

## Nyhetsbrev - Februar 2023

Hei igjen alle sammen!

Her kommer en liten oppdatering fra oss etter møtet med SKDE og representanter fra UNN-ledelsen 20.januar. Det er fortsatt en del ting vi må finne ut av i forhold til hvordan jobben med å få avviklet registeret skal gjennomføres. Det vi vet sikkert, er at data som er samlet inn bør tas vare på dersom aktuelt for forskningsprosjekt eller dersom legemiddelfirmaer ønsker data fra HISREG. Dersom det i fremtiden ikke blir aktuelt å benytte data fra registeret, må det tas beslutning om å slette alle data. I så fall skal inkluderte pasienter informeres.

Vi ønsker et komplett datasett for hele 2022. Vi ber dere derfor om å fortsette å registrere kontroller. ePROM sendes til pasienter ut juni (til pasienter som ble behandlet i desember). Det er imidlertid ikke nødvendig å registrere nye forløp fra 2023.

Det dermatologiske fagmiljø oppfordres til å diskutere en mulig opprettelse av et nytt nasjonalt medisinsk kvalitetsregister innenfor dermatologiområdet, og som kan omfatte flere sykdomsområder, f.eks. psoriasis og hidradenitis suppurativa. Da kan man også videreføre felles registerparametre fra HISREG i en ny modell. Dette er et utviklingsarbeid som vil være avhengig av at fagmiljøet tar fatt i idéen og jobber frem en ny løsning.

Med vennlig hilsen  
Register for Hidradenitis Suppurativa

Anne-Marte Henriksen  
Faglig leder

Heidi Margrethe Andreassen  
Registerkoordinator