



Prosjektbeskrivelse

**Kvalitetsforbedringsprosjekt med bruk av data fra
det nasjonale medisinske kvalitetsregisteret
Norsk Multippel Sklerose Register og Biobank**

**Kvalitetssikring for oppstart av
sykdomsmodifiserende behandling raskt
etter diagnosetidspunkt**

Prosjektansvarlig: Kjell-Morten Myhr

Prosjektleder: Tori Smedal

Norsk Multippel Sklerose Register og
Biobank som datakilde

Prosjektbeskrivelse kvalitetsforbedringsprosjekt,
Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre



Innhold

1	Bakgrunn for prosjektet	3
2	Beskrivelse av prosjektet	6
2.1	Prosjektets overordnede mål	6
2.2	Konkrete mål	6
2.3	Tiltak/ intervensjon	6
2.4	Metode og arbeidsform	8
2.5	Utvalg	9
3	Kvalitetsregisterdata og resultatmåling	9
3.1	Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret	9
3.2	Metode for resultatmåling	10
4	Plan for oppfølging av deltakende avdelinger	10
5	Ledelsesforankring/ støtte i fagmiljø	11
6	Fremdriftsplaner	12
6.1	Milepælsplan	13
7	Budsjett	14
8	Prosjektorganisering	14
8.1	Oppdragsgiver	14
8.2	Prosjektansvarlig	14
8.3	Prosjektleder	15
8.4	Medlemmer av prosjektgruppen	15
8.5	Deltakeravdelinger og lokale prosjektledere	16
8.6	Styringsgruppe/ referansegruppe	17
9	Rapportering til oppdragsgiver	17
10	Vedvarende forbedring	17
11	Referanser	17



1 Bakgrunn for prosjektet

Multippel sklerose (MS) er en kronisk inflammatorisk sykdom i sentralnervesystemet utløst av et komplekst samspill mellom genetiske og miljømessige risikofaktorer. Flere risikofaktorer er identifisert, men den eksakte årsaken og immunmekanismene som utløser sykdommen er ikke kjent.

MS rammer vanligvis unge voksne mellom 20-40 år, med gjennomsnittlig debutalder på ca. 30 år (Myhr et al., 2014). Sykdommen kan ikke kureres, men sykdomsmodulerende immunbehandling har vært tilgjengelig siden midten av 1990-tallet. Behandlingen er i prinsippet livslang, har varierende effekt og kan i noen tilfeller gi alvorlige bivirkninger og komplikasjoner som i verste fall kan være livstruende.

På bakgrunn av dette ble «Nasjonalt Multippel Sklerose Register» etablert i 2001. Registeret ble senere utvidet til også å inkludere biobank materiale (DNA og serum, ryggmargsvæske og vev) fra 2005 og endret da navnet til «Norsk Multippel Sklerose Register og Biobank».

Registeret er lokalisert ved Nasjonal kompetansetjeneste for multippel sklerose, Nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus. I Norge er det, med noen få unntak, en nevrologisk avdeling i hvert fylke som utreder og stiller MS diagnosen. De fleste pasientene følges også opp ved det sykehuset diagnosen stilles. Alle disse nevrologiske avdelinger rapporterer til Norsk MS register men med varierende dekningsgrad. Dette gir data fra 18 HF.

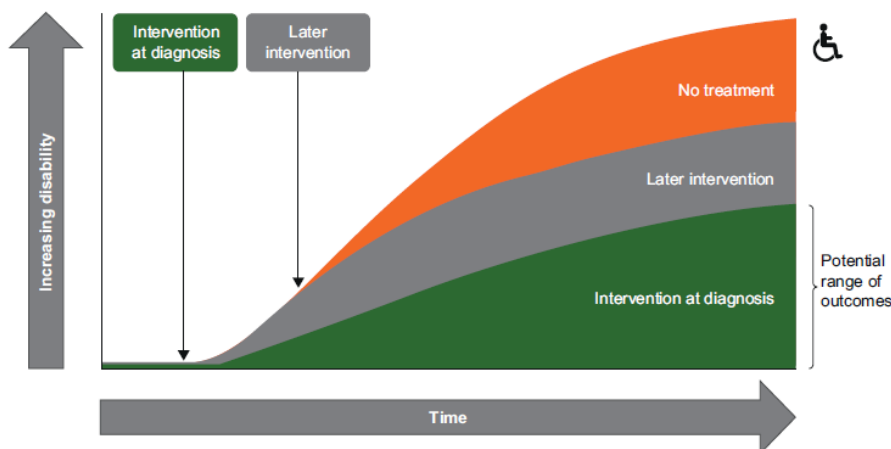
Norsk Multippel Sklerose Register og Biobank har som mål å registrere alle pasienter med MS med en todelt målsetning;

