

NORSK MULTIPPEL SKLEROSE REGISTER OG BIOBANK

OPPDATERING MS-MRS5 DESEMBER 2025

FØRSTE VERSJON MED «PASIENT FLYTTER»



OPPDATERING AV MS-MRS5 15 DESEMBER 2025

Dette er en ny versjon som først og fremst har stor påvirkning i registreringsarbeidet hvis en pasient flytter fra et helseforetak (HF) til et annet. Det er også noen andre mindre endringer.

- Den viktigste og største endringen er at vi forsøker å lette registreringsarbeidet når en pasient flytter, samtidig som dette skal gi bedre kvalitet på dataene til de pasientene det gjelder.
 - Denne løsningen inkluderer at behandlede sykehus kan se data registrert av andre HF tidligere. Dette kan pasienten reservere seg mot ved at det er lagt inn en ny reservasjon i registeret i tillegg til de samtykkene som allerede eksisterte.
NB! Alle som har gitt samtykke til MS-registeret vil, i forbindelse med at denne nye versjonen settes i drift, motta informasjon om dette og beskrivelse av hvordan de kan reservere seg.
- Noen endringer i hvem som kan slette skjemaer og fjerne pasienter helt fra registeret.
- Det er nå mulig å registrere at type MS ved start er RIS (Radiologisk Isolert Syndrom). Dette er i henhold til de nye diagnose kriteriene.
- Det er gjort noen generelle oppdateringer i utseende til systemet. De ulike funksjonene vil likevel være gjenkjennbare.

MERK: Det har vært tidspress for å få satt denne versjonen i drift før nyttår på grunn av nødvendig tilpasning til at Norsk helsenett endrer måten man slår opp personopplysninger i Folkeregisteret på. Dette har medført at vi har måttet la være å rette noen mindre feil. Arbeid for å rette disse feilene vil starte opp rett over nyttår.

Det har vært en omfattende oppgave å få gjort nødvendige tilpasninger i systemet slik at dette skal fungere best mulig i alle situasjoner. Derfor har vi måtte sette noen av ønskene våre på en venteliste. Dessverre er det for lite kapasitet i utviklingsarbeidet til at vi kan forvente at dette oppdateres med det første. Men uansett mener vi at vi får en stor forbedring med løsningen som innføres nå.

NB! Det er utarbeidet et nytt informasjonsskriv og samtykke som dere nå må bruke!

Innhold

1	Pasient flytter.....	4
1.1	Endring i pasientoversikten og inklusjonsskjema	4
1.2	Avslutte en pasient som dere ikke følger lenger	8
1.3	Overta en pasient som har vært fulgt opp ved annet HF tidligere	12
1.4	Overta pasient som er fulgt opp ved annet HF tidligere men har ingen (eller manglende) data.....	17
1.5	Hva med pasienter som hadde flyttet før den nye versjonen kom	18
1.6	Reservasjon – hvordan og hva innebærer det.....	19
1.7	Forbedringer.....	19
2	Sletting av data til en pasient.....	20
2.1	Slette et bestemt skjema på grunn av feil data	22
2.2	Slette alle skjema til en pasient i deres lokale database fordi pasienten ikke er fulgt opp hos dere	25
2.3	Slette alle skjemaene (i hele registeret) fordi pasienten har fått trukket MS diagnosen	27
2.4	Slette alle skjemaene i hele registeret fordi pasienten har krevd dette	28
3	Tilpasning til de nye diagnosekriteriene.....	29

1 PASSIENT FLYTTER

Registrering av data vil stort sett være som før. En viktig endring er at vi ønsker økt fokus på å oppdatere dato for start og eventuelt slutt på oppfølging av pasientene. På denne måten kan vi holde rede på hvilket HF som har fulgt opp pasienten på ulike tidspunkt. Det er lagt inn flere hjelpefunksjoner for at vi skal få best mulig data over tid for en pasient som har flyttet mellom flere HF. En viktig funksjon er at det er mulig for de som følger opp pasientene i nåtid å se data registrert ved andre helseforetak tidligere i forløpet. Dette vil forenkle og forbedre den videre registreringen. I tillegg så arves inklusjonsskjema og pågående behandling og pågående bivirkninger ved flytting til nytt HF. Under beskrives mer detaljer om den nye løsningen som vi er svært glade for å få på plass!

1.1 ENDRING I PASIENTOVERSIKTEN OG INKLUSJONSSKJEMA

I figuren under vises «inklusionssiden» som har noen mindre endringer som har liten betydning for hvordan registreringen foregår.

The screenshot shows the 'IDYLL, KLOK' patient management interface. It features a sidebar with 'Personinformasjon' (showing 'Kjønn: Mann' and 'Alder: 56') and 'Personvernstatus' (with a 'Endre' button). The main area is titled 'Inkludert som pasient ved enheten' and contains a section 'Inklusjon av pasient i registeret' with explanatory text and a prominent blue button 'Inkluder pasienten i registeret'. Below this is a 'Brevutsendelser' table. Annotations with arrows point to specific elements: a dropdown arrow in the top right, the 'Inkluder pasienten i registeret' button, the 'Personvernstatus' section, and the empty 'Brevutsendelser' table.

Velger du nedtrekket her vises en oversikt over antall skjema pasienten har hos dere og eventuelt antall slettede skjema samt litt annen info.

Dette avsnittet er satt inn for å gjøre det helt tydelig at vil dere legge til pasienten så må man trykke på knappen under, selv om det over skulle stå at pasienten er «Inkludert som pasient ved enheten». Denne logikken vil bli rettet i senere versjoner.

Samtykkene er nå samlet i en meny. Det er også lagt til en egen reservasjon mot deling av data ved bytte av behandlingssted.

Se bort fra denne inntil videre.

NB! Dere fortsetter å samle inn samtykke på papir og registrerer det i registreringsløsningen (se under) som tidligere. Dere må benytte det **nye** samtykkeskjemaet med tilhørende informasjonsskriv. Dette finner dere på vår nettside www.norskmsregister.no sammen med samtykke for barn og samtykke på flere språk.

Det nye skjemaet inneholder ikke lenger samtykke til biobanken. Dette fordi vi nå får mulighet til å sende ut forespørsel om samtykke til biobanken i forbindelse med aktiv innsamling av prøver. Altså betyr ikke dette at vi ikke ønsker prøver til biobanken, men bare at vi får en bedre måte å samle inn biobanksamtykkene på.

Pasientene vil få mulighet til å trekke samtykke og gi reservasjon på helsenorge.no. I løpet av våren 2026 vil det også bli lagt inn avhengighet mellom hovedsamtykket og de andre samtykkene, slik at hvis hovedsamtykket trekkes så nullstille de andre samtykkene/reservasjonen også. Både Norsk Helsenett og Helse Midt-Norge IKT jobber med å finne en løsning slik at det skal bli mulig for pasientene å gi digitalt samtykke hvis de ønsker dette. Det er enda usikkert når dette vil bli tilgjengelig.

Personvernstatus for IDYLL, KLOK (15846998370)

Personvernstatus gjelder globalt i registeret og synkroniseres med Helsenorge. Dette kan administreres her i registeret, og av pasienten selv i Helsenorge.

	Samtykke til inklusjon i nasjonalt register ☒ Samtykker ☐ Samtykker ikke	 12.12.2025
	Reservasjon mot deling av data ved bytte av behandlingssted ☐ Reservert	 12.12.2025
	Samtykke til Biobank ☒ Samtykker ☐ Samtykker ikke	 12.12.2025
	Samtykke til innhenting av pasientrapporterte data ☒ Samtykker ☐ Samtykker ikke	 12.12.2025

Gjeldende personvernstatus har følgende konsekvenser for personen i registeret:

- Ingen

Avbryt

Lagre endringer

Ved å trykke på «Endre» knappen for «Personvernstatus» (se forrige side) så vil du se dette skjermbilde. Så lenge fargen er grønn har pasienten gitt sin «tillatelse». Reservasjonen blir rød hvis pasienten ønsker å reservere seg mot deling av data ved bytte av behandlingssted.

