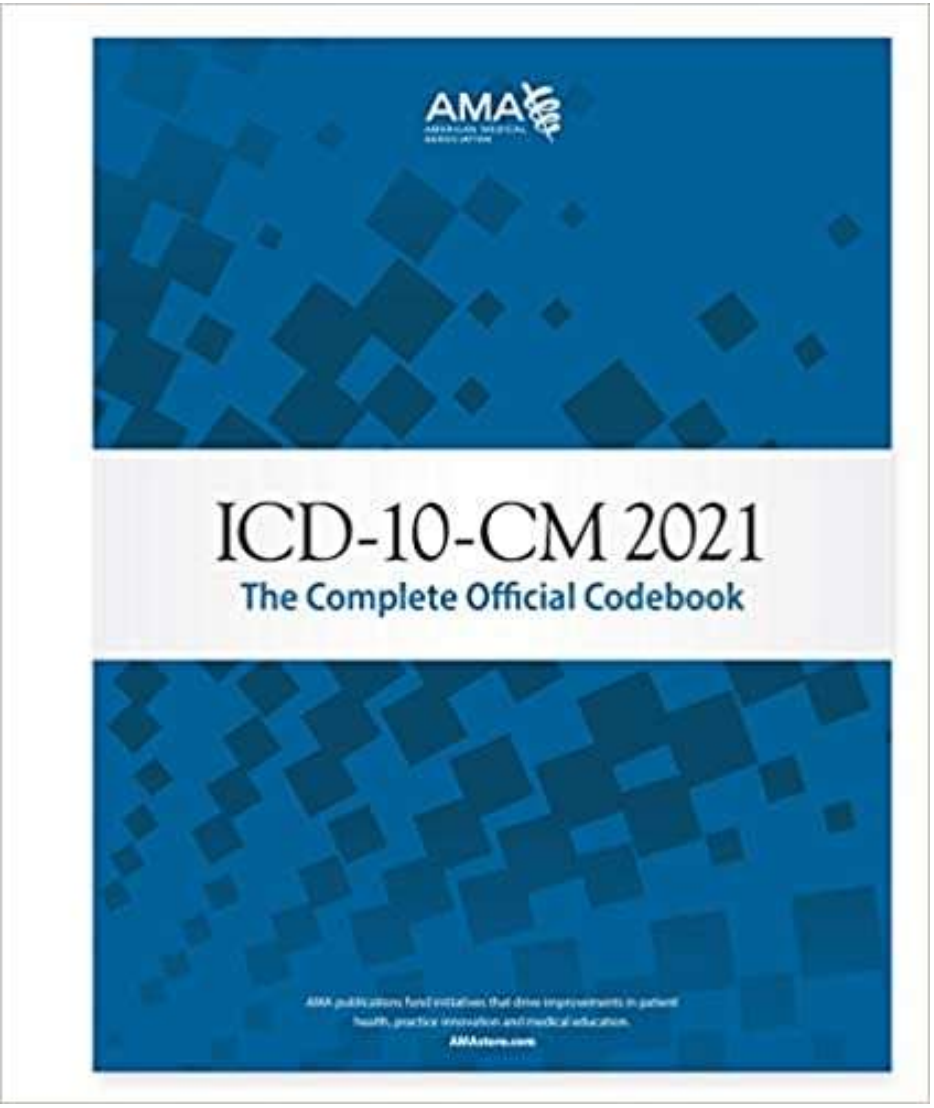
NORSK PARKINSONREGISTER
OG BIOBANK

Ny pasientløsning i Norsk Parkinsonregister
Seminar om brukermedvirkning
7. november 2022 – Clarion The Hub

Eldbjørg Fiske, ph.d, registerkoordinator

NKB

NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
FOR BEVEGELSESFORSTYRRELSER



Kort om registeret

- Samtykkebasert
- Omfatter pasienter med nevrodegenerativ parkinsonisme
- Oppfølging på nevrologisk poliklinikk på sykehus og/eller hos avtalespesialist
- Livslang oppfølging (eller til pasienten havner på sykehjem)
- Registrering en gang årlig

Parkinsons sykdom (PS)	
Atypisk parkinsonisme (Parkinson pluss)	Multisystematrofi (MSA-p/MSA-c)
	Progressiv supranukleær parese (PSP)
	Kortikobasalt syndrom (CBS)

Parkinsons sykdom

- Motoriske symptomer
  - Skjelving i hvile (tremor)
  - Treghet i bevegelser (bradykinesi)
  - Stivhet (rigiditet)
  - Balanseproblemer (postural instabilitet)

- Ikke-motoriske symptomer:
  - Angst/depresjon
  - Søvnproblemer
  - Autonome komplikasjoner (obstipasjon, inkontinens, blodtrykksregulering mm.)
  - Kognitiv svikt
  - Bivirkninger – impulskontrollforstyrrelser mm.

