



NYHETSREV 1, 2020

NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR MULTIPPEL SKLEROSE (NKMS) NORSK MS-REGISTER OG BIOBANK

Pasientens innsyn i egne data

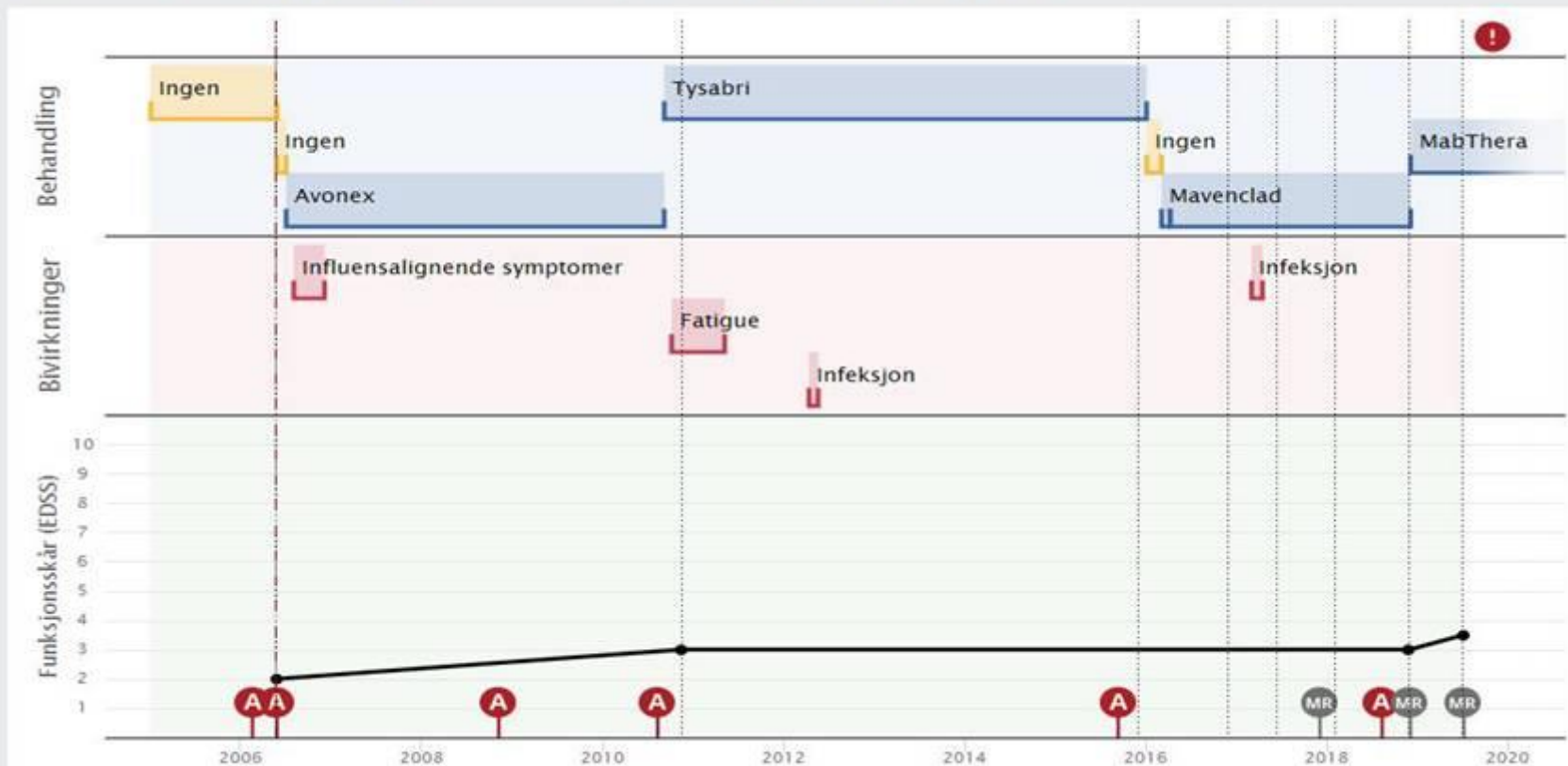
Alle med multipel sklerose (MS) som har samtykket til deltagelse i Norsk MS register og biobank, vil snart kunne få innsyn i sine registrerte data via www.helsenorge.no. Dette vil bli mulig i den nyeste versjonen av MS-registeret, som etter planen skal settes i drift 25.02.2020. I rapporten pasientene får tilgang til, vil dataene bli oppsummert i en oversiktsfigur over behandling, bivirkninger, funksjonsskår (EDSS) og angrep. Figuren vil tilsvare den grafiske fremstillingen av enkeltpasienter som allerede finnes i registeret, men utseendet er litt forskjellig (se figur under). Vi jobber for å samkjøre disse figurene, og i fremtidige versjoner er planen at de skal være nærmest identiske. I tillegg vil innsynsrapporten til pasientene inneholde tabeller som gir en mer detaljert oversikt over hva som er registrert. For å få innsyn, må pasientene logge seg på Helsenorge.no. Der må de ha gitt samtykke til at de ønsker innsyn i registerdata (tilsvarer Basis samtykket på Helsenorge.no). Omtale om denne muligheten vil bli lagt ut på vår nettside, og det kommer informasjon om dette i en artikkel i neste MS-blad. Dere som følger opp/behandler MS-pasienter, kan gjerne fortelle om denne muligheten. Det kan gi ekstra motivasjon for å ta opp registeret som tema. Sjekk da også gjerne om pasienten har blitt spurt om å signere samtykke. Pasientens mulighet for innsyn i egne data er nå et lovpålagt krav etter *Forskrift om medisinske kvalitetsregister kap 3/Helseregisterloven kap 4*.

