

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding tar utgangspunkt i gruppens oppgavespekter.

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

Navn på tjenesten:	Nasjonal kompetansetjeneste for Multippel sklerose
Navn på referansegruppens leder:	Trygve Holmøy
Oppgaver for gruppen som helhet 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: Referansegruppe har gått gjennom årsrapporten for 2011, og har ingen merknader til denne. Punkt 1-4 anses vel ivaretatt av kompetansetjenesten. Vedrørende punkt punkt 4, vil referansegruppen påpeke at det ville være ønskelig om muligheten for autolog beinmargstransplantasjon ved svært alvorlig og behandlingsrefraktær MS ble tatt opp til vurdering, og at det eventuelt ble etablert et slikt tilbud i Norge, slik at aktuelle pasienter fra hele landet kan få et likeverdig tilbud. Referansegruppen stiller seg positiv til at kompetansetjenesten tar opp dette.	
Oppgaver for de regionale representanter i egen region 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:

Svein Ivar Mellgren, Helse Nord HF: SIM er engasjert i diverse MS-forskningsprosjekter, inkludert bruk av data fra registeret, og er pådriver for innrapportering til det nasjonale MS-registeret i eget fagmiljø lokalt. Det synes likevel som om noen av legene som har MS-pasienter, ikke fullt ut foretar nødvendig innrapportering. Det vil bli gjort nye anstrengelser lokalt for bedre registrering i forbindelse med den snart implementerte elektroniske varianten av innmelding. Eventuelt vil man måtte be om støtte i eget regionalt helseforetak for å få dette som et pålegg til alle som har MS-pasienter.

Trygve Holmøy, Helse Sør Øst (AHUS). TH var ikke medlem av referansegruppen i 2011. Han er involvert i, og leder, flere forskningsprosjekter innen MS. Han er medlem av styringskomiteen for en internasjonal multisenterstudie (SOLAR; utprøving av høydose vitamin D3 ved MS). Også ved AHUS kan det synes som om innrapporteringen til MS-registeret ikke er optimal. TH er ikke selv kontaktperson for MS-registeret ved AHUS, men har bidratt til å rekruttere en annen interessert kollega til denne funksjonen etter at den tidligere kontaktpersonen har sluttet.

Rune Midgard, Helse Midt-Norge (Molde sjukehus). RM var ikke medlem av referansegruppen i 2011. Han er engasjert i flere nasjonale prosjekter knyttet til MS/ MS-epidemiologi. Han er kontaktperson for Norsk MS register og biobank ved Nevrologisk avdeling, Molde sjukehus, Helse Møre og Romsdal HF, og har siden MS-registeret ble etablert vært en pådriver for lokal og nasjonal registrering.

Elisabeth Farbu, Stavanger Universitetssjukehus, Helse Stavanger HF. EF var ikke medlem av referansegruppen i 2011, og har heller ikke vært kontaktperson for registeret. Hun er involvert i det regionale forskningsprosjektet "MS-prosjektet i Hordaland og Rogaland", og deltar i enkelte utprøvningsstudier. Registrering av nye pasienter til MS-registeret er heller ikke optimal ved SUS, og EF kommer til å ta initiativ for å endre rutiner på dette ifm at også andre registre skal implementeres lokalt.

Antonie Giever Beiske (AGB), MS-Senteret Hakadal. AB var kontaktperson for MS-registeret ved Akershus Universitetssykehus 01.09.2011, da hun tiltrådte som daglig leder ved MS-Senteret Hakadal (MSSH). AGB har ikke registrert noen problemer med registrering til registret. Som daglig leder ved MSSH ser AGB for seg at pasientene ved MSSH forespørres om de er registrert. Hvis ikke og dersom de vil det, vil MSSH oppmuntre til at egen nevrolog gjør det via epikrise dersom vi ikke har nok opplysninger til å gjøre det herfra.

Harald Hovdal, Helse Midt-Norge, St. Olavs Hospital HF: HH rapporterer at hovedproblemet er alt for liten kapasitet på overlegesiden i forhold til pålagte MS-oppgaver, med over 700 pasienter, hvorav vel 300 på sykdomsmodifiserende behandling og snart 80 pasienter på Fampyra. Takket være en fast stab av erfarne sykepleiere ved poliklinikk/dagpost klarer man likevel å håndtere oppgavene med lavterskeltilbud for pasienten, men

må renonsere på mer rutinemessige oppfølginger. Han rapporterer at et forestående generasjonsskifte vil redusere kapasiteten ytterligere, uten at vi så langt har blitt tilført flere stillinger. De har med faglig utbytte deltatt i en rekke medikamentstudier for MS, men har i hvert fall det siste året måttet takke nei til flere nye studier både fase 2 og 3. Noen akademikerstilling relatert til MS har de heller ikke, men noen studier har det blitt, ft. et dr.-gradsprosjekt på biomarkører, genetikk på PPMS, MS og trening, og et samhandlingsprosjekt med 1.-linjetjeneseten med lønnet sykepleierstilling fra HOD. Pga tidspress har man ikke prioritert meldinger til MS-registeret i det daglige, men lønnet en medisinerstudent med interesse for MS til ekstra registreringer i fjor sommer. Forhåpentligvis vil det bli enklere og raskere med elektronisk registrering. Ellers forsøker man å prioritere arbeid med kvalitetssikring, lokale retningslinjer, internundervisning, pasientundervisning og -kurs.

Christian Vedeler, Helse-Vest: CV er engasjert i MS-Jebesen senteret, og den nasjonale biobanken for spinalvæsker.

Elisabeth Gulowsen Celiu, Oslo Universitetssykehus Ullevål. EGC har vært medlem i referansegruppen i flere år. Hun melder at den web-baserte versjonen av MS registeret som har blitt skissert vil være et viktig skritt i retning av å oppfylle punkt 5 og 6, og har for øvrig ingen kommentarer.