

	<b>RAM-MS - Indikasjon/studiescreening. Henvvisning til HUS (arma).</b>		<b>Retningslinje</b>
	Kategori: Pasientbehandling/Fagprosedyrer/Annet/Annet 3		Dok-ID: D52390
Organisasjonell plassering: Helse Bergen HF/Medisinsk klinikk	Forfatter: Anne Kristine Lehmann, Kristin Eikevåg		Versjon: 2.00 Gyldig fra: 13.01.2024
Dok. eier: Olsnes, Astrid Marta	Dok. ansvarlig: [Dok.ansvarlig]		Gyldig til: 13.01.2025

### Hensikt

Retningslinjen skal sikre at adekvate pasientopplysninger følger henvisning til studieoppfølging ved HUS.

### Omfang

Retningslinjen beskriver ønsket innhold i oppsummeringsnotat fra screening og randomisering, som også kan benyttes som henvisningsskriv til studieoppfølging ved HUS.

### Dokumentkontroll og -tilgjengelighet

Retningslinjen publiseres elektronisk på [EK web](#) til Helse-Bergen når den er kontrollert og godkjent. Det skal ligge en link til denne retningslinjen på hjemmesiden til RAM-MS studien. Retningslinjen oppdateres fortløpende. Helsepersonells egen utskrift av retningslinjen fra EK-web/hjemmesiden til RAM-MS må derfor bare ansees som gyldig på utskriftsdagen.

## **Innhold:**

### **1. Personell og ansvar**

Alt personell som retningslinjen gjelder for må følge den, og anmodes om å melde fra hvis den ikke er adekvat eller er utdatert.

Retningslinjen gjelder for:

- PI ved RAM-MS regionalt studiesenter som etter studieinkludering skal henvise pasienten til studieoppfølging ved HUS.

### **2. Definisjoner/forkortelser**

autolog:	organ, vev eller celler fra pasienten selv
EDSS:	Expanded Disability Status Scale
HSCT:	hematopoietisk stamcelletransplantasjon
HUS:	Haukeland universitetssjukehus
JCV:	John Cunningham virus
MR:	magnetisk resonans undersøkelse
MS:	multippel sklerose
PI:	principal investigator (hovedutprøver)
primærhenvisning:	henvisning fra pasientens nevrolog eller fastlege

### **3. Beskrivelse**

#### **3.1 Forutsetninger som må være oppfylt før henvisning til studieoppfølging ved HUS.**

5.1.1 Primærhenvisning: Pasientens primærhenvisende lege skal ha henvist pasienten til et regionalt RAM-MS studiesenter, jfr. [RAM-MS Primært henvisningsskriv til regionalt studiesenter.](#)

5.1.2 Informert samtykke, screening og randomisering ved regionalt RAM-MS studiesenter.

 HELSE BERGEN	<b>RAM-MS - Indikasjon/studiescreening. Henvising til HUS (armA).</b>	Retningslinje
Gyldig til: 13.01.2025	Versjon: 2.00	Dok-ID: D52390

### 3.2 Henvising til studieoppfølging i RAM-MS

Henvisningen skal inneholde følgende:

- Overskrift

«HENVISNING TIL STUDIEOPPFØLGING I RAM-MS»

- Introduksjon

«Pasienten er inkludert i RAM-MS studien, og henvises til studieoppfølging.»

- Nevrologisk sykehistorie og status

- Type MS (aggressiv, attackpreget)
- Diagnosetidspunkt og evt. forutgående periode med MS-mistenkt symptomatologi
- Sykdomsutvikling, attackanamnese, benyttede bremsemedisiner (evt bivirkninger som har medført seponering/medikamentskifte, dato for seponering av siste MS-medikasjon eller fortsatt bruk), alle MR-funn (dato og beskrivelse), maksimale og siste EDSS og beskrivelse av aktuelle MS-relaterte funksjonsnedsettelse. JCV status.
- Oppsummering av nevrologisk indikasjonsstilling
- Nevrologisk undersøkelse, inkludert estimering av EDSS

- Generell medisinsk anamnese og klinisk undersøkelse

- Familie/sosialt (utdanninge/yrke, arbeidsdeltagelse evt sykemeldings-/uføregrad, sivilstatus, antall og alder på barn, +/- ønske om fertilitetstiltak før HSCT, sosial og geografisk nærhet til familie/andre støttepersoner, familiær sykdomsopphopning.
- Tidligere sykdommer/komorbiditet (somatisk og psykisk), inkludert evt. endring i mental funksjon under høydosert steroidbehandling.
- Naturlige funksjoner: Vannlating (gjennomført urinblærescanning, evt resturin og SIK, urinveisinfeksjoner, pollakisuri/nocturi, (urge)-inkontinens?). Avføring (analspinkter-dysfunksjon?). Appetitt, matvaner, høyde, vekt. Søvn (påvirkning v/høydosert steroidterapi?).
- Medikamenter: alle faste medikamenter og behovsmedisiner, vitamin- og kosttilskudd. Siste/pågående MS-rettede bremsemedisin og evt. seponeringsdato.
- Allergier, inkludert medikamentbivirkninger (OBS antibiotika og høydosert steroidbehandling) og pels/husdyrallergi; særskilt avklare om reaksjon/allergi mot kanin.
- Generell indremedisinsk status (som ved indremedisinsk inntakstjournal)
- Spesielt for pasienter randomisert til Arm A:
  - For kvinner <35 år i Arm A med barneønske/ønske om fertilitetstiltak: Regelmessig menstruasjon? Dato for forventet første dag i neste menstruasjon.
  - Andre medisinske eller praktiske opplysninger som anses å kunne ha betydning for gjennomføring av pretransplantasjonsutredning, stamcellemobilisering/-høsting, HSCT og isolatfase.

- Supplerende undersøkelser. Svar på rtg.thorax og aktuelle blodprøver.

5.2.2 Send elektronisk henvising i DIPS til Seksjon for blodsykdommer, Medisinsk avdeling, Haukeland universitetssjukehus. Utskrift av henvisningen merkes med pasientens initialer+fødselsår med pasientens spesifikke studie ID-nummer, og sendes/faxes til Studiesykepleier i RAM-MS, Medisinsk avdeling, Haukeland universitetssjukehus, Jonas Liesvei 21, 5021 BERGEN. Kontakt Studiesykepleier i RAM-MS på tlf. 55974709/55975362.

5.2.3 Kopi av henvisningen sendes til pasient, primærhenvisende lege, og pasientens fastlege.

#### 4. Intern referanse

[15.2.2.2.1.2-20](#)

[RAM-MS Primært henvisningsskriv til regionalt studiesenter](#)