

10.2 Norsk MS-register og -biobank

Jan Harald Aarseth og Kjell-Morten Myhr

Norsk MS-register og -biobank har konsesjon fra Datatilsynet og startet registrering i 2001, og senere utvidet til å inkludere biobankmateriale fra 2007.

Databehandleransvarlig er Helse Bergen, og registeret er lokalisert ved Nasjonal kompetansetjeneste for MS, Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus.

[Registeret](#) har status som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister med målsetning om å kvalitetssikre diagnostikk og behandling av MS. Registerdata vil danne grunnlag for planlegging og kvalitetssikring av helsetilbudet til pasienter med sykdommen.

Registerdata vil også sammen med biologisk materiale (blodprøver og vev) danne grunnlag for forskning på blant annet årsaksforhold til sykdommen, respons på ulike behandlinger og prognose.

I registeret inkluderes informasjon om sykdomsdebut, diagnose, sykdomsforløp og behandling. Registrering krever [skriftlig informert samtykke](#) fra den enkelte MS-pasient. Pasienter kan også samtykke til å avgi blodprøver og tillatelse til å lagre ryggmargsvæske tappet i forbindelse med diagnostisk utredning (OBS – ikke ny ryggmargsvæskeprøve). Registreringen av data til registeret foregår ved alle landets nevrologiske avdelinger og spesialpraksiser tilknyttet helsenett. Alle som bruker registeret må ha en sentral godkjenning. Informasjon om registeret, samtykkeskjema og andre relevante skjema, samt retningslinjer og beskrivelse av bruk av data finnes på [nettsidene til Norsk MS-register og -biobank](#).