1. Å kvalitetssikre helsetjenester som ytes til pasienter med multippel sklerose, med fokus på diagnostikk og behandling.
2. Å etablere registerdata og biobank materiale til forskning med den hensikt å kartlegge årsaksforhold, sykdomsmekanismer og optimalisere behandlingstiltak/helsetjenestetilbudet til pasientene.

I denne søknaden er det den første målsettingen det søkes midler til, i tillegg til ønsket om optimalisering av behandlingstiltak til pasientgruppen.



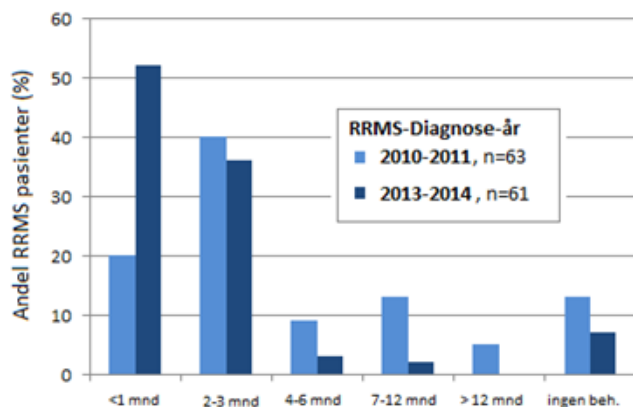
Tid fra diagnose til oppstart av sykdomsmodulerende behandling er ett av registerets spesifikke kvalitetsmål. Det har i de siste årene blitt mer og mer fokus på tidlig behandling av MS-pasienter. Årsaken er at tidlig behandling er viktig for å redusere omfanget av permanent funksjonsnedsettelse (Torkildsen et al., 2016; G Giovannoni, 2016; fig 1).



Figur 1. Illustrasjon som viser at oppstart av behandling så tidlig som mulig gir bedre langtidseffekt med begrensning av funksjonstap over tid.

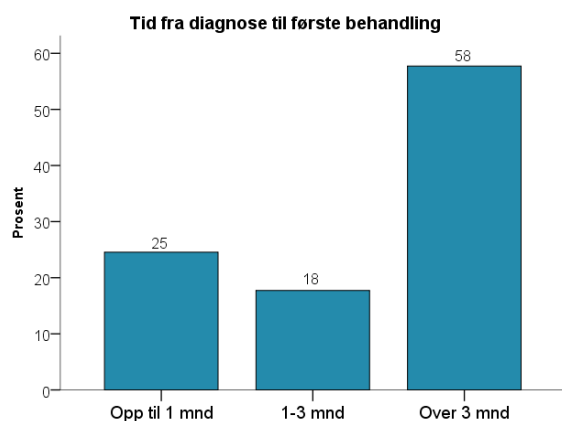
Basert på registreringer av pasienter med attakkpreget MS (RRMS) diagnostisert i perioden 2010-2011, i Hordaland /Haukeland Universitetssykehus ble det blant annet avdekket et uforholdsmessig langt intervall fra diagnose til oppstart av sykdomsmodifiserende behandling. Kun 20 % startet behandling i løpet av den første måneden, og 60 % innen 3 måneder.

Det ble igangsatt et kvalitetsforbedringsarbeid, med gjentatte internundervisninger med fokus på funnene fra 2010-2011 populasjonen og behovet for tidlig oppstart av behandling, helst før utskrivelse fra avdelingen, eller ved tidlig poliklinisk oppfølging etter få uker. Prosjektet førte til en klar forbedring for perioden 2013-2014, med redusert tid til oppstart av behandling ved at hele 52 % startet behandling i løpet av den første måneden og 88 % innen 3 måneder (Fig. 2).



