

NORSK MULTIPPEL SKLEROSE REGISTER OG BIOBANK

BRUKERVEILEDNING MS-MRS 3.0

NY VERSJON OKTOBER 2019

HVA ER NYTT?

ELEKTRONISK REGISTRERING
VIA HELSENETT
AV MS PASIENTER I NORGE

OKTOBER 2019

INNHALDSFORTEGNELSE

1. Innledning.....	3
2. Pasientrapporterte data.....	4
3. Samtykke	5
4. Endringer i registrering av MR	6
5. Oppdatering av behandlingsliste	8
6. Oppdatering av bivirkningslisten	9

1. INNLEDNING

Ny versjon av MS-registeret er satt i produksjon 22.oktober 2019. I hovedsak vil brukere kunne fortsette registreringen på samme måte som tidligere men med noen små justeringer. Den viktigste endringen er at denne versjonen inkluderer pasientrapporterte data. **Dessuten er det svært viktig å merke seg endringene i registrering av samtykke (se under)!**

Endringene er:

- Vi kan nå sende ut spørreskjema til pasientene som de så svarer på via helsenorge.no eller digital postkasse.
- Pasientens samtykkestatus er nå felles for alle HF i hele Norge.
- Det er gjort justeringer på hvordan data fra en MR-undersøkelse registreres.
- Behandlingslisten er oppdatert og det er lagt til en ny grunn for «ingen» behandling.
- Bivirkningslisten er oppdatert.

2. PASIENTRAPPORTERTE DATA

Etter lang ventetid kan vi endelig sende forespørsel elektronisk til alle pasienter som har avgitt samtykke til å være med i MS-registret, hvor det følger med skjema som pasienten fyller ut selv. Vi har inkludert to livskvalitetsskjema som vi ber om å få svar på. Dette er det generelle skjemaet Rand12 og det MS-tilpassede skjemaet MSIS29. Alle pasientene vil motta skjemaene samtidig og får en måneds frist med å besvare spørsmålene. De som ikke allerede har svart får en purring etter 2 uker. Vi planlegger å sende ut skjemaene en gang i året. Vi håper dette skal gi et godt grunnlag for å vurdere utviklingen av pasientens livskvalitet og et viktig supplement for å vurdere effekten av behandling.

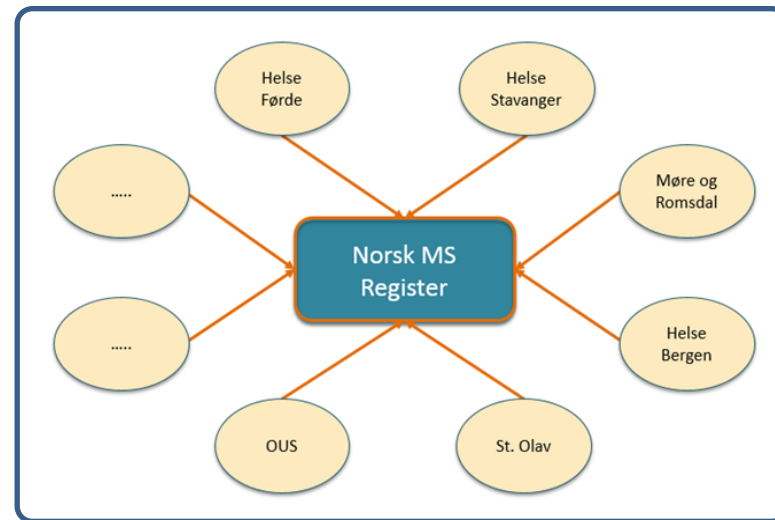
Løsningen, som kalles ePROM, når bare de som er elektronisk aktive. Det vil si at de har registrert seg på helsenorge.no eller at de har en digital postkasse. Vi håper er at denne ganske unge kronikergruppen allerede er ganske aktiv på helsenorge.no. Ber om at dere informerer pasientene om denne muligheten de får hvis de er elektronisk aktive (etterhvert vil det også komme mulighet til å se sine egne data for pasientene hvis de er elektronisk aktive). Ved hver utsendelse av skjema vil pasientene ha mulighet til å reservere seg mot fremtidige utsendelser av ePROM.