- Pasientene blir dårligere over tid
- Heterogen pasientgruppe

Behandling/oppfølging

- Symptomatisk – finnes ikke kurativ eller bremsebehandling
- Multidisiplinær
- Medikamentell behandling/ikke-medikamentell behandling
  Motorisk/ikke-motorisk
- Avansert behandling

Antall pasienter i Norge*

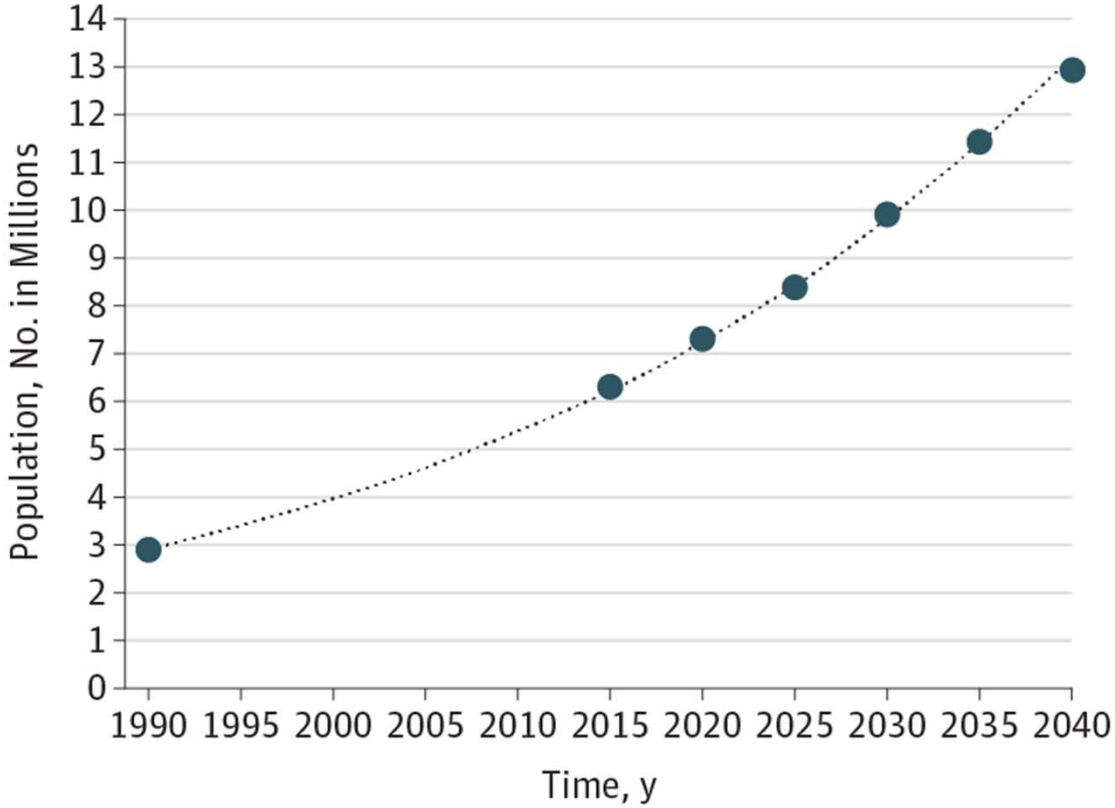
Diagnose	Samlet**	Avtalespesialist	Somatikk
G 20 (PS)	8915	1667	7507
G 23.1 (PSP)	108	4	104
G 23.2 (MSA-p)	133	5	128
G 23.3 (MSA-c)			
G 23.8 (CBS)	104	11	95
Totalt	9177	1683	7761

*Tall fra Norsk pasientregister, 2021
**Pasienttallet er i realiteten lavere på grunn av dobbeltføring