Inklusjon Visning: Skjema

Tidligere ikke inkludert

Dere er de første som rapportere data til MS-registeret om denne pasienten. Det er viktig for registeret å vite hvilket tidsrom dere har fulgt pasienten.

Start på oppfølging hos dere: ?

☒ Vi har fulgt pasienten siden debut/diagnose
☐ Vi har overtatt pasienten fra et annet sykehus

Husk at hvis dere slutter å følge pasienten så må dere sette sluttdato for oppfølgingen.

Debut

Symptomdebut (måned og år) ?

mm.yyyy

MS forløpsform ved debut ?

☐ Relapsing-remitting MS ☐ Primær progressiv MS ☐ RIS MS ☐ Vet ikke

Diagnose

Diagnosedato ?

På toppen av inklusjonsskjemaet er det satt inn spørsmål om når dere startet å følge pasienten. Her vises skjemaet slik det ser ut hvis pasienten ikke er inkludert i registeret tidligere.

Hvis dere ikke har fulgt pasienten fra debut/diagnose, velg at dere har overtatt pasienten fra annet sykehus og angi dato for når dere begynte å følge pasienten.

Feil som skal rettes i neste versjon: Hvis dere gjenåpner inklusjonsskjemaet og endrer startdatoen så registreres ikke denne endringen i systemet. Hvis det er registrert feil dato ved inklusjon kan dere endre denne datoen i administrasjonsskjemaet.

Inklusjon Visning: Skjema

Tidligere ikke inkludert

Dere er de første som rapportere data til MS-registeret om denne pasienten. Det er viktig for registeret å vite hvilket tidsrom dere har fulgt pasienten.

Start på oppfølging hos dere: ?

☐ Vi har fulgt pasienten siden debut/diagnose
☒ Vi har overtatt pasienten fra et annet sykehus

Startdato for oppfølging hos oss ?

dd.mm.yyyy

Husk at hvis dere slutter å følge pasienten så må dere sette sluttdato for oppfølgingen.

Debut

Symptomdebut (måned og år) ?

mm.yyyy

MS forløpsform ved debut ?

☐ Relapsing-remitting MS ☐ Primær progressiv MS ☐ RIS MS ☐ Vet ikke

IDYLL, KLOK

Personinformasjon

Kjønn
Mann

Alder
56

[Vis mer](#)

Personvernstatus

[Endre](#)

Samtykke til inklusjon i nasjonalt register

Reservasjon mot deling av data ved bytte av behan...

Samtykke til Biobank

Samtykke til innhenting av pasientrapporterte data

Når er pasienten fulgt av oss

01.01.2020 - Følges nå

[Administrer](#)

Perioder

[Ny grunnoppfølging](#)

01.01.2020 - 01.01.2021

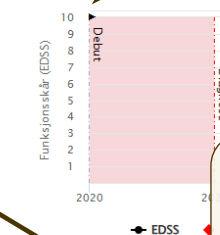
[Opprett](#)

Inkludert som pasient ved enheten

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoome)

Bivirkninger

Behandlinger



Skjema

Skjemanavn

I grafen er det satt inn egne tegn som viser når dere startet oppfølging av pasienten. Tilsvarende markeres dato for slutt på oppfølging av pasienten, da med pilspissen motsatt veg.

I pasientoversikten er det nå kommet inn tydelig informasjon om når dere følger pasienten, og ved å velge «Administrer» får dere mulighet til å endre disse datoene. **MERK:** vi ønsker, hvis mulig, at dere bruker ny funksjon i grunnoppfølgingsskjemaet til å sette sluttdato for oppfølging.

Hvis en pasient flytter tilbake til dere etter at et annet HF har fulgt pasienten en stund, er det også lagt inn en funksjon om å «Gjenoppta oppfølging». Da vil man få flere administrativt skjema, hvor det er det nyeste man forholder seg til.

1.2 AVSLUTTE EN PASIENT SOM DERE IKKE FØLGER Lenger

IDYLL, KLOK

Personinformasjon

Kjønn: Mann, Alder: 56

Vis mer

Personvernstatus

Samtykke til inklusjon i nasjonalt register

Reservasjon mot deling av data ved bytte av behan...

Samtykke til Biobank

Samtykke til innhenting av pasientrapporterte data

Når er pasienten fulgt av oss

01.01.2020 - Følges nå

Administrer

Perioder

Ny grunnoppfølging

02.06.2021 - 12.12.2025

Opprett

02.01.2021 - 01.06.2021

01.01.2020 - 01.01.2021

Inkludert som pasient ved enheten

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoomme)

Bivirkninger

Behandlinger

Funksjonsskår (EDSS)

2020 2021 2022 2023 2024 2025

EDSS, Attakk, NAB, JCV, MR, Behandlinger, Bivirkninger

Skjema

Skjemanavn

Pasienten er nå fulgt en stund. Pasienten kommer til ny kontroll og det blir avklart at pasienten skal flytte til annet HF, og at dette er siste kontroll hos dere (dette kan eventuelt være en digital/telefon kontroll). Start som vanlig med å velge «Ny grunnoppfølging» (her vil opprett knappen utføre samme oppgave).

Det er ikke alltid helt entydig hvilken dato dere sluttet å følge pasienten. Derfor definerer vi dette i registersammenheng som sluttdato for siste registrerte grunnoppfølging(periode). Vi tenker også at dette er et godt utgangspunkt for når nytt HF starter sin oppfølging, selv om dette er noe de selv må ta stilling til. Om dere får data på pasienten etter at denne sluttdatoen er satt, f.eks. resultat av ny MR, så kan dere likevel opprette en periode etterpå for å registrere dette (typisk lage en periode uten sluttdato – en grå periode).

Grunnoppfølging

Visning: Skjema

Periode

Dato for forrige kontroll (Periodestart)

02.06.2021

Dato for ny kontroll (Periodeslutt)

01.06.2022

En periode er vanligvis tidsrommet mellom to kontroller, hvor den siste kontrollen er inkludert i intervallet. Her angir du dato for slutt av perioden (som oftest er dette den dagen en ny kontroll er gjennomført). Systemet vil foreslå en verdi her, men den kan endres. Du kan sette denne som blank dersom pasienten ikke har vært til ny kontroll enda. Da får du opprettet en ny periode med slutt dato som du kan begynne å registrere data i (for eksempel resultat at MR undersøkelser). Når pasienten kommer til kontroll neste gang, fylles datoen inn.

☒ Pasienten skal ikke følges hos oss etter denne kontrollen

Perioder

02.06.2022 - 12.12.2025	Inkluder i aktivt skjema
02.06.2021 - 01.06.2022	
02.01.2021 - 01.06.2021	
01.01.2020 - 01.01.2021	

Hvis denne registreringen er for siste kontroll hos dere, krysser dere av på denne. Da setter systemet automatisk inn sluttdato for oppfølging lik sluttdato for denne grunnoppfølgingen (altså datoen som står i feltet «Dato for ny kontroll (Periodeslutt)»).

Nå ser vi her at pasienten ikke følges lenger hos dere siden sluttdato er satt.

Hvis pasienten på et senere tidspunkt igjen skal følges hos dere, bruker dere «Gjenoppta oppfølging» knappen. For å starte ny oppfølgingsperiode.

IDYLL, KLOK

Personinformasjon

Kjønn: Mann Alder: 56

[Vis mer](#)

Personvernstatus

[Endre](#)

- Samtykke til inklusjon i nasjonalt register
- Reservasjon mot deling av data ved bytte av behan...
- Samtykke til Biobank
- Samtykke til innhenting av pasientrapporterte data

Når er pasienten fulgt av oss [Gjenoppta oppfølging](#)

01.01.2020 - 01.06.2022

Perioder

[Ny grunnoppfølging](#)

02.06.2021 - 01.06.2022
02.01.2021 - 01.06.2021
01.01.2020 - 01.01.2021

Inkludert som pasient ved enheten

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoome)

Bivirkninger: Kvalme - oppkast..

