

Nyhetsbrev fra Norsk Vaskulittregister og BioBank, NorVas desember 2021

Kjære kolleger!

2021 nærmer seg slutten og vi ønsker å oppsummere hovedtrekk for NorVas i året som har gått. Også i år er det gledelig å se at det er mange som registrerer i NorVas til tross for pandemien og de driftsmessige påvirkningene denne har hatt.

Per 03.12.21 har vi 1977 inkluderte pasienter og så langt i år er det inkludert totalt 443 stk. Det er hyggelige tall og årsrekord for registeret!

I håp om å oppnå mer komplette data, har studiesykepleier Inger-Lise sendt jevnlig e-poster til hver avdeling med mangelliste på enkeltregistreringer, og Synøve har hatt fysiske og digitale LAN. Dette vil vi fortsette med i 2022 basert på tilbakemeldingene fra dere. Ta kontakt dersom dere ønsker at vi skal komme på besøk!

I løpet av 2021 har ytterligere 2 revmatologiske avdelinger, Moss og Stavanger, begynt å registrere i NorVas. Det er bra! Vi har fremdeles ikke fått de nyremedisinske avdelingene med på laget, delvis grunnet pandemien og dens begrensninger, men også fordi man har valgt å først fokusere på økt dekningsgrad og kompletthet blant de revmatologiske avdelingene.

Ekspertgruppen har vurdert årsrapporten for 2020 og konkluderer der med at registeret «har hatt relativt liten fremgang og ikke fungerer slik en forventer at et nasjonalt kvalitetsregister bør fungere». Fagrådet besluttet i oktober, før ekspertgruppens vurdering forelå, å ekskludere 5 sjeldne diagnoser med lav dekningsgrad i håp om at dette vil bidra til økt kvalitet. Det gjelder M30.0 Polyarteritis Nodosa, M31.9 Uspesifisert vaskulitt, M35.2 Behcet, D69.0 Allergisk purpura og D89.1 Kryoglobulinemi. Pasienter med disse diagnosene skal altså ikke lenger inkluderes i NorVas. Pasienter som allerede er inkludert, skal ekskluderes fra registeret med årsak «annet» uten at samtykket trekkes. På den måten vil registrerte data fremdeles være tilgjengelig dersom man på et senere tidspunkt velger å ta diagnosene inn igjen.

Fra 1. oktober er den faglige ledelsen av registeret delt på to leger. Synøve fortsetter som erfaren leder sammen med Julianne som nylig er ferdig spesialist i revmatologi. Vi tror det vil styrke registeret å dele på lederansvaret og arbeidsoppgavene, og ser frem til å jobbe videre med NorVas.

Vi har fremdeles en lang vei å gå hvis vi ønsker at NorVas i fremtiden skal bestå som et nasjonalt kvalitetsregister. Det er derfor svært viktig at dere alle fortsetter å bidra til gode registerdata.

Med beste ønsker om en riktig god jul og et godt nytt år!

Synøve Kalstad
Faglig leder

Julianne Elvenes
Faglig leder

Inger-Lise Knutsen
Studiesykepleier

Mai Lisbet Berglund
Registersekretær