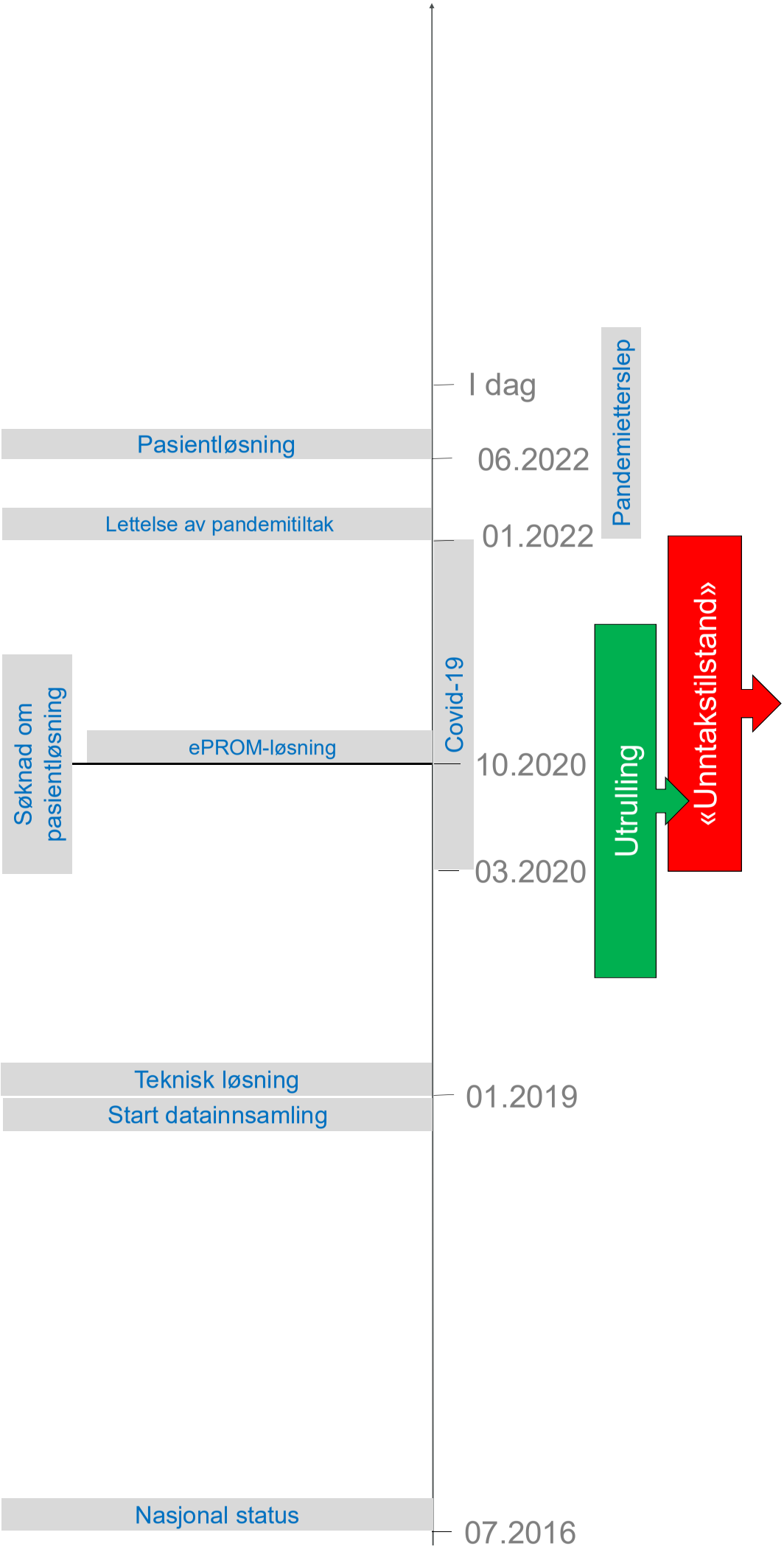
NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
FOR BEVEGELSESFORSTYRRELSER

«The Parkinson Pandemic» (B. Bloem 2020)

Figure. Estimated and Projected Number of Individuals With Parkinson Disease, 1990-2040



Sources: Global Burden of Disease Study (1990 and 2015) and projections based on published[2] and public[3] sources.


I dag
Pasientløsning
06.2022
Pandemietterslep
Lettelse av pandemitiltak
01.2022
Covid-19
Søknad om pasientløsning
ePROM-løsning
10.2020
Utrulling
«Unntakstilstand»
03.2020
Teknisk løsning
Start datainnsamling
01.2019
Nasjonal status
07.2016

Pasient

Lege

Biobank

NKB

Våre utfordringer

- Mye å gjøre under konsultasjonene
- Lav registreringsgrad/dobbeltregistrering
- Ferdigstilling av skjema krevde obligatorisk fysisk undersøkelse
- En andel konsultasjoner ble gjennomført på telefon/video

Vårt mål

Gi mer makt og innflytelse til pasientene

Registerdrift under og etter en pandemi

Norges Parkinsonforbund

Forside / Aktuelt / Redusert helsetilbud har rammet hardt

Redusert helsetilbud har rammet hardt

Pandemitiden har påvirket helsetilbudet og sterkt redusert tilgangen til helt nødvendig oppfølging og behandling for mennesker med parkinson. Koronakommisjonens rapport peker på at spesielt eldre og sårbare grupper har blitt ekstra hardt rammet.

Flere sykehus jobber ekstra for å hente inn etterslep etter pandemien

Flere sykehus tar i bruk kveldstid og helger i et forsøk på å komme à jour med behandling som har blitt utsatt for å prioritere koronapasienter.

Leni Aurora Brækhus
ab@dagensmedisin.no
Publisert: 2022-09-06 — 11.36

Kraftig oppgang i helseutgiftene i 2021

NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR BEVEGELSESFORSTYRRELSER

Parkinsonregisteret først ute med ny løsning som skal sørge for mer pasientdata

Norsk Parkinsonregister åpner for at pasientene selv kan registrere seg, samtykke og bidra med data uten at det trenger å gå via poliklinikkene.