Behandlinger: Ingen, Ingen Rixathon

Funksjonsskår (EDSS): 10, 9, 8, 7, 6, 5, 4, 3, 2, 1

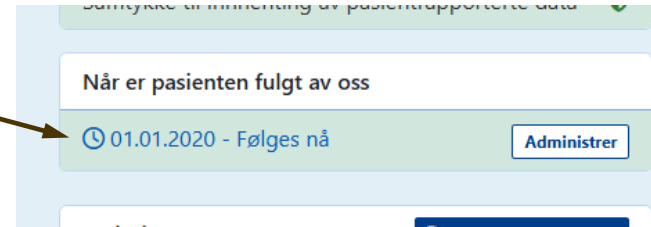
2020 2021 2022 2023 2024 2025

Legend: EDSS, Attakk, NAB, JCV, MR, Behandlinger, Bivirkninger

[Skjema](#)

I figuren vises nå de to datoene for start og slutt på oppfølging.

Hvis det ikke blir angitt i grunnoppfølgingsskjemaet at det er siste kontroll hvor pasienten følges hos dere, så må dere gå inn på administrasjonsskjemaet og sette datoen der. Klikk på denne eller bruk «Administrer» knappen.



Samtykke til innsending av pasientrelaterte data

Når er pasienten fulgt av oss

🕒 01.01.2020 - Følges nå

Administrer

Feil som skal rettes i fremtidig versjon: Når dere avslutter oppfølging på en pasient skal dere samtidig egentlig svare på spørsmålet «Har dere registrert komplette data for denne perioden?». I denne versjonen må man selv gå inn i administrativt skjemaet for å svare på dette spørsmålet. Gjør gjerne dette ved å klikke på den perioden for oppfølging det gjelder (i vårt eksempel er det bare en oppfølgingsperiode).



Administrativt  Visning: **Skjema**

Marker pasient

☐ Marker pasient 

Følges hos oss

Dato for start på oppfølgingperioden 
01.01.2020  

Dato for slutt på oppfølgingperioden 
01.06.2022  

Har dere registrert komplette data for denne perioden? 
Vet ikke 

Pasienten har ikke MS

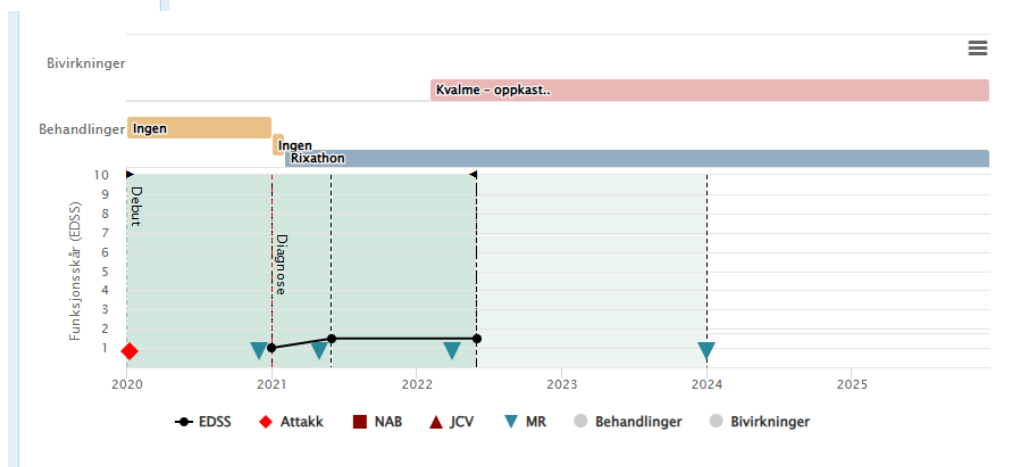
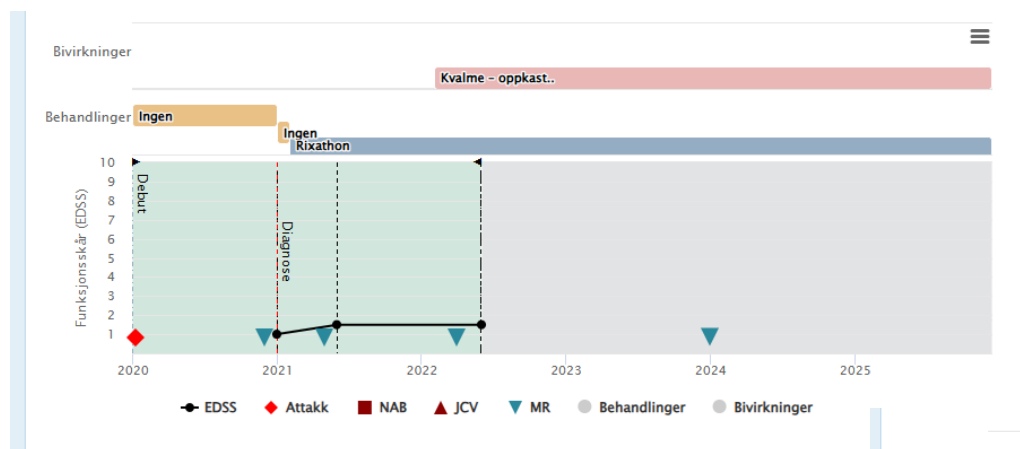
☐ Pasient foreslås å ikke ha MS 

Resett behandlinger

Svar gjerne på dette spørsmålet etter dere har avsluttet oppfølgingen av en pasient. Dette skal altså etter hvert komme inn også i grunnoppfølgingsskjemaet ved avslutning av oppfølging der.

Har dere ikke registrert alle dataene om pasienten for perioden og ønsker å gjøre dette, er et av svaralternativene å legge pasienten inn i arbeidslisten. Da kan dere oppdatere pasienten senere.

Anta at dere får svar på en MR undersøkelse dere har bestilt, da kan dere likevel legge til data etter oppfølgingsperioden. I figuren under har vi laget en periode uten sluttdato for å få registrert resultatet av MR undersøkelsen som ble bestilt før pasienten sluttet oppfølging hos dere. Den andre figuren viser resultatet hvis man setter sluttdato for denne perioden og ferdigstiller. Da vises denne i en lysere grønn farge for å illustrere at dette er utenfor deres oppfølgingsperiode.



1.3 OVERTA EN PASIENT SOM HAR VÆRT FULGT OPP VED ANNET HF TIDLIGERE

Som vanlig når dere skal registrere en pasient i registeret, starter dere med å inkludere pasienten.

IDYLL, KLOK

Personinformasjon

Kjønn

Mann

Alder

56

[Vis mer](#)

Personvernstatus

Endre

Samtykke til inklusjon i nasjonalt register

Reservasjon mot deling av data ved bytte av behan...

Samtykke til Biobank

Samtykke til innhenting av pasientrapporterte data

Ikke inkludert som pasient ved enheten

Inklusjon av pasient i registeret

Hvis denne personen har MS og skal inkluderes i MS-registeret, klikker du på knappen under. Du blir bedt om å fylle ut «Inklusjonsskjemaet» med opplysninger om debut og diagnose. Merk at dataene kun lagres lokalt ved ditt helseforetak frem til samtykket er innhentet og registrert. Først da sendes dataene til det nasjonale MS-registeret.

Hvis det over står at pasienten er «Inkludert som pasient ved enheten», betyr det at pasienten tidligere har vært inkludert, men nå er slettet, eller har mottatt brev fra MS-registeret. Pasienten finnes ikke lenger i deres database. For å legge pasienten inn igjen, trykk på knappen under.

Inkluder pasienten i registeret

Brevutsendelser

Brev	Opprettet av	Oppdatert
Ingen bestillinger funnet.		

Inklusjon

Visning: Skjema

Tidligere inkludert

Pasienten er tidligere fulgt og registrert ved et annet helseforetak. Ved første kontroll hos dere er det ønskelig at det rapporteres om sykdomsaktivitet og utførte undersøkelser i den siste tiden før denne kontrollen. Dato for start på oppfølging hos dere settes derfor automatisk til dato for siste kontroll ved tidligere sykehus, men med en maksimal grense på 12 måneder bakover i tid. Hvis tidligere helseforetak ikke har satt sluttdato på sin oppfølging, vil ikke systemet gi noe forslag til datoen. Dette foretaket vil i så tilfelle få beskjed om at de må sette denne datoen, siden dere har overtatt oppfølgingen. Men dere skal ikke vente på dette, men sette en passende dato nå. Merk at denne datoen ikke kan være senere enn en dag før første kontroll hos dere. Se hjelpetekst ved å klikke på (?) for mer informasjon.