Figur 2 Intervall fra tidspunkt for diagnose til oppstart av sykdomsmodifiserende behandling ved attackpreget MS (RRMS)

Ser en på tilsvarende data på nasjonalt nivå, finner vi store individuelle variasjoner i tiden det tar fra pasienten har fått sin diagnose til oppstart av sykdomsmodifiserende behandling og et stort forbedringspotensiale (Fig 3). Resultatene som viser at forsinkelsen i oppstart av behandling ble betydelig forbedret i Hordaland fra perioden 2010-11 til 2013-14, benyttes derfor som grunnlag for dette kvalitetsforbedringsprosjektet som vil foregå på nasjonalt nivå med noen utvalgte helseforetak fra hver helseregion.



Figur 3 Intervall fra tidspunkt for diagnose til oppstart av sykdomsmodifiserende behandling ved attackpreget MS for RRMS pasienter med diagnose fra 2010 til 2015. Data hentet fra Norsk MS register og biobank.



2 Beskrivelse av prosjektet

2.1 Prosjektets overordnede mål

Overordnet mål er å bremse sykdomsutviklingen ved MS gjennom å redusere tid fra diagnostisering til oppstart av behandling, i henhold til de nasjonale retningslinjene. Pasienter med MS skal oppleve lik praksis for tidlig oppstart av behandling uavhengig av bosted i landet.

2.2 Konkrete mål

Kvalitetsindikatoren for oppstart av sykdomsmodulerende behandling skal være i tråd med nasjonale retningslinjer og oppdatert forskningsbasert kunnskap. Syttifem prosent av pasienter med ny diagnostisert MS i Norge skal ha fått oppstart av sykdomsmodifiserende behandling innen en måned etter diagnose er stilt. Innen 3 måneder skal tilsvarende tall være 90 %. Pasientene som ikke kan starte behandling (eksempelvis progressiv MS; Graviditetsønske) eller ikke ønsker å starte behandling, regnes ikke med. Resultatene vil fremkomme i Norsk Multipel Sklerose Register og Biobank. Det konkrete målet for prosjektet er å oppnå etablert mål for tid fra diagnose til oppstart av behandling.

2.3 Tiltak/ intervensjon

Gjennom bruk av kvalitetsforbedringsmetodikk vil vi endre praksis ved de utvalgte nevrologiske avdelinger. Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest vil gi bistand i bruk av denne metodikken.

De nevrologiske avdelingene som inngår i prosjektet, må forplikte seg til lokal oppfølging med ledelsesforankring for gjennomføring; se mer utfyllende beskrivelse av ledelsesforankring og støtte i fagmiljø under pkt. 5.

Det vil arrangeres tre seminar gjennom prosjektperioden; ett oppstartseminar, ett erfaringsseminar og ett etterseminar. På oppstartseminaret vil det gis opplæring i kvalitetsforbedringsmetodikk og hvordan denne skal benyttes lokalt. Vi vil ta utgangspunkt i ulike kvalitetsforbedringsverktøy og jobbe i grupper med konkrete



problemstillinger ved hjelp av disse modellene. På dette møtet vil vi vektlegge betydningen av tidlig oppstart av behandling for å oppnå best mulig effekt av behandling. På Haukeland universitetssjukehus ble det igangsatt et kvalitetsforbedringsarbeid, med gjentatte internundervisninger basert på funnene fra 2010-2011 populasjonen med formål om endring av rutiner for å sikre oppstart av behandling før utskrivelse fra avdelingen, eller ved tidlig poliklinisk oppfølging etter få uker. Erfaringer fra det lokale prosjektet vil presenteres, tiltak anbefales ut fra disse.

Tidlig oppstart av behandling er også et hovedfokus i nylig publiserte Nasjonale faglige retningslinjer for diagnostikk og behandling av MS

(<https://helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonal-faglig-retningslinje-for-multippel-sklerose-er-revidert>). Grunnlagsdata fra registeret vil gjennomgås for å stimulere til den lokale forbedringsprosessen. Opplæring i riktig føring i registeret blir også et viktig tema på dette seminaret, og retningslinjer for registrering vil bli gjennomgått.