Pasientene ser dermed de samme data som behandler ser. Hvis data i registeret er oppdaterte, vil dette være nyttig for pasientene, ved at de får oversikt over sitt eget sykdomsforløp og enklere kan forstå og delta i vurderingene og beslutningene som tas/er tatt om deres behandling/oppfølging. Pasientene kan også etterspørre oppdatering, samt be om at eventuelle feilregistreringer rettes. Hvis en pasient mener

at data er feil eller mangelfulle, vil vi først be de kontakte sin lokale nevrologiske avdeling. Denne har journalopplysningene tilgjengelige, og kan etterprøve riktigheten av opplysningene som ligger i registeret.

Denne muligheten håper vi kan gi et mer oppdatert og nyttig MS-register. Hovedmålet til MS-registeret er å være til nytte for pasientene. Innsyn er et viktig bidrag for å skape mer interesse og engasjement rundt registeret, og er noe som pasientene vil etterspørre.

Grafisk fremstilling av sykdomsforløp basert på data i registeret



NASJONALE KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT

Vi gjennomfører nå to kvalitetsforbedringsprosjekter. I **Tiden Teller** har vi fokus på tid fra henvisning til behandling. Syv sykehus deltar; Universitetssykehuset Nord Norge, Molde sjukehus, Haukeland universitetssjukehus, Stavanger universitetssykehus, Akershus universitetssykehus, Sykehuset i Vestfold og Sørlandet sykehus.

I **Monitorering av sykdomsaktivitet**, har vi fokus på at pasientene får tatt regelmessig MR, at attackstatus er oppdatert og at det gjøres årlig oppdatering av funksjonsskår (EDSS). Oppstartsmøte blir i forkant av Solstrandmøtet. Foreløpig deltar: Nordlandssykehuset, Haugesund sykehus, Haukeland universitetssjukehus og Sykehuset i Telemark.

I begge prosjektene benyttes Norsk MS-register og biobank som måleverktøy.

INNRAPPORTERING AV BRUK AV RITUKSIMAB TIL MS-REGISTERET

Beslutningsforum for Nye metoder vedtok 18.11.2019 ([sak 118-2019](#)) følgende:

- 1) Rituksimab kan brukes til behandling av relapserende remitterende multippel sklerose (RRMS)
- 2) Pasientene skal informeres om at behandling med rituksimab ved RRMS gis utenfor godkjent indikasjon, årsaken til dette, og hva det innebærer.
- 3) Behandling med rituksimab **skal** registreres i Norsk MS-register.

Punkt 3 i vedtaket understreker plikten til å registrere MS-pasientene, i dette tilfellet særlig plikten til å registrere de rituksimab-behandlede pasientene.

Bruk av rituksimab utenfor godkjent indikasjon innebærer økt ansvar for å overvåke og følge opp effekt og uønskede bivirkninger knyttet til behandlingen. MS-registeret er et godt verktøy for systematisk innrapportering av bruk av rituksimab, registrering av angrep, resultat av MR-undersøkelser og bivirkninger. Vi vil derfor oppfordre alle avdelinger til å ha gode rutiner for innrapportering til registeret, som omfatter informasjon til pasienter og innhenting av pasientsamtykke til innregistrering, samt opplæring i bruk og innregistrering blant leger og MS-sykepleiere ved avdelingene. MS-registeret kan bistå med opplæring i bruk av MS-registeret, både til daglig klinisk bruk og til generering av oversiktsrapporter for egen avdeling – ta i så fall kontakt med [Stig Wergeland](#) eller [Jan Harald Aarseth](#). . Informasjon om hvordan man får tilgang til MS-registeret, hvordan man legger til data i registeret, pasientinformasjon og samtykke finner dere på [registerets nettsider](#).

RAM-MS

RAM-MS studien har rekruttert første pasient i Nederland og har nå inkludert 40 pasienter. Aktuelle pasienter skal henvises fra sin faste nevrolog til et av de regionale studiesentrene (UNN, St Olav, Ahus eller Haukeland). Mer informasjon om studien og instruksjon for primær henvisning finnes på nettsiden ram-ms.no

SOLSTRANDMØTET 2020

I samarbeid med MS-forbundet arrangerer vi i april Solstrandkonferansen med rekordmange påmeldte, og i år har vi venteliste. Overordnet tema er «Vår nye behandlingshverdag».

NASJONALT MS-SYKEPLEIERMØTE 2020

Det blir nytt MS-sykepleiermøte på Gardermoen den 22.10.20, program kommer.

DEBATTINLEGG I DAGENS MEDISIN

Det ble i dag publisert et [debattinnlegg i Dagens Medisin](#), vedrørende konsekvensene av Beslutningsforums nylige vedtak for undergrupper av MS-pasientene, og behovet for bedre beslutningsprosesser. Forfattere av innlegget var lederen for NKMS: Lars Bø, lederen for referansegruppen for NKMS: Trygve Holmøy, og referansegruppemedlemmene Mona Enstad; Margitta Kampman; Kathrine Krokenes Lian; Øivind Torkildsen; Elisabeth Farbu og Per Arne Jota.

Vi ønsker dere alle en fortsatt god vinter/vår!

Beste hilsen oss ved Nasjonal kompetansetjeneste for MS og
Norsk MS-register og biobank