

Nyhetsbrev nr. 4, desember 2019

Publisert 18.12.2019

Sist oppdatert 18.12.2019



NYHETSREV # 4, 2019

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

NYE INITIATIV ETTER VEDTAKET I BESLUTNINGSFORUM

- Trygve Holmøy sendte 28.11 inn forslag til Beslutningsforum om vurdering av tilgang til behandling med ocrelizumab til pasienter med attakkpreget MS (RRMS), som under behandling med rituksimab har utviklet kliniske tegn til serumsyke og/eller høye nivåer av antistoffer mot ocrelizumab, og til pasienter med tegn til mangelfull farmakodynamisk eller klinisk respons. Forslaget ble sendt inn på vegne av Nevroklinikken ved AHUS, med støtte av MS-forbundet og NKMS, inkludert referansegruppen.
- På vegne av NKMS sendte Lars Bø inn forslag til Beslutningsforum 13.12 om vurdering av tilgang til behandling med natalizumab for pasienter med RRMS med behandlingssvikt på rituksimab og cladribin, eller med immunsvikt og nedsatte nivåer av immunglobuliner, eller med autoimmun tarmsykdom. Forslaget ble sendt inn med støtte fra MS-forbundet og referansegruppen.
- Vedrørende gjennomføring av RCT for sammenlikning av rituximab mot ocrelizumab er det fortsatt utfordringer knyttet til om helseforetakene vil ha mulighet til å prioritere studien. Kjell-Morten Myhr er i kommunikasjon med foretakene om dette, men foreløpig har en ikke konkrete tilbakemeldinger på det.

SOLSTRANDMØTET

I regi av MS-forbundet, Nasjonal Kompetansetjeneste for MS og Norsk MS-register og biobank arrangeres Solstrandmøtet 22. – 23. april 2020. For helsepersonell: se vedlagt invitasjon. Merk påmeldingsfrist 22.01.2020

KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT

Vi minner om at MS-registeret starter opp et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt til våren, med fokus på monitorering av sykdomsutviklingen. Dette er en god mulighet til å lære mer om, og å praktisere kvalitetsforbedringsmetodikk. Dersom du/dere er interessert i på delta, er det fint om dere tar kontakt med oss. Det blir oppstartsseminar i forkant av Solstrandmøtet fra lunsj 21. april.

REGISTRERINGSLOFTET – Støtte til registrering

MS-registeret ønsker å presentere gode og pålitelige data. For å kunne gjøre dette, trenger vi inklusjon av alle ny-diagnostiserte. Registeret tilbyr nå kr. 300,- pr. oppdatert pasient med diagnose 2017-2020. Vi har sendt ut en epost til alle nevrologisk avdelinger med invitasjon til å delta i dette registreringsloftet, og det er gledelig at nesten alle avdelinger har takket ja til å delta. I den nye forskriften for kvalitetsregistre er det i paragraf 2.3 angitt at opplysninger skal meldes inn til registre med nasjonal status, som MS-registeret har. Vi vet at det er utfordringer rundt dette i en travel hverdag, men håper at registreringsstøtten kan være til litt hjelp. Det er fortsatt viktig at også tidligere inkluderte pasienter oppdateres. Data over tid gir verdifull innsikt som kan bidra til å gi alle personer med MS en best mulig oppfølging.

INNSYN I EGNE DATA

Personer som har samtykket til å delta i Norsk MS-register og biobank, vil tidlig på nyåret kunne logge seg inn på Helsenorge.no for å se hvilke data som er registeret om dem.

[invitasjon Solstrand 2020](#)

[God jul!](#)