Midt i prosjektet arrangeres det et erfaringsseminar. En sentral aktivitet på dette seminaret er formidling av eget arbeid og erfaringsutveksling (jfr.

Gjennombruddsmetoden: <http://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/gjennombruddsmetoden>).

Et avslutningsseminar som oppsummerer vellykkede forbedringstiltak, arrangeres med deltagere fra alle sykehus i Norge som har ansvar for diagnostisering og oppfølging av pasienter med MS. På denne måten spres kunnskapen også til de ikke deltagende avdelingene.

Prosjektet er planlagt gjennomført i løpet av 1,5 år. Forarbeid før intervensjonen antas å ta 3 måneder. I Norge er det ca. 400-500 nye MS-tilfeller i året. For å kunne få et tilstrekkelig antall ny-diagnostiserte pasienter etter intervensjonen må vi inkludere pasienter i minst ett år og de sist inkluderte pasientene må følges i minst 3 måneder før prosjektet kan avsluttes.

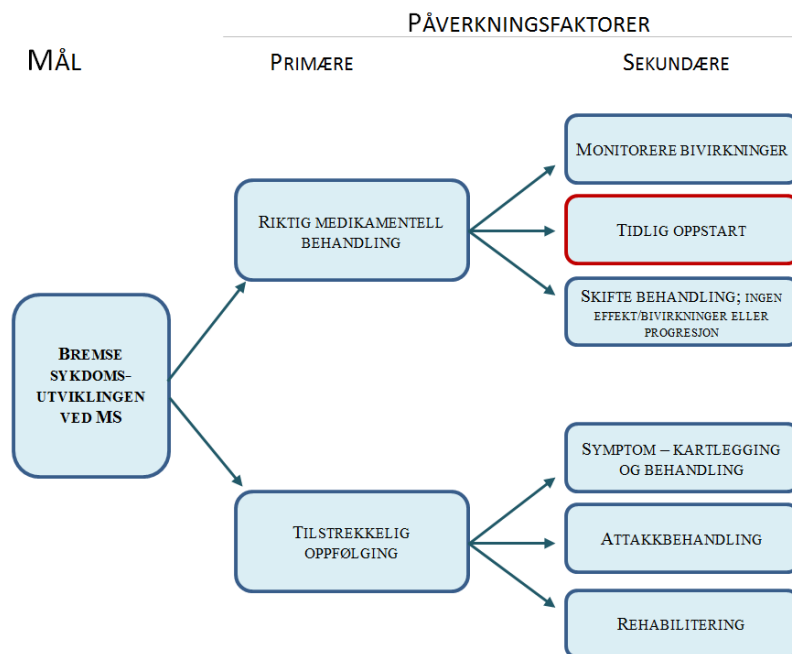
For oppfølging av deltagende avdelinger, se under pkt. 4.



2.4 Metode og arbeidsform

Som beskrevet i punkt 2.3 vil kvalitetsforbedringsmetodikk benyttes ved gjennomføring av prosjektet som vil ha en metode etter Demnings PDSA sirkel (Plan-Do-Study, Act). Tre seminarer og monitorering vil være viktige kanaler for informasjon, og prosjektet vil starte med å planlegge disse samt å forankre prosjektet ved de deltagende avdelingene. Ledelsene må stille nødvendig tid og ressurser til disposisjon.

Vi vil se på hva som kan bremse sykdomsutviklingen ved MS. Figur 4 viser en oversikt over sammenhenger hvor det er spesielt den medikamentelle behandlingen som vi tror vil ha innvirkning på dette, og hvor tidlig oppstart er vist å påvirke sykdomsutviklingen.



Figur 4 Kartlegge påvirkningsfaktorer

I det videre arbeidet ønsker vi å finne faktorer som påvirker tid til behandlingsstart. Er det økonomi, mangel på rutiner, ressurser, systemfeil eller annet? Fiskebeinsdiagram kan brukes til å kartlegge og finne faktorer som gjør at tidlig oppstart ikke oppnås. Dette vil bli studert ved de ulike avdelingene og lokale regelmessige møter planlegges for å følge opp dette arbeidet. Registeret må levere data underveis for å kunne vurdere om ulike



tiltak har virkning. Registeret vil også monitorere innmeldingsfrekvensen slik at dekningsgraden blir høy. Her vil det brukes et estimat for insidensen for å finne forventet antall pasienter ved de deltagende avdelingene. I tillegg vil det kunne sjekkes diagnoser i NPR opp mot faktisk registrerte diagnoser i registeret. Det vil også bli ta stikkprøver for kontroll av riktig innlegging av data i registeret. Det vil bli laget et nyhetsbrev, som presenterer data fortløpende.

