

Socialstyrelsen
Per-Henrik Zingmark
per-henrik.zingmark@socialstyrelsen.se
registrator@socialstyrelsen.se

Stockholm den 10 februari 2015

Synpunkter på tillstånds- och åtgärdslistan, nationella riktlinjer för MS

Vi är tacksamma att få bidra i arbetet med de kommande riktlinjerna, som kommer att få en mycket viktig roll i handläggningen av patienter med MS. Den kommunikation vi har haft hittills har skett i en positiv och givande anda och vi är övertygande om att det gäller även i det fortsatta samarbetet. Vår bedömning av den process för arbetet och de åtgärdspar som vi tagit del av är positiv. Vi finner att det ger en mycket god grund för arbetet.

Ur ett övergripande perspektiv vill vi påpeka behovet av tydliga riktlinjer som inte medför tolkningssvårigheter när det gäller själva omhändertagandet av patienten eller avseende effektmått. Detta behövs om sjukvården ska ge patienterna bästa möjliga vård och riktlinjerna ska få önskvärd inverkan på densamma.

Omhändertagande behöver därför via åtgärdspar tydliggöra bl.a.:

- Hur snabbt ska patienten bedömas hos neurologspecialist vid misstanke om MS hos annan specialist?
- Hur lång tid är acceptabel från diagnos till behandlingsstart?
- Hur stor andel av patienterna ska behandlas med DMD (disease modifying drugs)?
- Hur ska MRI användas i vården (monitoreringsfrekvens i olika faser i sjukdomen)?
- Hur ofta ska patienten få träffa neurologspecialist vid stabil sjukdom?
- Hur ska olika DMD användas för att säkerställa så effektiv behandling som möjligt?

Effektmått behöver tydliggöra hur måtten ska påverka behandlingen gällande bl.a.:

- Konventionella effektparametrar såsom:
 - Skov
 - MRI-lesioner
 - EDSS
- Kognitionsförmåga via t.ex.:
 - SDMT
- Patientnära parametrar såsom:
 - Arbetsförmåga
 - Trötthet
 - Livskvalitet

Randomiserade studier har en given plats i underlaget men vi är övertygade om att kvalitetsregister (MS-registret) behöver och kommer att få en framskjuten position i riktlinjerna.

Implementering av riktlinjerna i sjukvården

Man bör redan nu fundera över hur implementeringen av riktlinjerna ska ske. Tidigare riktlinjers implementering kommer man säkerligen att dra lärdomar av och eftersträva att göra nya insatser som ytterligare förbättrar spridning och användning inom sjukvården av riktlinjerna.

Vi skulle gärna se diskussioner kring hur LIF kan bidra i detta viktiga arbete på ett transparent sätt byggt på ömsesidigt förtroende.

Nästa omgång med kommentarer

För att kunna bidra aktivt med att avge synpunkter i arbetet med riktlinjerna emotser vi tacksamt möjligheten att få lämna kommentarer när den Vetenskapliga gruppen är på väg att färdigställa sitt underlag, men innan detta lämnas till Prioriteringsgruppen. Vi kan då ge ett bidrag med den expertkompetens inom MS som vi besitter inom företagen såväl lokalt som på Europeisk och Global nivå. Detta kan då beaktas av den Vetenskapliga gruppen i adekvat tid för att ge gruppen chansen att nyttja de kommentarer vi avger på bästa sätt.

Rader i T/Å-listan för MS inklusive kommentarer:

Tillstånds- och åtgärdslista Nationella riktlinjer för MS			
ID	Hälsotillstånd	Åtgärd	Kommentarer från LIF
31	MS med ökad risk för sjukdomsaktivitet under graviditet	Behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel	Önskvärt att utvärdera risk/nytta utifrån olika trimestrar, då stora skillnader i behandlingssyn kan föreligga runtom i landet.
37	RIS/CIS/MS	Kontinuerlig skovmonitorering	Hur följs "benigna" MS-patienter upp? (punkt 21)
38	RIS/CIS/MS	Årliga MR-kontroller	Samma som ovan.

Kommentarer:

- Vi tycker generellt att man haft rätt fokus och håller med om punkterna. Varje åtgärd kommer ju att diskuteras noggrant i nästa skede så därför har vi inte kommenterat vad som är rimliga indikatorer/målnivåer etc.
- Kommer man ta hänsyn till olika behov för patienter i olika faser av sjukdomen?
- PD-listan täcker på ett bättre sätt än MS-listan individens behov i vardagen med sjukdom. Ett förslag är därför att komplettera MS-listan med dessa tillstånd, som är vanliga hos MS-patienter (se nedan).
- Det är något oklart vad Socialstyrelsen menar med "Aktiv MS". Det vore därför av intresse att få ta del av definitionen.

Tillstånd	Åtgärd
Sömnstörningar inom MS	Hantering av sömnstörningar/rehabilitering/farmakologisk behandling
MS-relaterad stress	Stresshantering/rehabiliteringsinsatser mot stress
Depression vid MS	Antidepressiv terapi
Kognitiv påverkan vid MS	Kognitiv rehabilitering
SPMS	Behandling med sjukdomsmodifierande läkemedel
RIS/CIS/MS	Regelbunden registrering i MS-registret

Rader i T/Å-listan för MS och Parkinsons sjukdom inklusive kommentarer:

Tillstånds- åtgärdslista Nationella riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom			
ID	Hälsotillstånd	Åtgärd	Kommentarer från LIF
1	MS/PD	Multidisciplinär omhändertagande av MS- resp. PD-team	Avser man definiera minimikrav på ett MS-/PD-team?
2	MS/PD	MS- resp. PD-skola	Kommer man ta hänsyn till olika behov för patienter i olika faser av sjukdomen?
3	MS/PD som påverkar personens funktionsförmåga (dvs. kroppsfunktioner, dagliga livets aktiviteter, delaktighet och välbefinnande)	Interdisciplinär bedömning med upprättande av patientcentrerad rehabiliteringsplan	Finns här någon fråga kring hur lång tid utredning/remissflödet tar, om det blir bortträngningseffekter, om det finns regionala skillnader/ojämlig vård? Hur påverkar detta patienten och dess anhöriga?
4	Närstående till personer med MS/PD	information riktad till närstående	Vad gäller barn till personer MS/PD är det viktigt att de får specifikt riktad information

Vi hoppas att ovanstående synpunkter kan vara av värde för Socialstyrelsens fortsatta arbete med de nationella riktlinjerna för MS och Parkinson. LIF ser fram mot att mötas igen.

Ev. frågor/kommentarer och synpunkter på vårt underlag mottages tacksamt. Kontaktperson på LIF är Ann Maliniak, ann.maliniak@lif.se, 08-462 37 72.

Med vänlig hälsning



Anders Blanck
VD