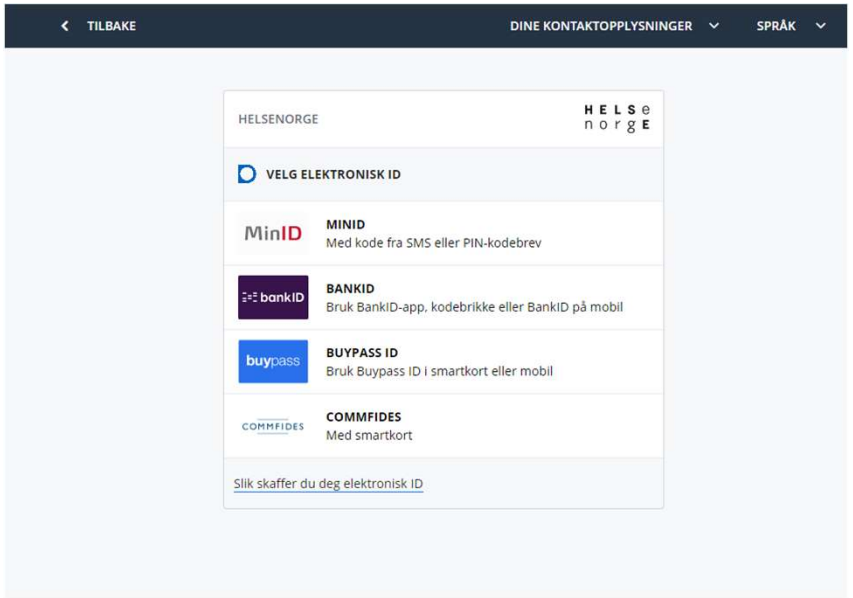
Leni Aurora Brækhus
ab@dagensmedisin.no

Publisert: 2022-08-10 — 15.59

Er du pasient og ønsker å bidra med data til registeret?

For å signere samtykke elektronisk, som du kommer til når du trykker på lenken må du identifisere deg via Id porten eller BankID.
Ved registrering er det viktig å velge rett behandlingssted etter innlogging fordi legen/avdelingen som kjenner deg må bekrefte at du har Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme.
Dersom du får oppfølging av en nevrolog med avtale (avtalespesialist), er det viktig at du velger denne og ikke helseforetaket.

Registrer deg her ↗



Samtykkeerklæring for Norsk Parkinsonregister og biobank

*** Spørsmålet er obligatorisk**

Jeg er gjennom forespørsel om deltagelse i Norsk Parkinsonregister og biobank gjort kjent med registerets formål, hvilke personopplysninger som skal registreres, hvor opplysningene hentes fra, hvordan utlevering av opplysninger skal foregå, og hvilke rettigheter jeg har med hensyn til innsyn, endring og sletting av opplysninger i registeret. Innsamlede opplysninger vil kun bli brukt til registerets formål, dvs. i kvalitetssikring av pasientbehandling og i forskning som omhandler Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme.

☑ Jeg samtykker herved til at opplysninger om min sykdom inngår i Norsk Parkinsonregister og biobank og brukes til de formål som er beskrevet i informasjonsskrivet. Herunder inngår sammenstilling med andre helseregistre, rapporterte data om livskvalitet og behandling – inkludert symptomer og bivirkninger – samt min opplevelse knyttet til oppfølging og behandling, som blir samlet inn via Helsenorge eller digital postkasse.

Vennligst velg sykehus eller avtalespesialist i nevrologi der du får, eller skal få, oppfølging. Er ikke behandleren din oppført i listen, vennligst velg ditt lokale sykehus. Sykehuset eller nevrologen du velger vil kunne behandle dine opplysninger i registeret i henhold til registerets drift. Formålet er at registeret får bekreftet diagnose, diagnosetidspunkt og sykdomsdebut av din behandler.

* Behandlingssted

Haukeland universitetssykehus

Kontaktinformasjon

Henvendelser kan rettes til Norsk Parkinsonregister og biobank, Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser, Helse Stavanger HF, Pb 8100, 4068 Stavanger Telefon: 51 51 52 18 E-post: parkinsonregisteret@sus.no Nettsider: www.sus.no/nkb eller www.parkinsonregister.no

Eller du kan kontakte Personvernombudet, Helse Stavanger HF, Pb 8100, 4068 Stavanger. Tlf. 51 51 80 60 / 948 14 076 E-post: personvernombudet@sus.no https://helse-stavanger.no/om-oss/personvernombud

Levere skjema | **Avbryt**

Norges Parkinsonforbund
7. september ·

Betydningsfullt parkinsonregister: Dere som har Parkinsons sykdom kan nå bidra direkte til økt kvalitet i helsetjenestene knyttet til sykdommen. En ny løsning gjør at dere selv på en sikker måte nå kan registrere egne data i Norsk Parkinsonregister, her https://bit.ly/3RuwOjq Jo flere som registrerer seg, jo bedre oversikt over situasjonen vil det gi fagmiljøene til bruk i forskning og en fremtidig bedre tilpasset behandling og oppfølging. – Det er viktig å høre på pasientstemmene i dette arbeidet. Den nye løsningen gjør at pasientene selv kan delta, og data til registeret kan komme på initiativ fra dem, ikke kun gjennom poliklinikkene, sier koordinator for Norsk Parkinsonregister Eldbjørg Fiske (bildet). Parkinsonregisteret administreres av Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser under Helse Stavanger. Dere finner mer informasjon, her: https://bit.ly/3cZpMns

Du, Ragnhild S. Støkket, Ida Kristiansen og 54 andre — 6 delinger

Liker · Kommenter · Del

Norges Parkinsonfo

Forside / A

Du kan bidra med viktig data til parkinsonregisteret

En ny løsning gjør at du som har Parkinsons sykdom nå selv kan registrere deg i Norsk Parkinsonregister og bidra direkte med pasientdata som kan gi bedre oversikt til bruk i forskning og tilpasset behandling og oppfølging.