Av juridiske grunner har vi dessverre ikke fått tillatelse til å tilbakeføre svarene fra pasientene til behandler. Det vil si at de ikke vil komme til syne i pasienten sin graf eller finnes i noen av datadumpene. Altså blir dataene kun liggende i den nasjonale databasen og de ulike sykehus/HF må søke om å få de utlevert. Hvis dere ønsker å bruke dataene til lokal kvalitetssikring skal søknadsprosessen være enkel. Skal de brukes til forskning er det samme prosess som ellers, vanligvis via REK.

3. SAMTYKKE

Tidligere har det vært slik at hvis en pasient flytter fra ett HF, hvor hun/han har gitt samtykke til MS-registeret, så har ikke dette vært mulig for pasientens nye HF å få informasjon om status på samtykket. Da har pasienten måttet gitt samtykke på nytt i det nye HFet. Dette er endret nå. I illustrasjonen til høyre ser vi de ulike lokale databasene hvor hvert HF legger inn data i (bare noen av alle 18 HF er tatt med for å illustrere). Når pasienten gir sitt samtykke så skrives alle data om hun/han til Norsk MS-register. Nå er det slik at hvis pasienten f.eks. har gitt sitt samtykke når hun/han hørte til St.Olav men senere flytter til Møre og Romsdal, så vil de som registrerer i Møre og Romsdal se at samtykket allerede er signert. Hentes pasienten opp for første gang så vil man under samtykke se at «Ja» er krysset av som i figuren under.

Det er som før mulig å endre status for samtykke. HUSK at dette nå betyr at endringen gjelder for alle HF for den aktuelle pasienten. Så man må være helt sikker på at samtykket skal trekkes før dette gjennomføres! Dette skal kun gjøres hvis: 1. Pasienten trekker sitt samtykke ved å signere nytt samtykkeskjema med «Nei» krysset av; 2. Du/din avdeling har revurdert diagnosen og er sikker på at pasienten ikke har MS; 3. Du/din avdeling har feilaktig satt samtykket til «Ja» og må endre det til «Nei» (øyeblikkelig). Datadumpen for «Samtykke» virker ikke lenger (vil bli ordnet i neste versjon) – ta kontakt hvis dere trenger disse dataene.



STINE SMITH

Ingen periode er valgt. Ingen periodevalg

Journal rapport

Inklusjon

Samtykke

Grundoppfølging

Overgang SPMS

Symptomer og komorbiditeter

MR

NAB

JCV

Risikofaktorer

Vital status

Arbeid og utdanning

MS i familie

Samtykke

Samtykke underskrevet Ja Nei Trukket tilbake

Endre:

Biobanksamtykke underskrevet Ja Nei Trukket tilbake

Samtykke for PROM underskrevet Ja Nei

4. ENDRINGER I REGISTRERING AV MR

Det har lenge vært ønske om å endre MR-registreringen på grunn av at den ikke ga god nok datakvalitet i forhold til hvilke undersøkelser som var utført. Nå er første steg av denne løsningen på plass. Det som mangler er at data som allerede ligger i registeret ikke har blitt oppdatert i forhold til type undersøkelse (se figur under). Nå har alle tidligere undersøkelser fått verdien «Hjerne og ryggmarg», for en del stemmer ikke dette. Dette vil bli rettet ved neste oppdatering.

STINE SMITH

Ingen periode er valgt. Se på periodelister

Registrer MR

Dato for undersøkelse: 22.10.2019

Type undersøkelse:

- Hjerne og ryggmarg
- Bare hjerne
- Bare ryggmarg

Ok Ferdigstill

Ny variabel i registeret. Her velges om Hjerne, ryggmarg eller begge deler er undersøkt.

I tillegg må det angis om det er talt nye lesjoner siden sist undersøkelse eller om det er talt totalt antall lesjoner ved denne undersøkelsen. I tilfelle det telles nye lesjoner siden sist undersøkelse må dato for denne undersøkelsen oppgis. Se figur på neste side. Ellers er det ingen endringer i registreringen av MR.