Startdato for oppfølging hos oss

12.12.2024

Hvis det finnes inklusjonsskjema fra et annet helseforetak, og pasienten ikke har reservert seg eller mangler hovedsamtykke, vil skjemaet under ha ferdig utfylte verdier. Ser dette riktig ut kan du ferdigstille skjemaet. Hvis du vil gjøre endringer, kan du gjøre justeringer ved å hake av i boksen under. MERK: Hvis obligatoriske verdier mangler i skjemaet MÅ du velge at du skal justere verdiene, og gjøre skjemaet fullstendig før du ferdigstiller dette.

Etter du har ferdigstilt inklusjonsskjemaet og fortsetter til pasientoversikten, vil du se at eventuelle pågående behandlinger og bivirkninger fra tidligere helseforetak er automatisk lagt til hos dere, for videre oppfølging. Det er opprettet en periode med denne informasjonen i kladd. Du starter da med å ferdigstille denne perioden. Sett sluttdato for periode lik dato for første kontroll hos dere og fyll ut skjemaet. Bekreft eventuelle opplysninger om behandling og bivirkninger ved å ferdigstille disse. Skulle de være avsluttet før dere tok over pasienten, så setter du sluttdato på disse. Er det ikke mulig å skaffe informasjon om disse, kan de slettes. Dere trenger ikke registrere perioder før dere starter oppfølgingen hos dere (selv om det er mulig ved å velge «Ny grunnoppfølging» og så endre datoer for start og slutt på perioden).

Toppen på inklusjonsskjemaet er nå markert som «Tidligere inkludert», og det er tekst tilpasset at dere skal overta pasienten. Dere må sett startdato på oppfølging hos dere. Siden det typisk ikke er registrert data på pasienten siden siste kontroll ved forrige HF foreslår systemet denne datoen som startdato for oppfølging (men maksimalt ett år bakover i tid). Men dere kan endre denne hvis dere ikke kan registrere data så langt tilbake. (i dette eksempelet satt vi den til siste kontrollen ved forrige HF 01.07.2022)

Nå vil dere oppdage at inklusjonsskjemaet er ferdig utfylt med verdier fra det forrige HFet. Hvis dette ser riktig ut er skjemaet klar til å ferdigstilles. Hvis dere mener at det bør gjøres forbedringer/endringer, så er dette mulig å gjøre før dere ferdigstiller skjemaet.

Velg denne hvis dere vil gjøre endringer før du ferdigstiller inklusjonsskjemaet

Startdato for oppfølging hos oss ?

01.07.2022

Hvis det finnes inklusjonsskjema fra et annet helseforetak, og pasienten ikke har reservert seg eller mangler hovedsamtak, vil skjemaet under ha ferdig utfylte verdier. Ser dette riktig ut kan du ferdigstille skjemaet. Hvis du vil gjøre endringer, kan du gjøre justeringer ved å hake av i boksen under. MERK: Hvis obligatoriske verdier mangler i skjemaet MÅ du velge at du skal justere verdiene, og gjøre skjemaet fullstendig før du ferdigstiller dette.

Etter du har ferdigstilt inklusjonsskjemaet og fortsetter til pasientoversikten, vil du se at eventuelle pågående behandlinger og bivirkninger fra tidligere helseforetak er automatisk lagt til hos dere, for videre oppfølging. Det er opprettet en periode med denne informasjonen i kladd. Du starter da med å ferdigstille denne perioden. Sett sluttdato for periode lik dato for første kontroll hos dere og fyll ut skjemaet. Bekreft eventuelle opplysninger om behandling og bivirkninger ved å ferdigstille disse. Skulle de være avsluttet før dere tok over pasienten, så setter du sluttdato på disse. Er det ikke mulig å skaffe informasjon om disse, kan de slettes. Dere trenger ikke registrere perioder før dere starter oppfølgingen hos dere (selv om det er mulig ved å velge «Ny grunnoppfølging» og så endre datoer for start og slutt på perioden).

☐ Jeg ønsker å justere verdier innhentet fra tidligere inklusjon

Debut

Symptomdebut (måned og år) ?

01.2020

MS forløpsform ved debut ?

☒ Relapsing-remitting MS ☐ Primær progressiv MS ☐ RIS MS ☐ Vet ikke

Diagnose

Vil du gjøre endringer blir du bedt om å krysse av hvilke typer justeringer du vil gjøre (begge kan velges).

Angi årsak til justering:

- ☐ Feilretting
☐ Mangler i tidligere registrering

NB! Hvis dere endrer noen av verdiene i inklusjonsskjemaet så er det kun i deres egne lagrede versjon av skjemaet at disse endringene er inkludert. Det er ikke slik at dere endrer data i tidligere HF sine lagrede skjema. Dette gjelder også hvis dere legger inn data i grunnoppfølginger som er før dere har overtatt pasienten. Prinsipper et altså at dere kan se data fra tidligere HF, men ikke endre de. Er det feil eller manglende opplysninger registret ved tidligere HF, «retter» dere dette ved å legg inn egne data for samme tidsperiode. For de periodene hvor tidligere data ser riktige ut, så er det best om dere ikke legger inn egne data. På denne måten blir det enklere for oss i nasjonalt register å sammenstille dataene for en pasient over tid.

Her ser vi at pågående behandling og eventuelle pågående bivirkninger er lagt inn, slik at dere slipper å registrere dette på nytt. Det er også lagt inn en «Ubekreftet» behandling fra starten. Denne må være der hvis det skulle være nødvendig å registrere behandlinger som er før den pågående.

Det er opprettet en grunnoppfølgingsperiode uten sluttdato som starter på samme dato som startdato for deres oppfølging av pasienten.

Neste steg blir nå å ferdigstille denne perioden etter at pasienten har vært til første kontroll hos dere.

IDYLL, KLOK

Personinformasjon

Kjønn
Mann

Alder
56

[Vis mer](#)

Personvernstatus

Samtykke til inklusjon i nasjonalt register

Reservasjon mot deling av data ved bytte av behan...

Samtykke til Biobank

Samtykke til innhenting av pasientrapporterte data

Når er pasienten fulgt av oss

01.07.2022 - Følges nå

Perioder

01.07.2022 - 12.12.2025

01.07.2022 -

Inkludert som pasient ved enheten

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoomme)

Hos oss [Helse Førde HF](#)

Bivirkninger

Behandlinger

Ubekreftet Rixathon

Kvalme - oppkast...

Diagnose

Funksjonsskår (EDSS)

2020 2021 2022 2023 2024 2025

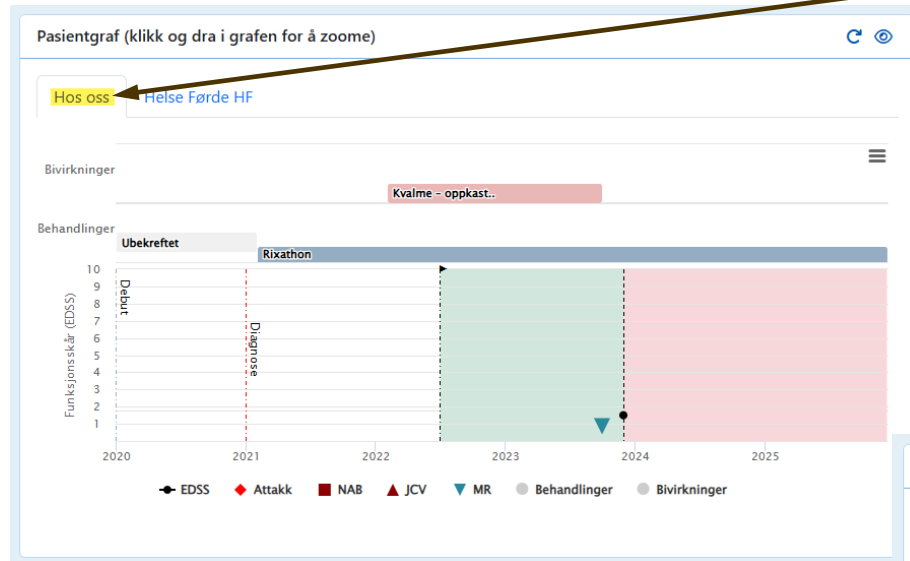
EDSS Attakk NAB JCV MR Behandlinger Bivirkninger

