

INFORMASJON TIL ENHETENE

HVA ER NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK?

Norsk Parkinsonregister og biobank er et nasjonalt medisinsk kvalitets- og forskningsregister for pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme som får behandling ved nevrologiske poliklinikker i offentlige sykehus og/eller hos avtalespesialister innen nevrologi. Inklusjonskriteriene er diagnosekodene G20 (PS), G23.1 (PSP), G23.2 (MSA-p), G23.3 (MSA-c) og G23.8 (CBS).

Registeret skal avdekke ulikheter i oppfølging av pasientene samt arbeide for å øke kvaliteten på utrednings- og behandlingstilbudet nasjonalt og på den enkelte enhet. Data i registeret skal også danne grunnlag for forskning.

Norsk Parkinsonregister og biobank er basert på reservasjonsrett. Informasjon om pasientens rett til å reservere seg skal gis både muntlig og skriftlig, og informasjonsskriv om Norsk Parkinsonregister og biobank og prosedyre for gjennomføring av reservasjon skal være tilgjengelig hos behandlere. Pasientene har rett til å reservere seg mot registrering. Løsning for reservasjon finnes i personvernkomponenten på Helsenorge. Pasienter som ikke har aktiv Helsenorgeprofil skal bistås av avdelingen/helsepersonell for å få gjennomført reservasjonen dersom de ønsker det. Pasientene inkluderes fortløpende når som helst i pasientforløpet, og data skal registreres en gang årlig så lenge pasienten får oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Data skal ikke registreres retrospektivt, kun prospektivt etter inklusjon.

Biobankmateriale kan innhentes etter samtykke fra pasientene. Blod, spinalvæske, spytt, urin, tårevæske o.l. hentes fra materiale innhentet som del av rutineundersøkelser og ingen ekstra prøver tas i forbindelse med biobanken. Eget samtykke til dette kan lastes ned på nettsidene til registeret, eller fås tilsendt ved å kontakte registersekretariatet.

Helsepersonell har etter forskrift om medisinske kvalitetsregistre en plikt til å melde inn opplysninger til registre med nasjonal status. Norsk Parkinsonregister og biobank fikk nasjonal status i 2016 og er dermed omfattet av denne plikten. Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) ved Helse Stavanger HF drifter registeret.

Mer informasjon om Norsk Parkinsonregister og biobank finnes på www.parkinsonregister.no og <https://www.kvalitetsregistre.no/register/nervesystemet/norsk-parkinsonregister-og-biobank>

NYTTIG INFORMASJON

Vi anbefaler ledere og behandlere å gjøre seg kjent med formål og innhold i Norsk Parkinsonregister og biobank. Dette kan oppnås gjennom nettsiden www.parkinsonregister.no, informasjonsskriv og brosjyrer. På nettsiden finnes informasjon om registeret, formålet, oversikt over variablene som inngår i registeret, informasjon om reservasjon, veiledningsmateriell og ressurser. Man kan også bestille informasjonsbrosjyrer eller laste disse ned fra nettsidene.

For avdelingen er det viktig å gjøre seg kjent med Forskrift for medisinske kvalitetsregistre, herunder plikten til å registrere data i medisinske kvalitetsregistre med nasjonal status § 2-3.

LOKAL IMPLEMENTERING

De ulike avdelingene har noe ulik arbeidsflyt for håndtering av pasientgruppen, og implementering må tilpasses lokale forhold. Det er viktig at man i enhetene enes om en mest formålstjenlig metode for innrapportering av data. Pasienter skal informeres før dataregistrering påbegynnes, dette kan gjøres av lege eller sykepleier. Erfaring viser at dataregistrering av kapasitetshensyn best gjøres av parkinsonsykepleier/helsesekretær på grunnlag av legeskjemaet registeret har utarbeidet (papirversjon som speiler registerløsningen) eller journalnotat. Likevel er registerløsningen lagt opp slik at behandlende lege kan benytte MRS som et arbeidsverktøy med etter hvert en god oversikt over pasientens utvikling, behandling og nøkkelopplysninger på «pasientsiden». Rapporter på de registrerte opplysningene knyttet til konsultasjonene kan tas ut og overføres til journal og hindrer noe dobbeltregistrering. Ta gjerne kontakt med registerledelsen for dialog om hvordan man best kan legge opp arbeidet.

ROLLER OG ANSVAR

I den enkelte enhet er det mulig å ha ulike tilganger/roller med hver sine oppgaver og rettigheter i den tekniske løsningen (MRS). Hvem som skal ha de ulike rollene må avklares internt og meldes til registerledelsen. Parkinsonregisteret benytter i hovedsak to ulike roller for innlogging i MRS.

Registeransvarlig - Hver enhet (helseforetak eller nevrolog med avtale med RHF) skal ha hver sin person som har den primære kontakten med registeradministrasjonen. Registeransvarlig er også kontaktleddet mellom Norsk Parkinsonregister og biobank, ledelsen og virksomheten, og skal organisere informasjon og opplæring i egen virksomhet. Registeransvarlig kan opprette skjema, slette, gjenåpne og lagre skjema, og ta ut rapporter. Registeransvarlig kan også ta ut personidentifisert datadump fra MRS på egen avdeling.

Pasientansvarlig

En pasientansvarlig er typisk en lege eller sykepleier som skal registrere data i registeret eller stå som ansvarlig for undersøkelse (konsultasjon). Vedkommende har ikke anledning til å ta ut personidentifiserbar datadump fra systemet, men har ellers mange av de samme tilgangene som registeransvarlig.

SPØRSMÅL OM NORSK PARKINSONREGISTER?

Dersom du har spørsmål om Norsk Parkinsonregister, henvend deg først til behandler i din avdeling/enhet. Hvis du ikke får svar på det du lurer på kan du kontakte registeret:

Eldbjørg Fiske, registerkoordinator. Tlf: 51518537 e-post: eldbjorg.fiske@sus.no

Kenn Freddy Pedersen, daglig leder. Tlf: 51515618 e-post: kenn.freddy.pedersen@sus.no