

## HVA ER NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK?

Norsk Parkinsonregister og biobank er et nasjonalt medisinsk kvalitets- og forskningsregister for pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme som får behandling ved nevrologiske poliklinikker i offentlige sykehus og/eller hos avtalespesialister innen nevrologi. Inklusjonskriteriene er diagnosekodene G20 (PS), G23.1 (PSP), G23.2 (MSA-p), G23.3 (MSA-c) og G23.8 (CBS).

Registeret skal avdekke ulikheter i oppfølging av pasientene samt arbeide for å øke kvaliteten på utrednings- og behandlingstilbudet på den enkelte enhet og nasjonalt. Data i registeret skal også danne grunnlag for forskning.

Norsk Parkinsonregister og biobank er basert på reservasjonsrett. Informasjon om pasientens rett til å reservere skal gis både muntlig og skriftlig, og informasjonsskriv om Norsk Parkinsonregister og biobank og prosedyre for gjennomføring av reservasjon skal være tilgjengelig hos behandlere. Pasientene har rett til å reservere seg mot registrering. Løsning for reservasjon finnes i personvernkomponenten på Helsenorge. Pasienter som ikke har aktiv Helsenorgeprofil skal bistås av avdelingen/helsepersonell for å få gjennomført reservasjonen dersom de ønsker det. Pasientene inkluderes fortløpende når som helst i pasientforløpet og data skal registreres en gang årlig så lenge pasienten får oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Data skal ikke registreres retrospektivt, kun prospektivt etter inklusjon.

Biobankmateriale kan innhentes etter samtykke fra pasientene. Blod, spinalvæske, spytt, urin, tårevæske o.l. hentes fra materiale innhentet som del av rutineundersøkelser og ingen ekstra prøver tas i forbindelse med biobanken. Eget samtykke til dette kan lastes ned på nettsidene til registeret, eller fås tilsendt ved å kontakte registersekretariatet.

Helsepersonell har etter forskrift om medisinske kvalitetsregistre en plikt til å melde inn opplysninger til registre med nasjonal status. Norsk Parkinsonregister og biobank fikk nasjonal status i 2016 og er dermed omfattet av denne plikten. Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) ved Helse Stavanger HF drifter registeret.

Mer informasjon om Norsk Parkinsonregister og biobank finnes på [www.parkinsonregister.no](http://www.parkinsonregister.no) og <https://www.kvalitetsregistre.no/register/nervesystemet/norsk-parkinsonregister-og-biobank>

## OPPSTART

Dersom avdelingen/behandleren ikke har registrert data i Norsk Parkinsonregister og biobank tidligere anbefaler man at det opprettes kontakt med registeradministrasjonen slik at man kan få veiledning i opprettelse av bruker og dataregistrering. Veiledere med prosedyrer kan sendes på forespørsel og finnes som nedlastbar fil på [www.parkinsonregister.no](http://www.parkinsonregister.no). Her finnes også nyttig informasjon som kan benyttes i dialogen med pasientene.

## ØVING

Det er mulig å gjøre seg kjent med dataregistreringen i DEMO versjonen av registeret:

1. Logg deg på [HelseID \(nhn.no\)](http://HelseID.nhn.no)
2. Velg TEST IDP og velg «lege Anne Markussen Engebakken» som din testprofil.

3. Velg hvilken rolle du logger deg inn med, velg da «Registeransvarlig ved Helse Bergen/Nevrologisk avdeling (105587)».

4. Finn testpasient

Husk at i DEMO skal det kun legges inn *fiktive data*. Kun et fåtall testpasienter er tilgjengelige i DEMO. Velg da fanen «Pasienter» og få en oversikt over dem som allerede ligger inne under Vis alle pasienter. Alternativt kan registeret kontaktes for å få tilgang til id-nummeret til en aktuell testpasient.

Registrering i Norsk Parkinsonregister MRS

Før du kan begynne å registrere pasienter i Norsk Parkinsonregister må du selv søke om tilgang. Kopier/trykk på linken

[Parkinsonregisteret \(hemit.org\)](https://hemit.org). Legg gjerne inn denne adressen som en favoritt eller som en snarvei på skrivebordet på den pc-en eller lap-topen som du kommer til å bruke. Deretter gjør du følgende:

1. Velg ID porten.
2. Velg deretter BANKID (samme metode som ved innlogging i nettbank, skatteetat og andre nettsteder).
3. Fyll ut søknadsskjemaet. Det holder at du skriver inn navn, e-postadresse og hvilken avdeling du tilhører. Tast send.
4. Registersekretariatet får automatisk en e-post med melding om hvem som har søkt.
5. Navn og rolle til søker sjekkes mot den enkelte avdeling dersom personen ikke er kjent for registersekretariatet.
6. Du mottar en e-post til den adressen du oppgav i søknaden, om at søknaden er godkjent.

D. LOGG DEG INN I MRS PARKINSONREGISTERET FOR REGISTRERING AV PASIENTER

Du kan nå logge deg inn i Parkinsonregisteret for å starte registreringsarbeidet. Det gjør du ved å benytte samme adresse som du brukte når du søkte om tilgang <https://mrs.nhn.no/parkinsonregister/>. Deretter gjør du følgende:

1. Alle som arbeider i helseforetak i Helse-Midt bruker innloggingen for Helse-Midt.
2. Alle som arbeider i andre helseforetak og i private virksomheter som har innført smartkort/pinkode som løsning for innlogging i virksomhetens it-systemer, kan nå bruke samme løsning dersom en kobler «BuyPass»-løsningen til kortet (spør lokal leder/sekretær om hvordan det gjøres i deres virksomhet). En vil da kunne logge seg på direkte ved å velge BUYPASS.
3. De som ikke kan velge ett av alternativene ovenfor, må logge seg inn via ID-PORTEN, og velge enten BANKID eller MINID.

Når du har fått tilgang kan du starte registreringen av dine pasienter.



#### BEHOV FOR INFORMASJONSMATERIELL?

Se [www.parkinsonregister.no](http://www.parkinsonregister.no) under Ressurser for utskriving av informasjonsmateriell. Dersom du ønsker brosjyrer tilsendt, ta kontakt på e-post: [parkinsonregisteret@sus.no](mailto:parkinsonregisteret@sus.no).

#### Spørsmål om Norsk Parkinsonregister?

Dersom du har spørsmål om Norsk Parkinsonregister, henvend deg først til behandler i din avdeling/enhet. Hvis du ikke får svar på det du lurte på kan du kontakte registeret:

Eldbjørg Fiske, registerkoordinator. Tlf: 51518537

e-post: [eldbjorg.fiske@sus.no](mailto:eldbjorg.fiske@sus.no)

Kenn Freddy Pedersen, daglig leder. Tlf: 51515618

e-post: [kenn.freddy.pedersen@sus.no](mailto:kenn.freddy.pedersen@sus.no)