(I dette eksempelet Helse Førde)

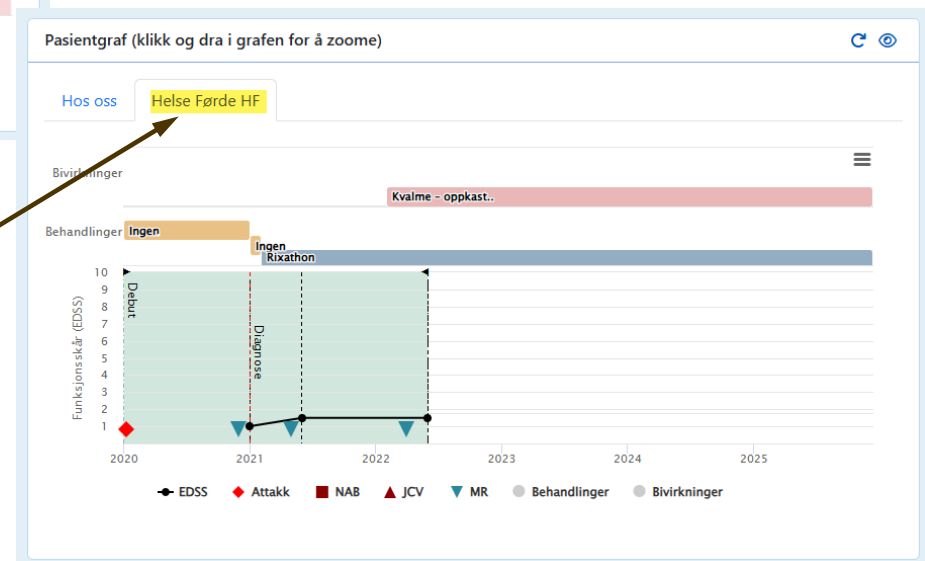
Neste steg blir nå å ferdig denne perioden etter at p har vært til første kontrol

Når dere kan se alle dataene til pasienten så vil det bli enklere å registrere kun det som er nødvendig fra deres oppfølging av pasienten og også å legge til det som eventuelt mangler/er feil fra tidligere HF.

Når denne fanen er valgt ser dere dataene som dere har registrert på pasienten. I grafen ser dere at sluttdato for bivirkningen er registrert. Den grå perioden har fått sluttdato lik dato for første kontroll hos dere. Nå blir det bare å fortsette å registrere pasienten som tidligere ved å legge til nye grunnoppfølginger etter hvert som pasienten kommer til nye kontroller.



Når denne fanen er valgt så ser dere data registrert ved tidligere HF. Dere kan ikke endre på disse dataene. Er noe feil eller det er mangler kan dere i stede legge korrekte data inn deres egne skjema.



Hva skjer hvis tidligere HF ikke har satt sluttdato for oppfølging hos seg selv? Når dere inkluderer pasienten hos dere, går det i så tilfelle en melding til tidligere HF slik at denne pasienten kommer inn på en ny arbeidsliste som er opprettet nettopp for dette formålet. Tidligere HF går så inn på arbeidslisten «Pasienter rapportert flyttet» ved å først trykke på arbeidsliste knappen øverst til høyre og så velge riktig arbeidsliste.

Her finner vi igjen pasienten vår. Klikk på knappen «Gå til administrativt skjema»

2

Pasienter rapportert flyttet				Oppdater
Dette er pasienter som har startet oppfølging ved annen enhet.				
Viser totalt 8				
Pasient	Fødselsdato	Fødselsnummer	Bosted	
IDYLL, KLOK	15.04.1969 (56 år)	15846998370	0301 Oslo	 Gå til administrativt skjema
Hemit, Pasient B	22.02.1950 (75 år)	22675010033	1531 Sula	 Gå til administrativt skjema



Arbeidsliste knappen ser slik ut og dere finner den øverst til høyre. Den tar deg enten til oversikten over alle arbeidslistene eller tilbake til den siste arbeidslisten du arbeidet med.

Her får tidligere HF beskjed om at et annet HF har startet oppfølging av denne pasienten. Da kan man enten velge å sette sluttdato for oppfølgingen, eller hvis HFet mener de fortsatt skal følge pasienten kan de krysse av på «Vi følger pasienten enda».

3

Administrativt

Visning: Skjema

Marker pasient

☐ Marker pasient

Følges hos oss

Dato for start på oppfølgingperioden

01.07.2022

Dato for slutt på oppfølgingperioden

dd.mm.yyyy

En annen enhet har begynt oppfølging på denne pasienten

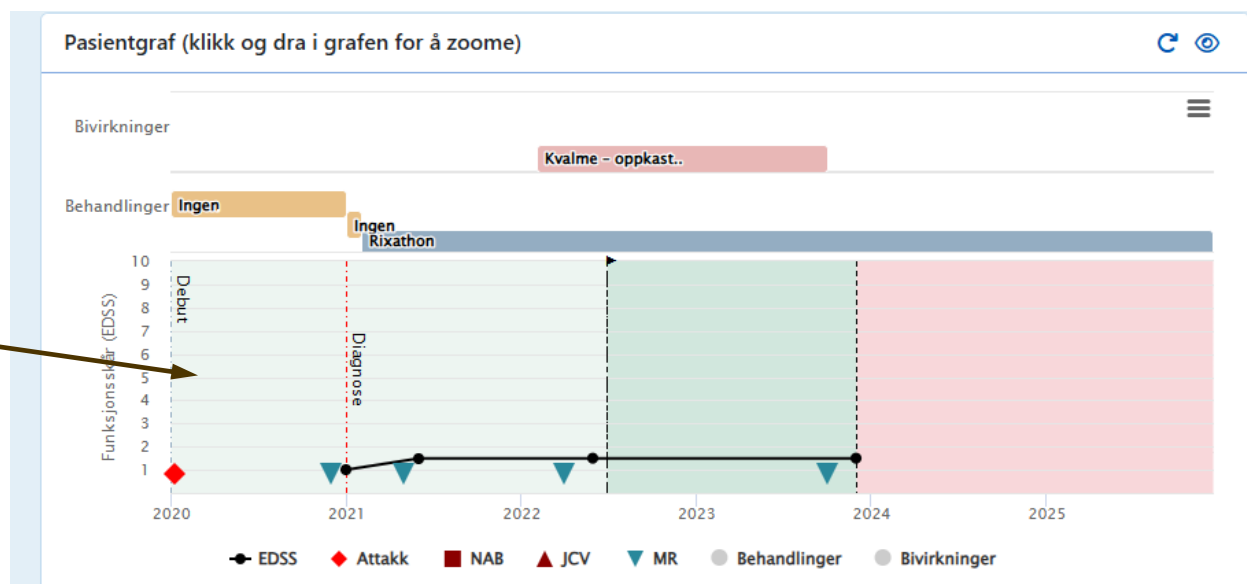
☐ Vi Følger Pasienten Enda

Pasienten har ikke MS

1.4 OVERTA PASIENT SOM ER FULGT OPP VED ANNET HF TIDLIGERE MEN HAR INGEN (ELLER MANGLENDE) DATA

Som allerede kommentert, hvis tidligere HF har registrert manglende data på pasienten så er det til stor nytte for oss at dere registrerer også data fra før dere startet oppfølgningen hvis dere har tilgang på dette. Det viktigste er å få behandling korrekt, men gjerne også angrep og EDSS-verdier. Det samme gjelder om det ikke finnes noen data tidligere på pasienten i registeret.

Eksempel på hvordan man registrerer hvis tidligere HF ikke har lagt inn noen grunnoppfølgninger om pasienten i registeret. Har laht inn alle opplysningene om behandling, angrep, EDSS og MR i en lang periode. Denne blir lysere grønn for å illustrere at dere her har registrert data som er samlet inn ved et annet HF.