Vi ønsker å bruke statistisk prosess kontroll

(<http://www.kunnskapsenteret.no/verktøy/statistisk-prosesskontroll-spc>) til å overvåke kvalitetsindikatoren, både under prosjektet og etter prosjektet. Da vil vi kunne sette grenser for når prosessen er stabil og reagere på målinger som faller utenfor de gitte grensene.

2.5 Utvalg

Pasientgruppen er alle personer som blir diagnostisert med MS i løpet av prosjektperioden tilhørende de deltagende sykehusene. Sammenligningspopulasjonen vil være pasienter som tidligere er diagnostiserte innenfor ulike tidsintervaller ved de samme sykehusene.

Det er etablert samarbeid med ett nevrologisk miljø innenfor hver helseregion. I tillegg vil vi invitere ett HF fra Helse Nord, Helse Midt og Helse Vest samt to fra Helse Sør-Øst. Basert på tall fra registeret vil vi se om det er mulig å rekruttere avdelinger som har langt intervall fra diagnose til behandlingsoppstart.

Pasienter som har sin oppfølging hos privatpraktiserende nevrologer, vil ikke inngå i materialet, da de privatpraktiserende nevrologer ikke i dag legger inn data i registeret. Dette vil imidlertid dreie seg om et fåtall pasienter, da de fleste er på sykehus for å stille diagnosen og også gjerne starter opp behandlingen der.

3 Kvalitetsregisterdata og resultatmåling

3.1 Valgte kvalitetsindikatorer / variabler fra det aktuelle registeret

Det er dokumentert at tidlig oppstart med sykdomsmodifiserendebehandling reduserer omfanget av permanent funksjonsnedsettelse. Valgt kvalitetsindikator for prosjektet er tiden det tar fra diagnose er stilt til oppstart av behandling. Denne tiden grupperes innenfor henholdsvis en mnd. og tre mnd. etter diagnosetidspunkt og prosentvis andel



beregnes. Denne indikatoren vil gi en klar pekepinn på om kvalitetsforbedringsprosjektet har ført til bedre praksis og dermed bedre kvalitet på oppfølgingen av personer med MS. For å avdekke om det er spesielle grupper som ikke får tidlig oppstart vil registeret også rapportere bakgrunnsvariabler som alder, kjønn, tid fra debut til diagnose og debutsymptomer.

3.2 Metode for resultatmåling

Analyser vil gjennomføres ved deskriptiv beskrivelse av prosentvis andel pasienter som har startet sykdomsmodifiserende behandling innen henholdsvis en og tre måneder etter diagnosetidspunkt. Beskrivelsene vil sees opp mot på forhånd definert kvalitetsindikator. I tillegg vil vi kunne sammenligne prosentvis andel pasienter før og etter intervensjon for å se om dette har hatt ønsket innvirkning. Retrospektive data fra 2010 til 2015 vil benyttes for denne sammenligningen. Gruppert kan dette analyseres videre med hensyn på statistisk signifikans i kontingenstabeller for grupperte data eller ved overlevelsesanalyse (tid til behandlingsstart). Det vil også være aktuelt å justere for variabler som kjønn, alder og tid fra debut til diagnose. Ulike HF (sykehus) vil bli sammenlignet. Metoder fra statistiske prosesskontroll vil bli benyttet til å overvåke kvalitetsindikatoren.

Vi vil stimulere til faste interne samlinger for gjennomgang av registerrapporter og tavlemøter for fortløpende synliggjøring av resultater og tydeliggjøring av en eventuell mangelfull implementering av intervensjonen.

