

Nyhetsbrev 3/2017

Desember 2017

Kjære avdelingsleder, registerkontakter og øvrige som registrerer

2018 er året for Muskelregisterets **10-årsjubileum**. Ved utgangen av 2017 har Muskelregisteret ca. **32% dekningsgrad** (1300 registrerte) og er i **stadium 2** i stadielinndelingen som gjelder for nasjonale medisinske kvalitetsregistre, der 4 er øverste stadium. Om progresjon i henhold til stadiene uteblir, vil registeret miste sin nasjonale status og dermed sin opprettholdelse og verdi. Det vil ha **konsekvenser for pasientene** og fagmiljøet, se eget avsnitt.

Den største utfordringen for å nå stadium 3, er kravet om minst 60% dekningsgrad. Det betyr at vi må nesten fordoble antallet inkluderte. For at dette ikke skal ta 10 år til, **oppmaner vi avdelingsleder ved barne- og nevroavdeling om å iverksette etterregistrering**.

Jeg har gjort prosessen så lettvinnt som mulig for dere ved å lage søknad til personvernombud (PVO), infoskriv til pasienten, diagnoseliste og egenregistreringsskjema for pasienten. Sistnevnte forenkler registreringsarbeidet betydelig. Dersom det likevel skulle bli behov for assistanse, har vi muligheten til å reise ut til sykehusene og hjelpe til (i den grad kapasitet og budsjett strekker til).

Etterregistrering trinn for trinn

1. Avdelingsleder oppretter en registeransvarlig person, dersom det ikke alt er gjort, og avsetter tid til oppgaven. Det trenger ikke nødvendigvis være en lege. Send beskjed til undertegnede når dere bestemmer dere for å sette i gang, så vil jeg **oversende de nødvendige skjemaer/skriv**.
2. Registerkontakt v/barneavdeling og nevroavdeling blir enig om dere skal fordele registreringene dere imellom, eller om den ene avdelingen tar alt. (Dere kan spørre undertegnede om dere ikke vet hvem som er registerkontakt på den andre avdelingen. Vi mangler for øvrig på flere avdelinger).
3. Søknad til personvernombud (PVO) på ditt HF.

4. Bestill uttrekk fra IKT på diagnoselisten. Dere trenger navn og fødselsnr., gjerne også adresse. Be gjerne om separat liste for pasienter <16 år, og f.o.m. 16 år, ettersom det gjelder ulike samtykkeskjemaer for disse.
5. Kvalitetssikring: Slå opp i journal, sjekk at diagnosen stemmer. (Ved en gjennomgang av epikriser på UNN 2002-2014 hadde nesten 30% en diagnose utenfor det arvelige nevrologiske spekteret). Dokumentér gjerne andelen du finner.
6. Evt. eliminere dem som er registrert fra før ved å gå inn på helseregister.no (1.gangen må en søke om adgang) og slå opp fødselsnummer. Da vil du se om den er registrert, men ikke selve registeropplysningene dersom det er et annet HF som har utført registreringen. Dette er for ikke å belaste dem som allerede er registrert. Om dere har en lang liste å gå igjennom og få registrerte fra før, er det rimelig sløyfe dette leddet. Det står allerede i brevet til pasientene at de kan se bort ifra henvendelsen om de er registrert fra før.
7. Send til pasientene:
 - infoskriv
 - samtykkeerklæring (f.o.m. 16 år/ <16 år + infoskriv til barn 12-16 år)
 - egenregistreringsskjema (noen av registervariablene i registerskjema er tatt bort, ettersom vi mener disse bør besvares utifra journalopplysninger).
 - returkonvolutt adressert til registreringsansvarlig lokalt. Merk dem gjerne med «register» eller lignende.
8. Utfør registrering elektronisk på helseregister.no vha. journal og pasientens egenregistreringsskjema.
9. Send samtykkeerklæringene til UNN register (adresse på skjema).
10. Meld fra til undertegnede når registreringen er utført. Jeg er også interessert i hvor stor svarandelen ble, og som sagt i pkt. 6; hvor stor andel som viste seg å ha en diagnose utenfor det arvelige nevrologiske spekteret.

Nytte

Som nasjonalt kvalitetsregister skal Muskelregisteret gi oversikt over

- Epidemiologi på molekylærdiagnosenivå
- Utredning, for eksempel andel med genetisk avklaring - viktig mtp spesifikk behandling som genterapi/genmodifiserende terapi og preimplantasjonsdiagnostikk.
- Naturlig forløp
 - genotype-fenotype-korrelasjon
 - risiko for hjerte-og respirasjonsaffeksjon
 - tap av gangfunksjon
 - levetid

- «Post-marketing surveillance» (etterhåndsovervåkning) vil gradvis overta for observasjon av naturlig forløp etter hvert som spesifikk terapi lanseres.
- Behandling/oppfølging
- Livskvalitet (planlagt implementert)
- Sosioøkonomiske forhold

Oversikten kan benyttes til å **forbedre klinisk praksis, støtte helseplanlegging, fasilitere forskning og kliniske forsøk, samt bidra til internasjonalt samarbeid**; Ved å samle informasjon og rekruttere pasienter til forskning eller kliniske forsøk fra flere nasjonale sjeldenregistre, vil veien til bedre diagnostikk og behandling bli kortere. Dette er særlig relevant for sjeldensykdommene:



Oversikt over utvalgte diagnoser med antall pr bostedsfylke

Tabellen nedenfor forteller indirekte hvor mange det enkelte HF har under oppfølging og som er registrert. Hvor mange som reelt befinner seg i bostedsfylket, vites ikke pga. lav dekningsgrad. Når det kommer et aktuelt behandlingstilbud, forskningsprosjekt eller viktige anbefalinger for disse diagnosegruppene, risikerer vi å ikke nå de uregistrerte. Avdelingsleder tar ansvar for sitt opptaksområde gjennom å sørge for registrering.

	Becker MD	Duchenne	DM 1	DM 2	LGMD	SMA 1	SMA 2	SMA 3	SMA 3
	0	0	0	1	2	0	0	0	0
AKERSHUS	2	12	13	0	26	1	1	6	0
AUST-AGDER	0	6	1	0	7	0	0	0	0
BUSKERUD	3	3	7	0	5	1	3	1	0
FINNMARK	0	2	1	4	2	0	0	0	0
HEDMARK	0	5	1	0	10	0	1	0	0
HORDALAND	2	12	22	3	13	0	1	2	0
MØRE OG RO	1	5	15	1	19	1	3	3	0
NORD-TRØND	3	1	2	0	6	1	0	0	0
NORDLAND	0	5	18	2	16	0	2	5	1
OPPLAND	0	4	9	1	3	0	0	0	0
OSLO	2	5	15	1	18	0	3	3	0
ROGALAND	0	4	4	1	16	0	1	1	0
SOGN OG FJO	0	0	0	0	4	0	0	0	0
SØR-TRØNDEI	1	1	5	1	5	0	0	0	0
TELEMARK	1	5	3	0	7	0	1	0	0
TROMS	0	2	16	9	11	0	0	1	0
VEST-AGDER	2	1	2	3	7	0	0	1	0
VESTFOLD	1	2	3	5	7	0	2	0	0
ØSTFOLD	0	3	6	0	8	0	1	2	0

Håper på din velvilje.

God jul!

Med vennlig hilsen

Synnøve M. Jensen

Faglig leder Muskelregisteret
 Overlege nevrologi
[Nevromuskulært kompetansesenter](#)

Ps!

Alle nyhetsbrev legges ut på [Muskelregisteret.no](#).