Hvis tidligere HF på et senere tidspunkt legger inn sine egne data i registeret, vil dette ikke ha noen innvirkning på de dataene dere har registrert. Men når de har lagt inn data vil dere se hva som er lagt inn hos dem.

1.5 HVA MED PASIENTER SOM HADDE FLYTTET FØR DEN NYE VERSJONEN KOM

Pasienter som allerede er i registeret, er uforandret etter at denne nye versjonen er satt i drift. Det betyr f.eks. at de som har oppfølging fra mer enn ett HF ikke er markert på noen spesiell måte slik at de er enkle å finne. Dette har dessverre ikke vært mulig å få til i denne versjonen. Vi vil over nyttår jobbe videre med en plan for å få flest mulig av de ca 1300 pasientene som har data fra flere HF oppdatert i forhold til hvem som følger pasienten nå og få riktige datoer på oppfølging ved de ulike HFene. I dette arbeidet trenger vi deres hjelp.

- Når dere slå opp pasienter i MS-registeret fremover er det viktig at dere sjekker at datoer for start på oppfølging hos dere, og eventuelt tilhørende sluttdato, er korrekte.
- På lengre sikt håper vi at alle pasienter dere ikke følger lenger har fått sjekket start og sluttdato for oppfølging hos dere og at dere kan sette status på spørsmålet «Har dere registrert komplette data for denne perioden?».
- Vi ønsker at hvert HF forsøker å levere så komplette data som mulig for den perioden dere har fulgt pasienten.
- Dere trenger da ikke registrere data utenfor deres egen oppfølgingsperiode (men er det tydelige mangler/feil i data fra tidligere er det bra for registeret om dette registreres)

Hvis dere er sykehuset som følger pasienten vil dere på samme måte som beskrevet over kunne se data registrert av tidligere HF som har fulgt pasienten.

Det finnes dessverre ikke en enkel måte å identifisere hvilke pasienter som bør sjekkes. Vi kan lage lister, men det kommer vi tilbake til. For de av dere som har brukt hoved arbeidslisten så kan denne benyttes til å finne pasienter dere fortsatt følger som ikke har vært oppdatert på lenge (sorter på «Sist oppdatert (stigende)»). Her vil dere trolig finne noen pasienter som trenger en sluttdato for oppfølging hos dere.

Merk: Som omtalt før, hvis dere gjenåpner inklusjonsskjemaet og setter startdato for oppfølging der, så har dette ingen effekt. Håper at dette skal rettes raskt. Dere må altså endre start datoene i administrasjonsskjemaet. For sluttdato for oppfølging vil det fungere å åpne grunnoppfølgingen som er registret ved siste kontroll hos dere og krysse av for at pasienten ikke skal følges lenger. Men også her kan dere bruke administrativt skjemaet til å sette denne datoen.

1.6 RESERVASJON – HVORDAN OG HVA INNEBÆRER DET

Alle som er registrert med samtykke i MS registeret vil samtidig som denne versjonen settes i drift få tilsendt informasjon om den nye løsningen, der nytt HF kan se tidligere registrerte data. De får mulighet til å reservere seg mot dette på helsenorge.no. De kan også gjøre dette ved å ta dette opp med dere på neste kontroll (eventuelt lever inn et nytt samtykkeskjema der de har krysset av for at de vil reservere seg). Dere endrer da status for reservasjonen inne i MS-MSR (rød markering betyr at pasienten har reservert seg).

For pasienter som har reservert seg, vil funksjonene beskrevet over ikke være i bruk. Dere vil da ikke se noen av dataene som er registrert ved tidligere HF. Det samme gjelder hvis pasienten er registrert, men enda ikke har gitt hovdesamtykke til å delta i registeret.

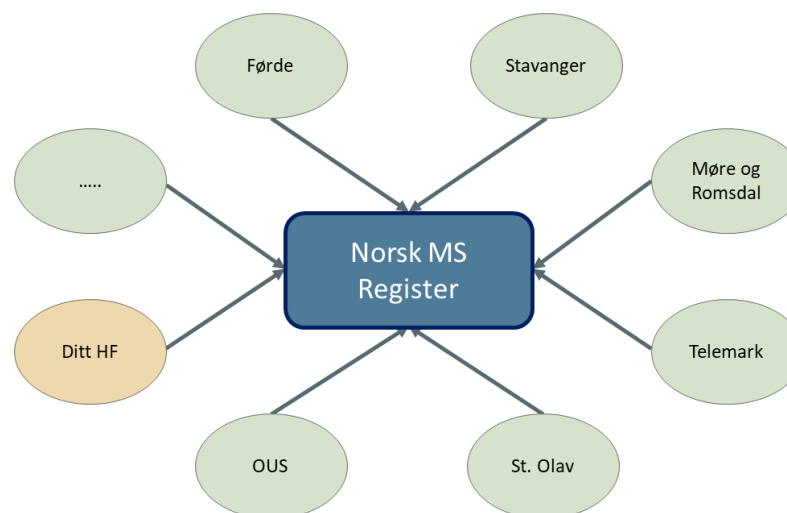
1.7 FORBEDRINGER

Vi vil gjerne høre fra dere om hva som kan forbedres i systemet når en pasient flytter. Vi har nevnt noen punkt over, men har flere ønsker på vår liste. De to viktigste er gjerne at status for overgang til SPMS også arves og at vi får bedre funksjonalitet når en pasient kommer tilbake til et HF hen har vært fulgt opp hos tidligere. I forhold til det siste ønsket er det altså slik i denne versjonen at det er mer arbeid med å få dataene riktig når en pasient flytter tilbake til en HF enn det er når hen flytter fra ett til et annet.

2 SLETTING AV DATA TIL EN PASIENT

Det er gjort noen endringer i hvem som har tilgang til å slette dataene til pasienter i denne versjonen. Under beskrives de ulike type slettinger og hvem som kan gjøre dette. Når man skal slette er det viktig å huske på strukturen på databasene i registerløsningen (se figur). Alle helseforetak (HF) har sin egen database. Ingen kan se eller endre data som ligger i andre HF sine databaser, nå med unntak for de pasientene som har flyttet, hvor behandlende avdeling kan se pasientoversikten også hos andre HF. Dere registrerer kun i deres egen lokale database, og der kan du inkludere:

- Alle som har fått diagnosen MS og som har norsk fødselsnummer. Hvis det er pasienter som har fast tilhold i Norge og det er sannsynlig at de blir boende i Norge kan de inkluderes ved hjelp av nødnummer.
- Registrering kan gjøres selv om samtykke ikke er innhentet eller om pasienten har avslått å gi samtykke. Dette fordi dataene i de lokale databasene ikke er en del av det nasjonale registeret. Dataene i lokalt register vil være svært nyttig til bruk i kvalitetsforbedringsarbeid lokalt. Hvis og når pasienten samtykker, og dette registreres i MS-MRS5, sendes en kopi av alle dataene over til den nasjonale databasen.



Av og til er det behov for å slette noen av en pasients skjema, eller alle data til pasienten. Det er fire situasjoner dette er aktuelt i:

1. Slette et bestemt skjema på grunn av feil data (eller i noen få tilfeller på grunn av tekniske problem)
2. Slette alle skjema til en pasient i deres lokale database fordi pasienten ikke er fulgt opp hos dere
3. Slette alle skjemaene (i hele registeret) fordi pasienten har fått trukket MS diagnosen
4. Slette alle skjemaene i hele registeret fordi pasienten har krevd dette (GDPR krav)

HUSK at dere **IKKE** skal slette pasienter som ikke har gitt samtykke eller som er døde. De skal heller ikke slettes når dere slutter å følge opp pasienten!

Vi tildeler to ulike roller i MS-registeret til dere som registrerer data. De aller fleste har rollen «**Pasientansvarlig**», mens noen få (1-2) på hvert sykehus har rollen «**Registeransvarlig**» i tillegg. De som har flere roller, velger hvilken de vil bruke ved innlogging. Nå har rollen «registeransvarlig» fått flere muligheter til å slette data. Tidligere var det kun vi i sentralt register som hadde slike tilganger og dere måtte opprette en såkalt meldingsdialog for å få slettet nødvendige data. Dette var litt tungvint og siden det er dere som best kjenner dataene til pasientene, får nå registeransvarlig utvidede tillatelser i forhold til sletting. Det er mulig å gi flere rollen «Registeransvarlig» hvis dere ønsker dette, men dere bør tenke på hvem som trenger er slik rolle.