Du kan registrere deg i Norsk Parkinsonregister, her

Informasjon om registreringen

NKB

Gil med å bidra med pasientdata som kan gi bedre oversikt til bruk i forskning og tilpasset behandling og oppfølging. Det er i dag rundt 1000 pasienter registrert i Parkinsonregisteret, men vi håper at den nye løsningen fører til betydelig større deltakelse, forteller koordinator Eldbjørg Fiske og leder Kenn Freddy Pedersen i Norsk Parkinsonregister.

REGISTRER DEG OG BIDRA TIL ET BEDRE PARKINSONREGISTER

Norsk Parkinsonregister og biobank har som mål å bidra til en bedre og likere oppfølging av alle med parkinson. Registeret skal arbeide for å øke kvaliteten på utrednings- og behandlingstilbud, og danne grunnlag for fremtidig forskning. Nå kan du selv registrere deg og bidra med viktig data direkte til registeret.

PARKINSON-REGISTERET
Tekst: Eldbjørg Fiske
Foto: NKB

Det er Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKE) som har jobbet med å få Parkinsonregisteret godkjent og etablert, og som administrerer og drifter registeret. Alle opplysninger i Norsk Parkinsonregister og biobank behandles konfidensielt.

Hvem kan delta

Personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme som får oppfølging på nevrologiske poliklinikker og hos avtalespesialister kan inkluderes i registeret.

Før og nå

Tidligere har ressursknapphet på avdelingene og krav om engasjement fra nevrologisk avdeling for å inkludere deltakere i registret ført til langt færre pasienter enn ønsket. Slik er det ikke lenger.

Registeret har lenge arbeidet for at pasientene skal få økt påvirkningskraft. Nå kan pasientene selv samtykke og bidra med data til Norsk Parkinsonregister, uten at de har blitt spurt om deltakelse av nevrolog eller sykepleier. Dette vil gjøre arbeidet på avdelingene lettere og potensielt føre til at flere pasienter kan inkluderes på kortere tid. Avdelingene må fortsatt bekrefte hvilken diagnose pasientene har, men dette innebærer vesentlig mindre arbeid for sykepleieren/nevrologen.

Økt grunnlag

Håpet er at ny og bedre løsning vil synliggjøre viljen til deltakelse i pasientgruppen, og legge økt press på avdelingene for å registrere data fremover. Tidligere i vår ble også en innsynsløsning på Helsenorge tilgjengelig, der pasienter som er inkludert i registeret vil kunne bestille en rapport om hvilke opplysninger som er registrert om dem.

– Dette er et stort skritt på veien for å gi pasientene mer innflytelse i helsetjenesten, gjennom å bidra til økt kvalitet i Parkinsonregisteret. Et register med data fra mange pasienter vil også gi et bedre grunnlag for økt andel kliniske studier for pasientgruppen.

– Så bli med å registrer deg og vær med å påvirke helsetjenesten, oppfordrer koordinator Eldbjørg Fiske og daglig leder, nevrolog Kenn Freddy Pedersen i Parkinsonregisteret.

Spørsmål og kontaktinformasjon

Dersom du har spørsmål om Norsk Parkinsonregister og biobank kan du spørre ansvarlig registerkontakt eller parkinsonsykepleier ved nevrologisk avdeling, eller registeret direkte.

→ parkinsonregisteret@sus.no
→ parkinsonregister.no

NB! Registrering krever innlogging med BankID.

Du må velge behandlingssted etter innlogging.