4 Plan for oppfølging av deltakende avdelinger

En monitor for prosjektet vil ha ansvar for oppfølging, veiledning og stimulering til gjennomføring av prosjektet. Vedkommende vil holde oversikt over status for innlegging av data i registeret, i samarbeid med registeransvarlig Jan Harald Aarseth. Monitor vil sammen med prosjektleder ha ansvaret for oppfølging av de ulike sykehusavdelingene som deltar i prosjektet. Monitor og prosjektleder vil samarbeide tett og få spesiell opplæring i kvalitetsforbedringsmetodikken. De vil være i nær dialog med det regionale fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, samt Pasientsikkerhetsprogrammet. I tillegg til epost og telefonkontakt planlegges det ett fysisk besøk og ett skype-møte for hver deltakende avdeling. På det første besøket vil vi



spesielt ha oppmerksomhet på hvor langt avdelingen er kommet i implementeringen av kvalitetsforbedringsarbeidet, og mulige utfordringer avdelingene har møtt i implementeringsarbeidet. Vi vil gå gjennom data fra registeret på den enkelte avdelingen og sikre at føring i registeret utføres korrekt.

På Skype-møte vil vi ta opp refleksjoner etter erfaringsseminaret, samt ta opp ulike problemstillinger fanget opp gjennom arbeidet fra dette, med utgangspunkt i gjennombrudsmetoden og bruk av fiskebeinsdiagram. Vi vil også gjennomgå lokal status for data lagt inn i registeret sett opp mot diagnose registrert i NPR (eller tilsvarende diagnoselister fra lokale sykehus IKT-avdelinger).

Ved hvert behandlingssted vil det bli oppnevnt to ansvarlige kontaktpersoner; en lege og en MS-sykepleier. Monitor og prosjektleder vil følge disse spesielt opp.

Kontaktpersonene vil få spesiell opplæring på oppstartseminaret i metodene som skal benyttes. Disse kontaktpersonene vil få ansvar for kontinuerlig å motivere og være tilgjengelig i sine respektive avdelinger og vil oppfordres til å knytte seg til lokale ressurspersoner med forbedringskompetanse / forbedringsagenter og Pasientsikkerhetsprogrammet. Nasjonalt servicemiljø har oversikt over alle pasientsikkerhetsansvarlige og vil være behjelpelig med å få tak i ressurspersoner. Gjennom prosjektperioden vil det sendes ut nyhetsbrev fra registeret hver annen måned med informasjon om status for kvalitetsindikatoren på nasjonalt nivå, og på avdelingsnivå. Vi vil oppfordre de deltagende avdelingene til å bruke denne informasjonen som grunnlag for intern diskusjon og kontinuerlig forbedringsarbeid gjennom bruk av Fiskebeinsdiagram. På denne måten vil de ulike avdelingene kunne tilegne seg viktig erfaring og kunnskap knyttet til kvalitetsforbedringsarbeid generelt. Det vil vektlegges at resultater fra prosjektet vil gi viktig informasjon om de ulike behandlingsstedene, noe som kan være med å motivere til deltakelse og fullføring av prosjektet.

5 Ledelsesforankring/ støtte i fagmiljø

Norsk Multipel Sklerose Register og Biobank er del av Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose, organisert under Nevroklinikken på Haukeland universitetssjukehus. Prosjektet har støtte i Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose ved leder professor Lars Bø som fremhever at kunnskap fra prosjektet vil gi viktig informasjon med tanke på kompetansetjenestens mål om å arbeide for lik behandling og oppfølging av



personer med MS uavhengig av bosted. Også Klinikkdirektør Håkon Taule Nordli og avdelingssjef Ole-Bjørn Tysnes ved Nevroklinikken støtter prosjektet og mener at dette er et viktig tiltak for å sikre lik og optimal behandling av personer med MS i landet. De fremhever at prosjektet er et godt eksempel på hvordan et nasjonalt register kan benyttes i kvalitetsforbedringsarbeid.

Ledelsen vil holdes orientert om fremdriften av prosjektet og vil ved behov trekkes inn for å fasilitere gjennomføringen.

