



NYHETSBREV #2, 2019

NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR MULTIPPEL SKLEROSE NORSK MS-REGISTER OG BIOBANK

RAM-MS

Etter rapporter siste år om alvorlige bivirkninger og dødsfall ved bruk av Lemtrada, ble indikasjonsteksten for Lemtrada endret. RAM-MS ble derfor midlertidig stoppet i april 2019. Protokollen for RAM-MS ble revidert, og Mavenclad® og Ocrevus® ble lagt til som komparatorer (Ocrevus foreløpig ikke i bruk i Norge). Fjerde juni i år ble den reviderte protokollen godkjent av SLV og REK i Norge. Det vil ta litt lengre tid å få tilsvarende godkjenninger i de andre studielandene. Antallet inkluderte pasienter fortsetter å stige jevnt, og er nå 31.

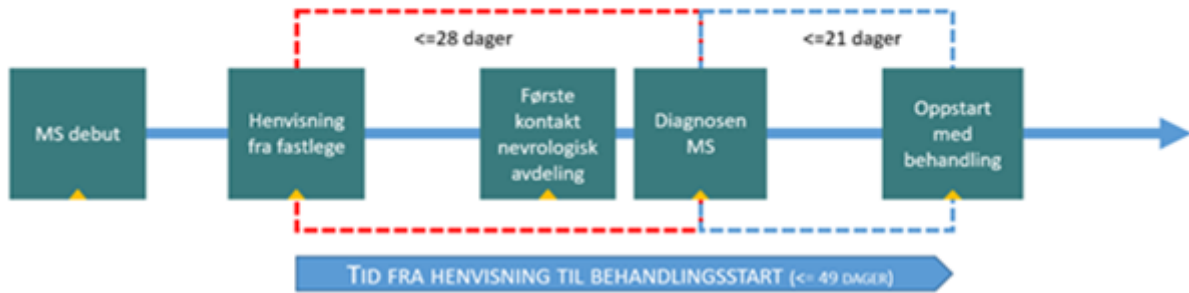
NORSK MS-REGISTER OG BIOBANK, Nytt kvalitetsforbedringsprosjekt

Norsk MS-register og biobank har fått midler fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre, Helse Vest til et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt: «Tiden Teller – Raskere behandlingsstart».

Prosjektets overordnet mål er å bremse sykdomsutviklingen hos personer med MS, gjennom å redusere tid fra henvisning til nevrologisk avdeling til diagnosen stilles, i henhold til de nasjonale retningslinjene. Avdelingene som deltar skal arbeide for å redusere tiden til diagnose gjennom bruk av systematiske kvalitetsforbedringsmetoder. Registeret vil benyttes for å evaluere effekt av kvalitetsforbedringsprosjektet (gjennom statistisk prosesskontroll, samt beregning av grad av måloppnåelse). Prosjektet starter i september 2019 og avsluttes i april 2021.

Figuren under viser forløpet fra sykdomsdebut til behandlingsstart, med ønsket maksimal tidsbruk for deler av forløpet. I dette prosjektet vil vi ha fokus på tiden fra henvisning til diagnosen er stilt (markert i rødt).

FORLØP VED NYLIG DEBUT AV MS



NORSK MS-VEILEDER

Norsk MS-veileder har fått et nytt kapittel: 2.2.2 om Arm- og håndproblemer. MS-senteret Hakadal AS har hatt hovedansvaret for utarbeiding av dette behandlingsforløpet, og vi setter stor pris på deres viktige bidrag!

I tillegg er flere underkapitler i kapittel 8 om rettigheter nylig revidert.