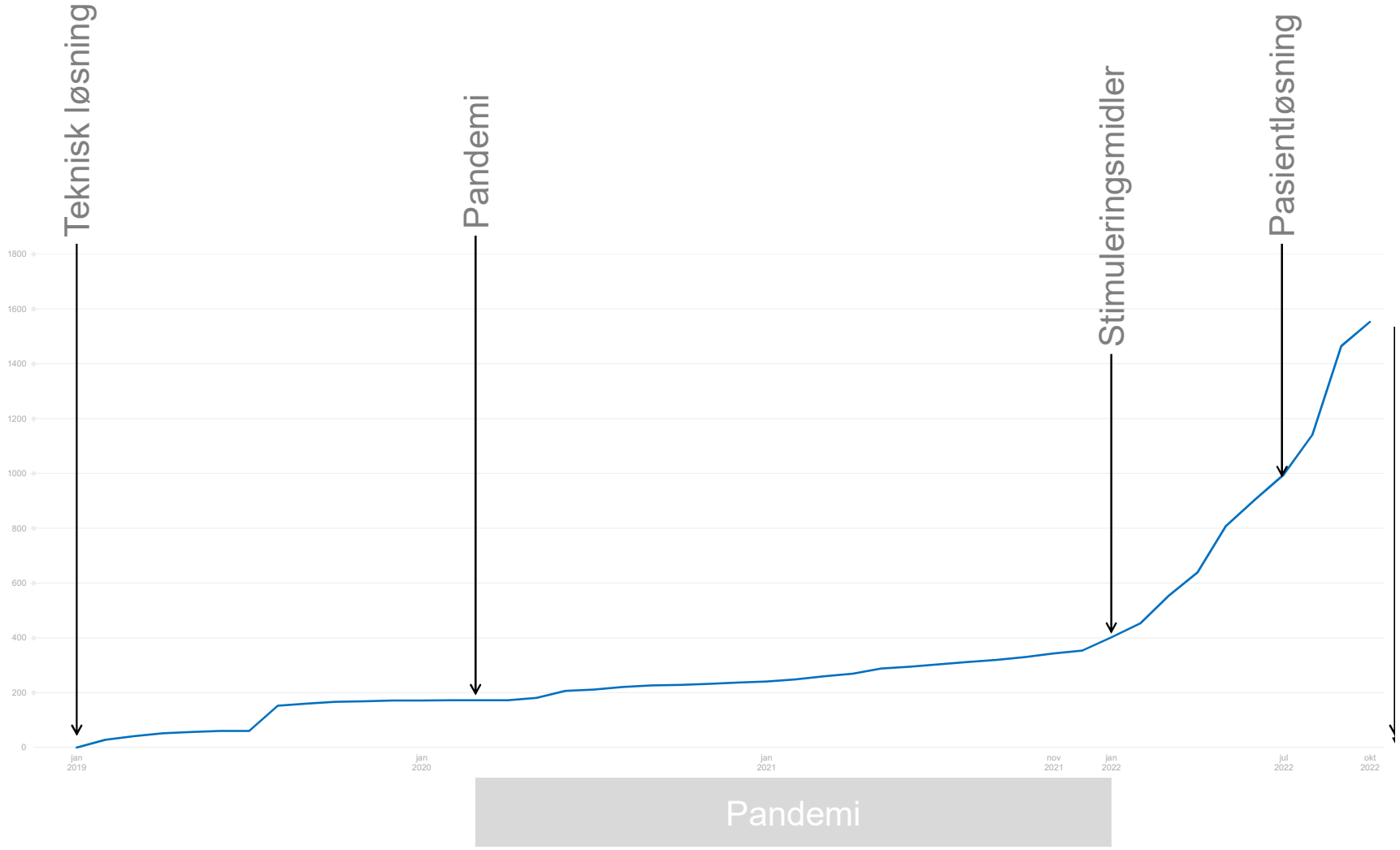
Liste over nevrologer som har avtale med de ulike regionale helseforetakene kommer nederst i nedtrekksmenyen, etter helseforetakene.

→ Bruk QR-koden eller følg lenke til registrering: parkinsonregister.no

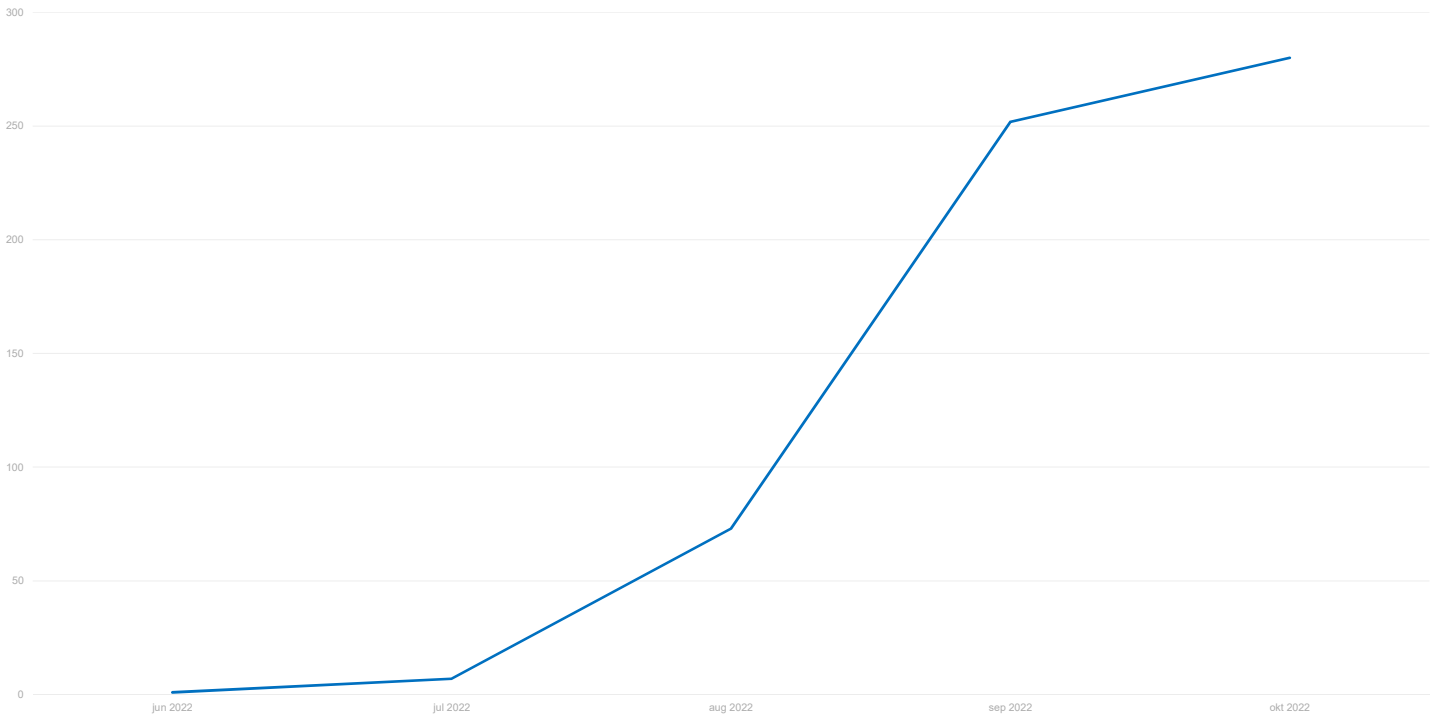
Dette blir registrert:

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

NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR BEVEGELSESFORSTYRRELSER


Teknisk løsning
Pandemi
Stimuleringsmidler
Pasientløsning
1800
1600
1400
1200
1000
800
600
400
200
0
jan 2019
jan 2020
jan 2021
nov 2021
jan 2022
jul 2022
okt 2022
Pandemi

NKB



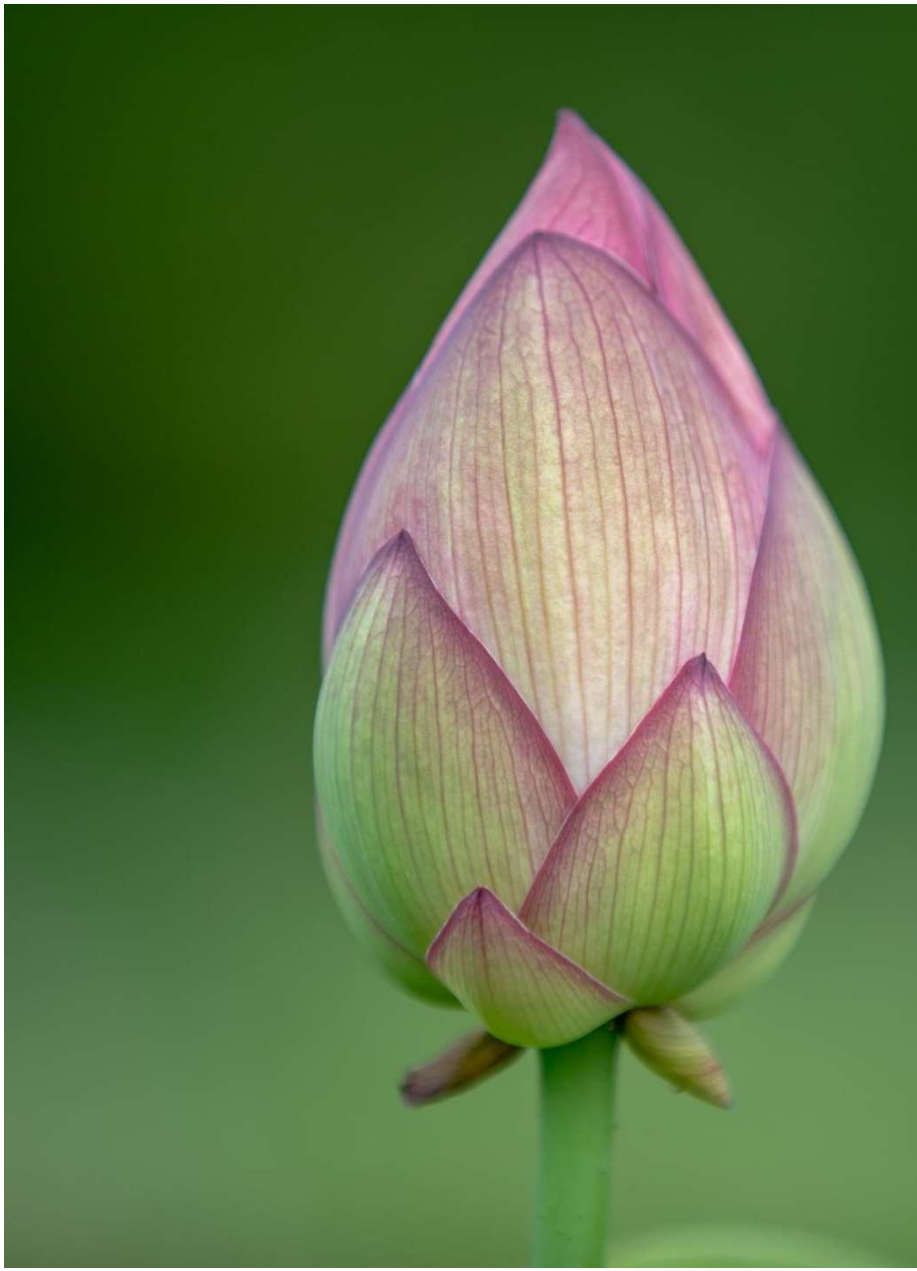
NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
FOR BEVEGELSESFORSTYRRELSER

Take home

- Nyttig for å omgå ressursknapphet i klinikk
- Mer innflytelse for pasientene
- Kan være krevende å nå ut til pasientgruppen
- Behov for å gjenta budskapet – tilpasning til pasientgruppen
- Brukerinvolvering kunne vært nyttig!