I tillegg skal prosjektet ledelsesforankres lokalt ved de deltagende avdelingene. Vi vil sende et invitasjonsbrev til ledelsen ved de aktuelle avdelingene med beskrivelse av prosjektet, forpliktelser og mulige gevinster ved deltakelse. I brevet vil det fremkomme at deltakelse også vil kunne bidra til økt kompetanse i kvalitetsforbedringsarbeid generelt, og dermed kunne gi gunstige ringvirkninger. Vi vil tilstrebe at ledelsen bidrar med forankring og motivasjon med tanke på betydningen av deltakelse i prosjektet. I tillegg er det sannsynlig at disse kan bidra med å finne lokale ressurspersoner med forbedringskompetanse / forbedringsagenter ved de ulike HF-ene som kan bistå den lokale prosjektgruppen underveis. Invitasjonsbrevet skal inneholde en formalisert kontrakt for underskrift og retur.

6 Fremdriftsplaner

Vi planlegger å starte arbeidet i november 2017, da det vil være ønskelig med noe tid i forkant for opplæring i kvalitetsforbedringsmetodikk og utarbeiding av retningslinjer for føring i registeret. For å samle tilstrekkelig mengde data, anser vi ett år som nødvendig for intervensjon og registrering. Siste pasient registreres da i begynnelsen av januar 2019 og følges opp til begynnelsen av april 2019.



6.1 Milepælsplan

Prosjektet sine milepæler er summert opp i tabellen under.

ID	Milepæl	Start dato	Ferdig dato
	Planlegging av prosjektet		
	<i>Gjennomgå oppdatert fagkunnskap</i>	Januar 2018	Februar 2018
	<i>Utforme Invitasjonsbrev og kontrakt for deltakelse</i>	Januar 2018	Januar 2018
	<i>Få på plass samarbeidspartnere</i>	Januar 2018	Februar 2018
	<i>Planlegge oppstartseminar (1)</i>	Januar 2018	
	Aktiv prosjektfase med gjennomføring av intervensjon		
	<i>Gjennomføre oppstartseminar</i>	Mars/April 2018	
	<i>Oppstart registrering</i>	Mars/April 2018	Juli 2019
	<i>Gjennomføre reiser til deltakende avdelinger</i>	Mai/Juni 2018	
	<i>Gjennomføre erfaringsseminar (2)</i>	September 2018	
	<i>Gjennomføre studiesenterbesøk/Skype-møter med deltakende avdelinger</i>	Oktober/November 2018	
	Oppfølging		
	<i>Gjennomføre etterseminar (3)</i>	April/Mai 2019	
	<i>Informasjonsspredning og sluttrapport</i>	Juni/Juli 2019	



7 Budsjett

Budsjett for prosjektet er fremlagt i eget dokument.

8 Prosjektorganisering

8.1 Oppdragsgiver

Oppdragsgiver er Interregional styringsgruppe på vegne av administrerende direktører i de fire regionale helseforetakene. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved SKDE handler på vegne av oppdragsgiver.

Oppdragsgiver har oppnevnt følgende kontaktperson:

Mona Stedenfeldt PT PhD

Leder nasjonalt servicemiljø region Midt-Norge

St. Olavs Hospital

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Medisinsk teknisk forskningssenter

Det medisinske fakultet

Olav Kyrres gate 9, 7030 Trondheim

Tlf: 97676008

E-post: mona.stedenfeldt@stolav.no

8.2 Prosjektansvarlig

Kjell-Morten Myhr, professor/overlege og medisinsk ansvarlig for Norsk Multippel Sklerose Register og Biobank



kiell-morten.myhr@helse-bergen.no

55976031 / 41447868

Prosjektansvarlig har ansvaret for ledelse, gjennomføring og resultat av prosjektet.

Dette innebærer bl.a:

- Å ha en ledende funksjon i å utarbeide prosjektplaner; inklusiv metodikk, målemetoder, plan for implementering, evaluering, kommunikasjon/publisering/presentasjon
- Å sammenstille rapporter/data, rapportere samlet for prosjektet til oppdragsgiver, samt evt referansegruppe og styringsgruppa i prosjektperioden.
- Være motivator i gjennomføring av prosjektet
- Ha ansvar for å koordinere prosjektet, bl.a ved å ha ansvar for å gjennomføre møter, ha kontakt med lokale prosjektledere og ved behov vil det kunne være aktuelt å bistå i lokale møter

8.3 Prosjektleder

Prosjektansvarlig har oppnevnt følgende prosjektleder og kontaktperson for prosjektet:

Tori Smedal, Fysioterapeut, PhD. Prosjektleder for MS forløpsprosjekt ved Nasjonal kompetansetjeneste for MS og ansatt i registeret.

tori.smedal@helse-bergen.no

55975465 / 98095824

En eventuell endring av prosjektleder skal varsles oppdragsgiver.