STINE SMITH

Ingen periode er valgt. [Sjekk periodelister](#)

Registrer MR

Dato for undersøkelse: 22.10.2019

Type undersøkelse: Hjerne og ryggmarg

Telles fra dato: 10.11.2018

Lesjoner: antall nye lesjoner

T2/Flair ikke utført

Totalt antall nye lesjoner: 0 1 2-5 6-10 >10 Ukjent

Lokalisasjon

T1GD+ ikke utført

Totalt antall nye lesjoner: 0 1 2-5 6-10 >10 Ukjent

Lagre kladd Ferdigstill

Her angis det om det er talt nye lesjoner siden forrige MR-undersøkelse eller om det er talt totalt antall lesjoner ved denne undersøkelsen.

Er det talt nye lesjoner siden forrige undersøkelse må dato for denne oppgis.

5. OPPDATERING AV BEHANDLINGSLISTE

Medikamentene Copemyl og Rixaton er lagt til i behandlingslisten. I tillegg er noen doser og intervaller justert. Figuren under viser medikamentlisten slik den er nå. Hvis «Ingen» behandling registreres må det oppgis grunn for dette. Vi har nå lagt til valget «Påvente av behandling» som et av standard valgene for denne.

The screenshot shows a medical software interface for a patient named STINE SMITH. A dialog box titled 'Behandling' is open, allowing for the selection and configuration of treatment. On the left side of the dialog, there is a scrollable list of medication options. The 'Medikament' field is currently empty. The 'Startdato' (Start date) is set to 01.01.2018, and the 'Sluttdato' (End date) field is empty. An 'Ok' button is located at the bottom right of the dialog. An orange arrow points from a text box on the right towards the medication list.

Medikament	Startdato	Sluttdato
Ukjent	01.01.2018	
Ingen		
Avonex		
Betaferon		
Copaxone		
Extavia		
Gilenya		
Novatrone		
Rebif		
Tysabri		
Lemtrada		
MabThera		
Aubagio		
Tecfidera		
Plegridy		
HSCT (stamcelle)		
Ocrevus		
Mavenclad		
Daclizumab		
Copemyl		
Rixathon		
Etter engangsbehandling		
Annet		

Oppdatert medikamentliste.

6. OPPDATERING AV BIVIRKNINGSLISTEN

Det er også gjort noen endringer i bivirkningslisten. Nå er alle bivirkninger tilgjengelig for alle behandlinger, men de mest aktuelle står øverst på listen.

The screenshot shows a window titled "Bivirkning" (Side Effect) for the medication "Tysabri" with a start date of "01.01.2016". The list of side effects includes:

- Allergi – utslett - hudkløe
- Anafylaktoid – anafylaktisk reaksjon
- Anemi
- Annet
- Fatigue
- Helvetesild - varicella zoster reaktivering
- Hodepine
- Infeksjon
- Infeksjon, opportunistisk
- Infusjonsreaksjon
- Leukopeni
- Luftveisinfeksjon
- Lymfopeni, alvorlig (0.2-0.5 x 10e9/L / <500/mm3)
- Lymfopeni, mild/moderat (0.5 - 0.8 x 10e9/L / 500-800/mm3)
- Lymfopeni, svært alvorlig (<0.2 x 10e9/L / <?500/mm3)
- Patologiske leverprøver
- Patologiske thyroideaprøver
- Progressiv multifokal leukoencefalopati
- Progressiv multifokal leukoencefalopati
- Trombocytopeni
- Urinveisinfeksjon
- Vekttap
- Andre bivirkninger-----
- (re-)start bradykadi
- Andre (utgått)**
- Autoimmun ITP
- Autoimmun komplikasjon annet
- Autoimmun nefritt
- Autoimmun thyoidea affeksjon

Oppdatert medikamentliste. De mest aktuelle står øverst.

Bivirkninger som typisk ikke er forbundet med det valgte medikamentet er listet under «Andre bivirkninger».