2.1 SLETTE ET BESTEMT SKJEMA PÅ GRUNN AV FEIL DATA

Dere kan oppleve at det er behov for å slette et enkelt skjema på grunn av feil i skjemaet som ikke er enkelt å rette opp i (f.eks. går det ikke å endre startdato på en grunnoppfølging, så skal denne datoen flyttes må skjemaet lages på nytt). I utgangspunktet er det bare «Grunnoppfølgingsskjema» som dere skal slette i denne situasjonen. Dere må ha veldig gode grunner for å slette noen enkeltskjema av andre typer (unntaket er hvis dere vil slette et av flere administrasjonsskjema).

Begge roller har tilgang til å slette «Grunnoppfølgingsskjema», mens «Registeransvarlig» rollen også gir mulighet til å slette de andre skjemaene enkeltvis (men dette skal altså gjøres svært sjeldent/aldri).

The image shows two screenshots from a web application. The left screenshot is the 'Grunnoppfølging' form, which has a 'Ferdigstilt' button at the top right. Below it is a 'Gjenåpne' button and a dropdown menu with three options: 'Kopier SkjemaGUID', 'Slett skjema', and an empty option. The right screenshot is a table titled 'Grunnoppfølginger' with columns 'Skjemanavn', 'Skjemadato', and 'Skjemaeier'. It contains two rows of data. Each row has a 'Ferdigstilt' button, a share icon, and a three-dot menu icon. Arrows point from a central text box to the 'Slett skjema' option in the dropdown menu and to the three-dot menu icon in the table.

Grunnoppfølging **Ferdigstilt**

Gjenåpne

Kopier SkjemaGUID
Slett skjema

Pasient

Skjemaeier PERSON, UKJENT MARKUSSEN

Innhold Detaljer Relatert

Periode
Overgang til SPMS
Type kontroll
Kontroll hos hvem?
Attakker
Behandlinger
Bivirkninger
EDSS
MR

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaeier
Grunnoppfølging	02.01.2021	PERSON, UKJENT MARKU...
Grunnoppfølging	01.01.2020	PERSON, UKJENT MARKU...

Du får tilgang til å slette et skjema på to måter. Hvis skjemaet er hentet frem så klikk på de tre prikkene som vist her og velg «Slett skjema». Tilsvarende fremgangsmåte kan benyttes i skjemaoversikten.

Slett "Grunnoppfølging"



Når man sletter et skjema vil også tilknyttede skjema slettes. Følgende skjema vil slettes:

Skjemanavn	Skjemadato	
Grunnoppfølging	02.01.2021	Ferdigstilt
↳ MR	01.08.2021	Ferdigstilt
↳ EDSS	01.01.2022	Ferdigstilt

☐ Er du helt sikker på at du vil slette?

Avbryt

Utfør sletting

Før valgte skjema slettes får du en oversikt over hva som vil bli slettet (alle underskjema vil også slettes), og du må bekrefte at du ønsker å gjennomføre slettingen. Når denne er gjennomført vil det ikke være noen mulighet for å angre slettingen. Er slettingen gjort ved en feil må dere legge inn dataene på nytt.

Slett "Bakgrunnsvariabler"



Følgende skjema vil slettes:

Skjemanavn	Skjemadato	
Bakgrunnsvariabler	10.12.2025	Ferdigstilt

! Skjema kan kun slettes hvis: Brukeren har rollen 'nasjonalendreidentifisert' eller 'registeransvarlig'.

! Det er ikke mulig å slette skjema.

Avbryt

Utfør sletting

Forsøker dere å slette et skjema som dere ikke har rettigheter til å slette, så får dere beskjed om dette.

Siden de andre skjemaene skal finnes til enhver tid for hver pasient, er det viktig at «Registeransvarlig» IKKE sletter disse som enkeltskjema (ta gjerne kontakt for å diskutere dette hvis behovet skulle oppstå). I de aller fleste tilfeller er det å slette andre skjema enn «Grunnoppfølging» knyttet til det å fjerne pasienten fra registeret, og det er beskrevet i de neste avsnittene. Unntaket kan være at hvis en pasient har flere administrativt skjema, da kan det være aktuelt å slette ett av disse, men ikke slett alle. Hvis dere sletter alle administrativt skjemaene ved en feiltagelse så finnes det en mulighet til å opprette et nytt:

Skjema		
Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaer
Inklusjon	01.01.2020	PERSON, UKJENT MARKU...

Opprett nytt skjema

1. Velg pasient ✓ OPPHOPING, VAKLENDE (13885199776)

2. Velg skjematype

Inklusjon

Administrativt

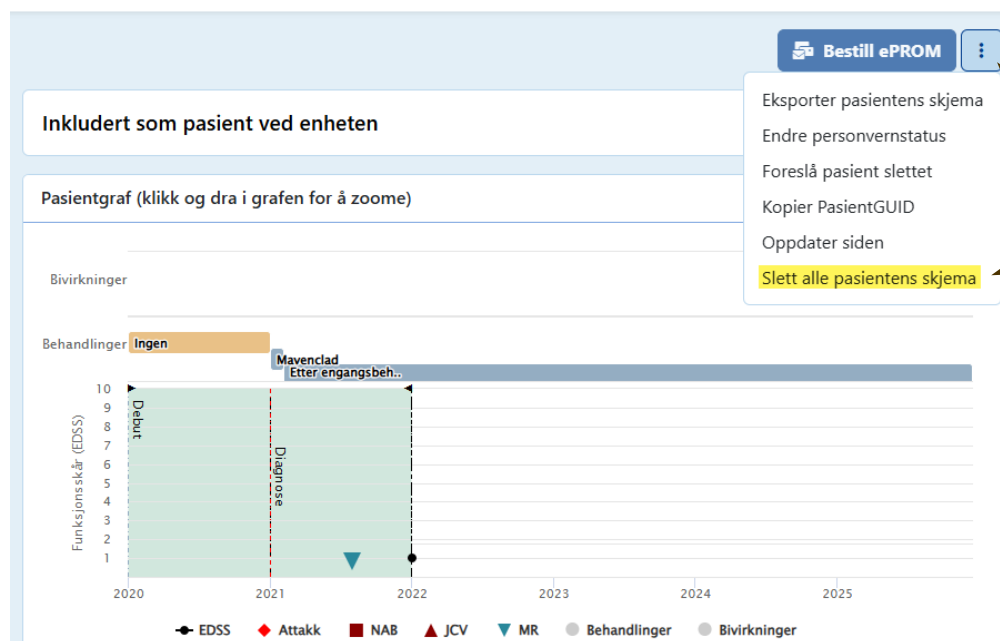
Grunnoppfølging - v2

Velg først «+» tegnet bak inklusjon. Der kan du velge å opprette et nytt administrativt skjema

Nesten alltid når man sletter et eller flere skjema må man trykke F5 etterpå for at endringen skal vises i pasientoversikten.

2.2 SLETTE ALLE SKJEMA TIL EN PASIENT I DERES LOKALE DATABASE FORDI PASIENTEN IKKE ER FULGT OPP HOS DERE

Av og til skjer det feil slik at pasienter som aldri har vært fulgt opp hos dere er blitt inkludert. Da kan dere fjerne denne pasienten helt fra deres lokale database ved å bruke «Sette alle pasientens skjema». Det er kun med rollen «Registeransvarlig» at dette valget virkelig fjerner alle skjemaene. Hvis man gjør det samme med rollen «Pasientansvarlig» så slettes bare alle «Grunnoppfølgings» skjemaene.



Åpne menyen og klipp på feltet som her er uthevet i gult. Bekreft valget og alle pasientens skjema slettes i deres lokale database. Hus å trykke F5 etterpå for å oppdatere pasientoversikten.

