

Nyhetsbrev fra Norsk Vaskulittregister og Biobank, NorVas

Kjære alle kolleger

Tromsø desember 2020

2020 nærmer seg slutten og jeg ønsker å oppsummere hovedtrekk for NorVas i året som har gått. Til tross for pandemi og tildels lavdrift i poliklinikkene deler av året er det gledelig å se at mange får til å registrere i NorVas.

Det er i løpet av 2020 ikke kommet til nye avdelinger som registrerer og jeg skylder her på pandemien som har gjort det vanskelig for meg å reise rundt på avdelingsbesøk. Jeg hadde planlagt å besøke alle avdelinger som allerede registrere i NorVas, samt de få som ikke har kommet i gang enda, i løpet av året. Slik ble det ikke, men jeg har vært på besøk hos noen avdelinger tidlig høst og har blitt svært godt mottatt der jeg har vært. Jeg opplever at det er ønske rundt om å gjøre god registrering.

I juni fikk vi ny oppdatering i GTI og MRS og endringene som kom er presentert på Brukermøte i oktober og på Julemøte i november.

Pr 1.12.20 har vi 1529 inkluderte pasienter og så langt i år er 312 inkludert.

Mange av dere har fått mail fra meg med informasjon om mangelfull registrering. Det er enklere å gi konkrete tilbakemeldinger etter at det er opprettet PERSON ID i GTI.

Slike tilbakemeldinger vil dere få jevnlig framover.

I 2021 får vi ny dekningsgradsanalyse for 2019 og 2020 og håper vi kommer på 60% dekningsgrad nasjonalt.

I samarbeid med fagrådet sendte vi i oktober brev til alle nyremedisinske ledere med håp om å få deres vaskulittpasienter inkludert i NorVas- jeg legger ved brevet med håp om samarbeid med de nyremedisinske avdelinger.

Ekspertgruppen har vurdert årsrapport 2019 og der har NorVas fått varsel om manglende faglig utvikling. De trekker fram lav dekningsgrad og inkomplett registrering. Det må lages en plan for forbedring dersom NorVas skal få videre godkjenning som nasjonalt kvalitetsregister.

Det er derfor svært viktig at dere alle bidrar til gode registerdata slik at registeret kan bli det vi ønsker: *at vi sikrer god kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av våre vaskulittpasienter.*

Med dette vil jeg ønske alle en riktig god jul og et godt nyttår

Hilsen Synøve Kalstad