8.4 Medlemmer av prosjektgruppen

Jan Harald Aarseth, statistiker, PhD. Ansatt i registeret.

jan.harald.aarseth@helse-bergen.no

55976063 / +4797424809



Anne Britt Rundhovde Skår, MS-sykepleier, M.Sc., ansatt ved Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose. Monitor for prosjektet

anne.skar@helse-bergen.no

55976076 / +4799617518

Fra Helse Sør-Øst:

Astrid Edland, Avdelingsoverlege, NRH-nevrologisk seksjon, Drammen sykehus VVHF

Astrid.Edland@vestreviken.no

Tlf: 99454803

Fra Helse Midt:

Rune Midgard, Overlege, Nevrologisk avdeling, Molde sjukehus, Helse Møre og Romsdal HF

rune.midgard@helse-mr.no

Tlf: 71120518

Fra Helse Nord:

Margitta Kampman, Nevrolog, overlege ved Nevrologisk avdeling. Universitetssykehuset Nord-Norge

Margitta.Kampman@unn.no

Tlf: 77627726

Samlet har prosjektgruppen erfaring med organisering av poliklinikk og pasientflyt samt registerarbeid.

8.5 Deltakeravdelinger og lokale prosjektledere

Det er foreløpig ikke opprettet kontakt med andre enn representantene nevnt over (se medlemmer av prosjektgruppen), men det ble nylig gjennomført et nasjonalt seminar for Norsk Multipel Sklerose Register og Biobank, og flere helseforetak uttrykte interesse for å delta i kvalitetsforbedringsarbeid av denne typen.



8.6 Styringsgruppe/ referansegruppe

Nasjonalt kompetansetjeneste for MS har en egen referansegruppe sammensatt av nevrologer fra alle fire helseregioner og brukerorganisasjonen. Det er naturlig at denne referansegruppen tar ansvaret som styringsgruppe for prosjektet. Leder for referansegruppen er overlege/professor Trygve Holmøy ved Nevroklinikken, Akershus universitetssykehus.»

9 Rapportering til oppdragsgiver

Oppdragsgiver vil bli invitert til å delta på fagmøtet som skal arrangeres som ledd i kvalitetsforbedringstiltaket, og i tillegg vil vi informere om oppnådde viktige milepæler underveis i prosjektet. Dersom det skjer endringer som vil kunne påvirke prosjektets formål, resultat eller framdrift, vil prosjektansvarlig underrette oppdragsgiver. Etter endt prosjektperiode vil vi sende sluttrapport etter mal fra oppdragsgiver.

10 Vedvarende forbedring

Prosjektansvarlig vil sammen med prosjektgruppen sørge for at resultater fra prosjektet og erfaringer/kunnskap vi har fått gjennom dette, blir presentert på aktuelle konferanser og møter, samt lagt ut på nettsidene til MS-forbundet, kompetansetjenesten og andre relevante nettsider. I tillegg vil vi fortsette å gjøre analyser i registeret fremover for å holde oversikt over utviklingen av tiden det tar fra diagnosetidspunkt til oppstart av behandling med tanke på kontinuerlig kvalitetsutviklingsarbeid i videreføring av prosjektet.

11 Referanser

MYHR, K., TORKILDSEN, Ø. & BØ, L. 2014. Multippel sklerose:531-540. *In:*
GJERSTAD, L., HELSETH, E. & ROOTWELT, T. (eds.) *Nevrologi og nevrokirurgi
fra barn til voksen*. 6 ed.: Oslo Vett og Viten



TORKILDSEN, O., MYHR, K. M. & BO, L. 2016. Disease-modifying treatments for multiple sclerosis - a review of approved medications. *Eur J Neurol*, 23 Suppl 1, 18-27.

GIOVANNONI G, BUTZKUEVEN H, DHIB-JALBUT S, HOBART J, KOBELT G, PEPPER G, SORMANI MP, THALHEIM C, TRABOULSEE A, VOLLMER T. Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2016;9 Suppl 1:S5-S48.