Hvis en av dere som kun har rollen «Pasientansvarlig» som oppdager at det er en pasient som ikke skal være i deres lokale database, kan pasienten legges inn i arbeidslisten «Markerte» pasienter. Da kan en av de som har rollen «Registeransvarlig» Hente opp pasienten fra arbeidslisten og gjennomføre slettingen.

Når er pasienten fulgt av oss

Gjenoppta oppfølging

01.01.2020 - 01.01.2022

Det er nå to mulige måter å åpne administrasjonsskjemaet. Enten klikk på datoene under «Når er pasienten fulgt av oss» eller velg skjemaet i skjemaoversikten

Skjema

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaeier	
Inklusjon	01.01.2020	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt +
Administrativt	01.01.2020	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt +
Målinger/Prøvesvar	10.12.2025	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt +
Bakgrunnsvariabler	10.12.2025	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt +

Administrativt

Visning: Skjema

Marker pasient

☒ Marker pasient

Hvorfor er pasient markert?

Sjekk om skal slettes

Følges hos oss

Dato for start på oppfølgingperioden

01.01.2020

Dato for slutt på oppfølgingperioden

dd.mm.yyyy

Pasienten har blitt markert for oppfølging eller foreslått å ikke ha MS.

I Administrasjonsskjemaet kan du krysse av for «Marker pasient» og velge hvorfor du markerer pasienten («Sjekk om skal slettes»). Når skjemaet ferdigstilles havner pasienten på arbeidslisten «Markerte pasienter».

Ønske som skal rettes i kommende versjon: Dessverre så går det ikke å markere pasienten hvis dere ikke følger hen lenger. En midlertidig løsning er at dere sletter «Dato for slutt på oppfølgingsperioden», men da bør dere være ganske sikre på at den blir slettet. Hvis konklusjonen er at den ikke skal slettes så må denne datoen settes inn igjen.

Nå gjenfinnes pasienten på arbeidslisten og noen som har tilgangen «Registeransvarlig» kan gå inn her og fullføre slettingen. For å se begrunnelsen for hvorfor pasienten er inkludert i denne arbeidslisten må dere åpne administrativt skjemaet til pasienten.

Markerte pasienter

Dette er pasienter som er markerte.

Oppdater

Pasient	Fødselsdato	Fødselsnummer	Bosted	
[UKJENT I PERSONREGISTERET]		20036802473		Fjern markering
EPISODE, LUN	23.10.1979 (46 år)	23907997405	5035 Stjørdal	Fjern markering

2.3 SLETTE ALLE SKJEMAENE (I HELE REGISTERET) FORDI PASIENTEN HAR FÅTT TRUKKET MS DIAGNOSEN

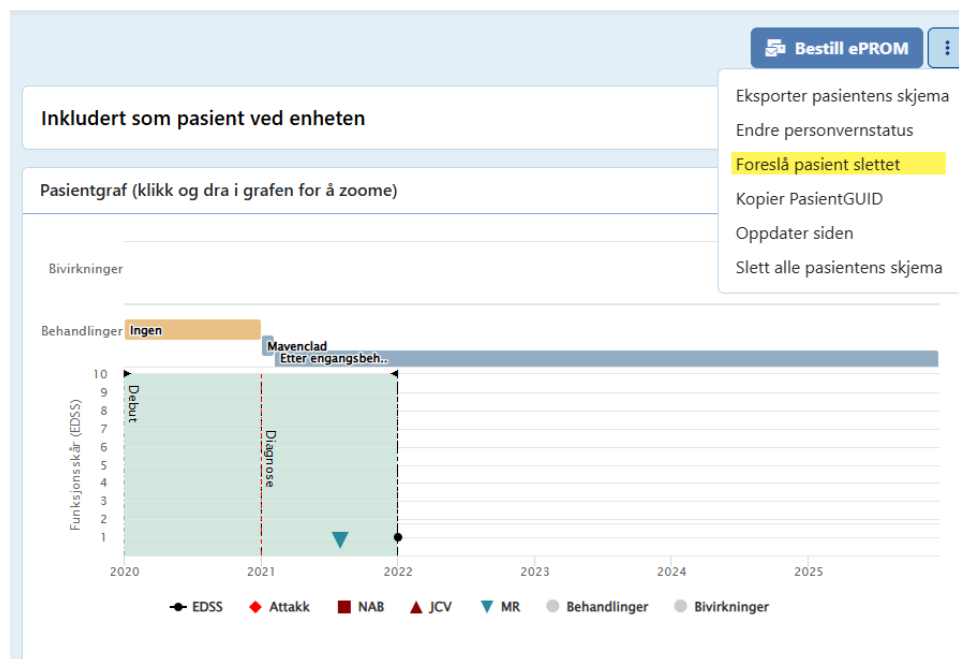
Denne fungerer på samme måte som i forrige versjon. Hvis dere trekker MS-diagnosen på en pasient som allerede er registrert i MS-registeret, så må pasienten slettes fra registeret. Dette gjøres i «Administrasjons» skjemaet (se under). Når dere bekrefter at dere har trukket diagnosen så slettes alle skjema for pasienten hos dere. Hvis pasienten har registrert data fra andre HF, så vil det samtidig sendes en melding til den/disse avdelingene om at diagnosen er trukket. Avdelingene vil få denne beskjeden inn på arbeidslisten «Pasienter foreslått å ikke ha MS». De må da bekrefte at de godtar dette, som igjen vil medføre at pasienten slettes i deres lokale database også.

Mener du at pasienten ikke har MS-diagnosen lenger, så krysser du av her. Da legges pasienten til arbeidslisten «Pasienter foreslått å ikke ha MS».

Endelig bekrefte at pasienten ikke har MS kan kun gis hvis dere er logget inn som «Registeransvarlig». Hvis du er innlogget som "Registeransvarlig" trenger du ikke gå via arbeidslisten for å gi endelig bekreftelse. Da kan dette gjøres direkte ved å også markere boksen «Bekreft at denne pasienten ikke har MS». Bruker du arbeidslisten, kommer du først til pasientoversikten, så må du åpne (og eventuelt gjenåpne) «Administrativt» skjemaet. Hvis du da bekrefter at pasienten ikke har MS og så ferdigstiller «Administrativt» skjemaet, slettes alle pasientens skjema. Nasjonal instans og andre foretak som har data på pasienten vil få en melding om dette. Er du uenig i at pasienten ikke har MS-lenger, tar du bort krysset «Pasienten foreslås å ikke ha MS». MERK: Hvis pasienten har vært fulgt opp ved avdelinger i ulike HF, er det i de fleste tilfeller avdelingen som behandler pasienten i nåtid som skal foreslå å bekrefte at en pasient ikke har MS.

2.4 SLETTE ALLE SKJEMAENE I HELE REGISTERET FORDI PASIENTEN HAR KREVD DETTE

Når skjema slettes som beskrevet tidligere i dette kapittelet, så blir det likevel liggende spor av disse skjemaene. Dette er et krav til slike systemer, så man kan gjøre rede for alle datalagringer som er utført på en person. Det er også et krav at en pasient skal kunne fremme et krav om å få slettet alle spor av seg selv i et register. Derfor finnes denne siste muligheten til å «total slette» en pasient fra registeret. Figuren under viser hvor dere finner denne muligheten. **DENNE SKAL KUN BRUKES HVIS DET KREVES AV PASINTEN AT ALT SOM ER REGISTRERT OM HEN SKAL SLETTES OG ALLE SPOR AV DETTE OGSÅ SKAL SLETTES.**



Selv om dere lokalt sender denne bestillingen, så er det kun Nasjonalt MS-register som kan gjennomføre denne.

3 TILPASNING TIL DE NYE DIAGNOSEKRITERIENE

Vi venter dessverre fortsatt i kø for å få tilpasser MS-registeret de nye diagnosekriteriene som ble presentert tidligere i år. I denne versjonen har i kun fått inkludert at dere kan sette RIS (Radiologisk Isolert Syndrom) som type MS-ved debut. Da vil det være fint hvis dere passer på å registrere eventuelle angrep etter diagnosen slik at vi kan følge med på når pasienten skifter til en annen type MS (RRMS).

I hovedarbeidslisten kan dere filtrere på denne typen MS, mens dette er enda ikke mulig i ulike rapporter.