyhetsbrev.

Deltagelse i spesialistgruppe, som utarbeider nye behandlingsretningslinjer for MS i samarbeid med Helsedirektoratet.

Deltagelse i utarbeiding av MS- relevante funksjoner i nytt journalsystem, Epic, som skal innføres i HelseMidt.

Begrenset kapasitet og få muligheter til å arrangere faglige møter i egen region under pandemien.

Helse Sør-Østs representant:

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

Trygve Holmøy, Ahus: Som leder av referansegruppen har TH hatt løpende kontakt med kompetansetjenestens leder om utfordringer knyttet til håndtering av MS-pasienter under pandemien, og har også tatt initiativ til møter mellom referansegruppen og kompetansetjenesten. Faglige anbefalinger har blitt distribuert som nyhetsbrev på nasjonal basis, og det har derfor vært lite behov for direkte formidling til fagmiljøet i HSØ utover dette. TH har imidlertid hatt løpende dialog med fagmiljøet ved OUS og Sykehuset Sørlandet om disse temaene, inkludert utvikling og gjennomføring av forskningsprosjekter og klinisk praksis, og representanter derfra har også deltatt i utarbeidelsen av faglige anbefalinger og nyhetsbrev. TH har holdt en reke faglige innlegg på nasjonale og regionale møter om behandling av MS under pandemien for leger og annet helsepersonell, og har deltatt i revisjon av Nevro-Nel.

Gro Owren Nygaard (GON), OUS: GON ble valgt inn i referansegruppen som supplerende medlem høsten 2021 og HSØ har nå to representanter. Allerede før formell deltakelse i referansegruppen har GON samarbeidet tett med kompetansetjenesten og referansegruppens leder om nasjonale retningslinjer for behandling av personer med MS under koronapandemien. GON leder den nasjonale vaksinstudien Nevrovax og det siste året har forskning på vaksineresponser vært kombinert med kommunikasjon med myndigheter (spesielt FHI) om vaksineasjons-tilbud og råd til MS-pasienter under koronapandemien, informasjon til klinikere og til pasienter. Dette arbeidet har hun fortsatt som formelt medlem av referansegruppen. GON har holdt foredrag, bidratt til revisjon av Nevronel og oppdatert interne retningslinjer på OUS i tråd med nasjonale anbefalinger for behandling av personer med MS.

Helse Vests representant:

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

Elisabeth Farbu, Helse Stavanger: Kontaktperson mellom klinikk og kompetansetjeneste, bidratt til å legge til rette for at kvalitets- og forskningsprosjekter har vært i drift gjennom året. Jevnlig oppfølging av MS-register lokalt. I og med at nyhetsbrev formidles nasjonalt har det ikke vært behov for egne meldinger, men nyhetsbrev med viktig klinisk informasjon for praksis er blitt særskilt poengterte/gjort oppmerksom på. EF har hovedsakelig fått henvendelser fra klinisk miljø i eget foretak.

Andre kommentarer fra referansegruppen

Referansegruppen bemerker at behandling av MS med rituksimab nå er den klart mest brukte medikamentelle behandlingen av MS. Dette er dokumentert gjennom Nasjonalt MS-register. Vi mangler systematisk kunnskap om hvordan denne behandlingen bør gjennomføres mest mulig optimalt ved en livslang sykdom som MS. Referansegruppen mener at nasjonal registrering i MS-registeret derfor er særlig relevant. Videre mener referansegruppen at MS-registeret må være tilknyttet et aktivt forskningsmiljø med kompetanse i registerbasert forskning, dersom det skal kunne bidra konstruktivt til utvikling av optimal og likeverdig behandlingspraksis. Det er derfor nødvendig at kompetansetjestens virksomhet videreføres og videreutvikles, og at helseregionenes representanter får tilført ressurser slik at de kan bidra tistrekkelig i dette arbeidet.

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til kompetanse i alle helseregioner
- bidra til at det etableres behandlingskjeder 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.