

HVA ER NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK?

Norsk Parkinsonregister og biobank er et nasjonalt medisinsk kvalitetssregister for pasienter med Parkinsons sykdom eller annen nevrogenerativ parkinsonisme (atypisk parkinsonisme/ Parkinson Pluss). Hovedformålet med registeret er å øke kvaliteten på utredning og behandling av nevrogenerative parkinsonistiske lidelser. Det er knyttet en biobank til registeret for forskningsformål.

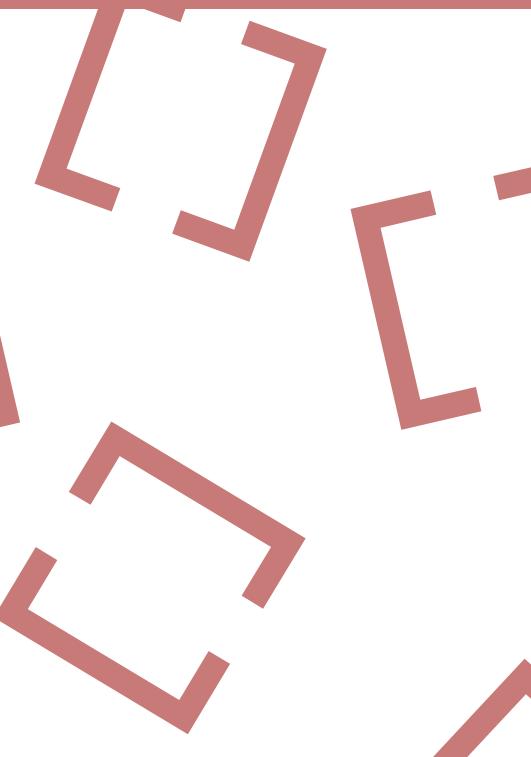
SPØRSMÅL?

Dersom du har spørsmål om Norsk Parkinsonregister og biobank kan du spørre ansvarlig registerkontakt eller parkinsonsykepleier ved nevrologisk avdeling.

TA KONTAKT

Parkinsonregisteret@sus.no
www.parkinsonregister.no

Takk for at du bidrar!



NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK



For deg som
behandler pasienter
med Parkinsons sykdom
eller atypisk parkinsonisme
(Parkinson Pluss)

NORSK PARKINSONREGISTER
OG BIOBANK



NORSK PARKINSONREGISTER
OG BIOBANK

HVORDAN BRUKES REGISTERET?

Vi ønsker å bruke registeret til overvåkning av utredning og behandling samt kvalitetsforbedring i de helsetjenestene som gis til pasienter med Parkinsons sykdom/atypisk parkinsonisme.

HVA BLIR REGISTRERT?

I registeret vil lege/sykepleier legge inn resultater fra de polikliniske undersøkelsene. I tillegg blir pasienten bedt om å fyll ut et spørreskjema om seg selv, sin helse og sitt helsetilbud.

DETTE GJØR VI GJENNOM:

- Kartlegging av forekomst av de ulike diagnosene
- Systematisk kartlegging av utrednings- og behandlingsstilbud for å undersøke om dette gjøres etter gjeldende retningslinjer
- Kartlegging av konsekvenser av lidelsene (symptomer, hjelpebehov, livskvalitet og samfunnsmessige kostnader)
- Forsking, herunder avdekking av årsaksforhold og sykdomsmekanismer, som kan bidra til en bedre persontilpasset behandling

VI REGISTRERER:

- Navn og fødselsnummer
- Opplysninger om diagnose, motoriske symptomer og komplikasjoner, utfyllende undersøkelser, blodprøver, behandling, medisiner og bivirkninger
- Eventuell avansert behandling
- Ikke-motoriske symptomer, inkludert søvnproblemer og impulskontrollførstyrrelser
- Hjelpebehov og generell helse
- Hvordan pasienten har det
- Hvilke helsetjenester pasienten mottar
- Om pasienten har deltatt på lærings- og mestringskurs

Dersom pasienten gir samtykke til dette, vil det samles inn biologisk materiale (f.eks. blodprøver, spytt og urin).

PERSONVERN OG PASIENTRETIGHETER

Alle opplysninger i Norsk Parkinsonregister og biobank behandles konfidensielt

DETTE VIL SI AT:

De som arbeider med registeret har taushetsplikt
Personidentifiserende opplysninger blir fjernet før
data blir utlevert til forskning

Behandlingen av opplysningene er godkjent
av Datatilsynet. Alle forskningsprosjekter skal
godkjennes på forhånd av Regional komité for
medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Det er
frivillig for pasienten å la seg registrere. Pasienten
har rett til innsyn i hvilke opplysninger som lagres
og kan når som helst trekke seg fra registeret og
kreve at opplysninger som er samlet inn slettes,
uten å oppgi årsak. Det vil ikke ha noen betydning
for behandling dersom pasienten velger å ikke
la seg registrere, eller dersom pasienten senere
ønsker å trekke seg.