- Behov for å bekrefte pasientene
  - Bekreftelse fra behandlingsenhet
  - Kobling av data til andre kilder? (juridisk avklaring)

- Hvordan håndtere pasienter som har registrert seg på feil sted?



NKB

Dette mener jeg er et veldig godt tiltak👍, men jeg ble overrasket over at jeg selv aldri hadde hørt om dette registeret. Dette tema har vi aldri snakket om i Lokalforeningen eller sentralt hva jeg vet. Jeg er klar, hvor får jeg QR-kode?

Liker Svar 10 u

Forfatter

Norges Parkinsonforbund

du finner mer informasjon og innlogging for registrering på www.parkinsonregister.no

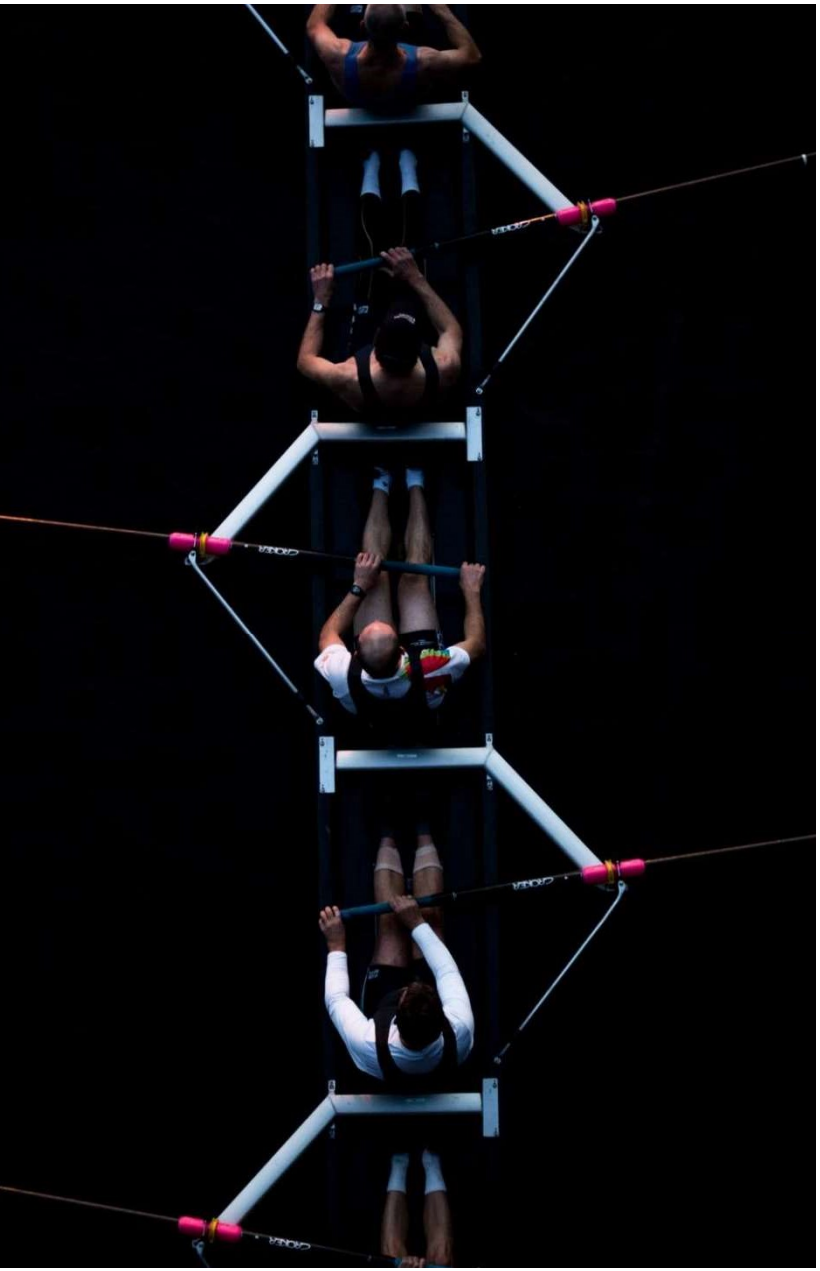
HELSE-STAVANGER.NO

Norsk Parkinsonregister og biobank

Liker Svar 10 u

Norges Parkinsonforbund Tusen takk, Da går jeg rett inn og registrerer meg og oppfordrer dere andre til å gjøre det samme

Liker Svar 10 u



NKB

Takk for oppmerksomheten

Kenn Freddy Pedersen

Johannes Lange

Guido W. Alves

NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
FOR BEVEGELSESFORSTYRRELSER