

HVA ER NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK?

Norsk Parkinsonregister og biobank er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for pasienter med Parkinsons sykdom eller annen neurodegenerativ parkinsonisme (atypisk parkinsonisme/ Parkinson Pluss). Hovedformålet med registeret er å øke kvaliteten på utredning og behandling av neurodegenerative parkinsonistiske lidelser. Det er knyttet en biobank til registeret for forskningsformål.

SPØRSMÅL?

Dersom du har spørsmål om Norsk Parkinsonregister og biobank kan du spørre ansvarlig registerkontakt eller parkinsonsykepleier ved neurologisk avdeling.

TA KONTAKT

Parkinsonregisteret@sus.no
www.parkinsonregister.no

Takk for at du bidrar!

NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK

For deg som
behandler pasienter
med Parkinsons sykdom
eller atypisk parkinsonisme
(Parkinson Pluss)



NORSK PARKINSONREGISTER
OG BIOBANK



NORSK PARKINSONREGISTER
OG BIOBANK

HVORDAN BRUKES REGISTERET?

Vi ønsker å bruke registeret til overvåkning av utredning og behandling samt kvalitetsforbedring i de helsetjenestene som gis til pasienter med Parkinsons sykdom/atypisk parkinsonisme.

HVA BLIR REGISTRERT?

I registeret vil lege/sykepleier legge inn resultater fra de polikliniske undersøkelsene. I tillegg blir pasienten bedt om å fylle ut et spørreskjema om seg selv, sin helse og sitt helsetilbud.

DETTE GJØR VI GJENNOM:

- Kartlegging av forekomst av de ulike diagnosene
- Systematisk kartlegging av utrednings- og behandlingstilbud for å undersøke om dette gjøres etter gjeldende retningslinjer
- Kartlegging av konsekvenser av lidelsene (symptomer, hjelpebehov, livskvalitet og samfunnsmessige kostnader)
- Forskning, herunder avdekking av årsaksforhold og sykdomsmekanismer, som kan bidra til en bedre persontilpasset behandling

VI REGISTRERER:

- Navn og fødselsnummer
- Opplysninger om diagnose, motoriske symptomer og komplikasjoner, utfyllende undersøkelser, blodprøver, behandling, medisiner og bivirkninger
- Eventuell avansert behandling
- Ikke-motoriske symptomer, inkludert søvnproblemer og impulskontrollforstyrrelser
- Hjelpebehov og generell helse
- Hvordan pasienten har det
- Hvilke helsetjenester pasienten mottar
- Om pasienten har deltatt på lærings- og mestringkurs

Dersom pasienten gir samtykke til dette, vil det samles inn biologisk materiale (f.eks. blodprøver, spytt og urin).

PERSONVERN OG PASIENTRETTIGHETER

Alle opplysninger i Norsk Parkinsonregister og biobank behandles konfidensielt

DETTE VIL SI AT:

De som arbeider med registeret har taushetsplikt
Personidentifiserende opplysninger blir fjernet før data blir utlevert til forskning

Behandlingen av opplysningene er godkjent av Datatilsynet. Alle forskningsprosjekter skal godkjennes på forhånd av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Det er frivillig for pasienten å la seg registrere. Pasienten har rett til innsyn i hvilke opplysninger som lagres og kan når som helst trekke seg fra registeret og kreve at opplysninger som er samlet inn slettes, uten å oppgi årsak. Det vil ikke ha noen betydning for behandling dersom pasienten velger å ikke la seg registrere, eller dersom pasienten senere ønsker å trekke seg.

