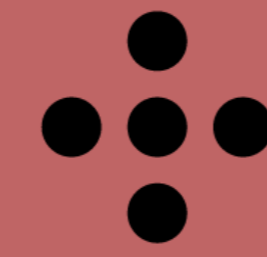
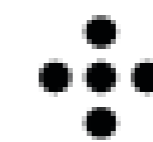


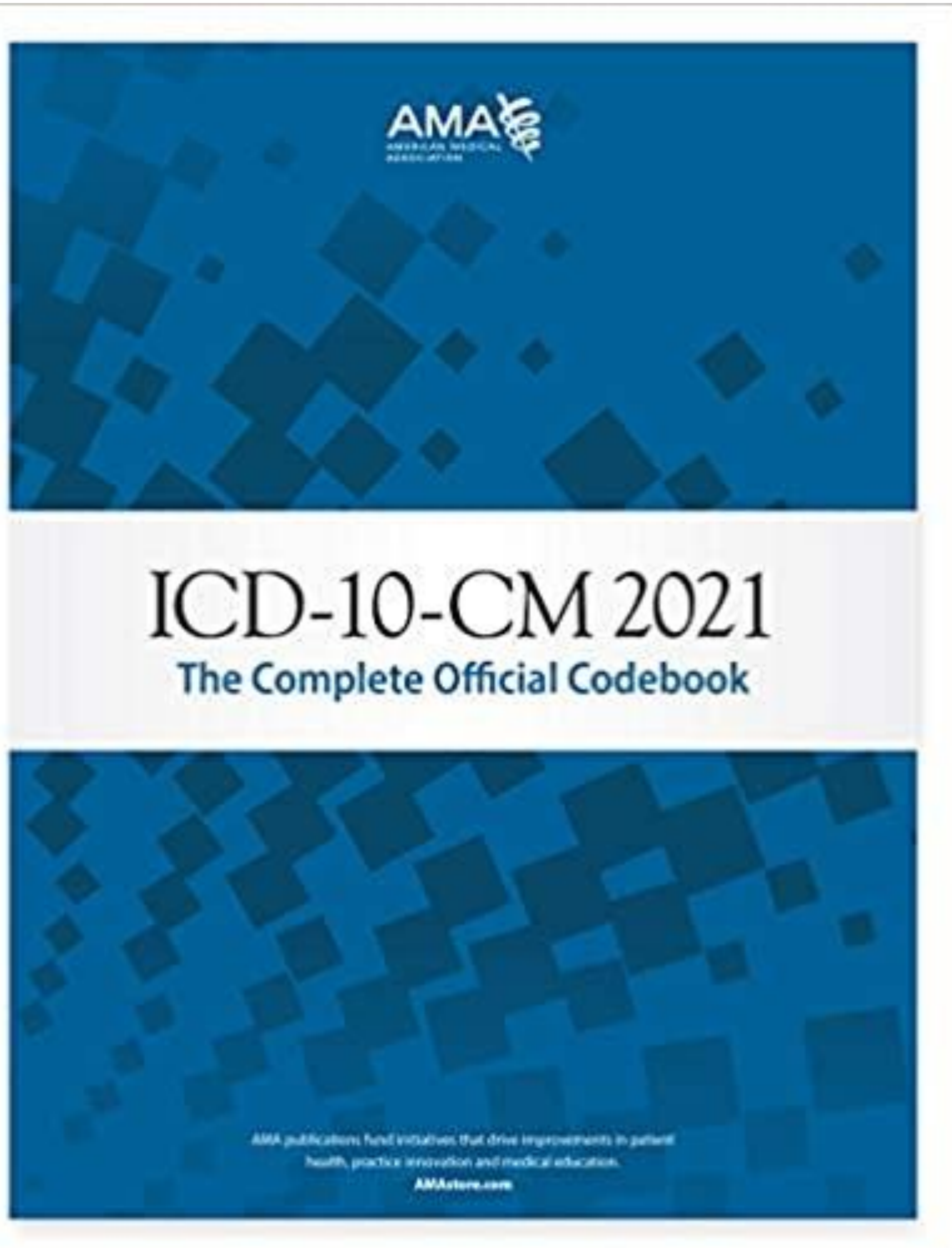
Veiledning til dataregistrering MRS Parkinson oppdatering mars 2023



NORSK PARKINSONREGISTER
OG BIOBANK



NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
FOR BEVEGELSESFORSTYRRELSER



Inklusjonskriterier

Pasienter som følges poliklinisk ved somatiske sykehus eller hos avtalespesialister med følgende diagnoser:

Parkinsons sykdom	G 20
Atypisk parkinsonisme	
<ul style="list-style-type: none"> * Multisystematrofi (MSA-p/MSA-c) * Progressiv supranukleær parese (PSP) * Kortikobasalt syndrom (CBS) 	G23.2/G23.3 G23.1 G23.8

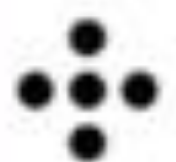
NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK



For **deg** med
Parkinsons sykdom
eller atypisk parkinsonisme
(Parkinson Pluss)

Dataregistrering

1. Data registreres her: [MRS \(nhn.no\)](https://nhn.no)
2. Ny bruker og ikke registrert data før?
 - * Gå til [FALK](https://falk.hemit.org), finn registeret i listen og søk tilgang
3. Veiledning for søknadsprosess finnes her:
 - * [Step-By-Step for Bruker | Falk \(hemit.org\)](https://falk.hemit.org/step-by-step)
4. Lenke til FALK finnes også på forsiden av MRS



Krav til identifisering

Det kreves identifisering med BankID eller Bypasskort for innlogging i FALK/registerløsningen. Bypass gjør påkoblingen smidig og tidseffektiv, og vi anbefaler å ta i bruk dette.

Bypass er koblet til ditt id/smartkort på jobb.

Har du ikke Bypass? Snakk med din leder!



TREDELT DATAINNSAMLING



Pasient



Klinikk



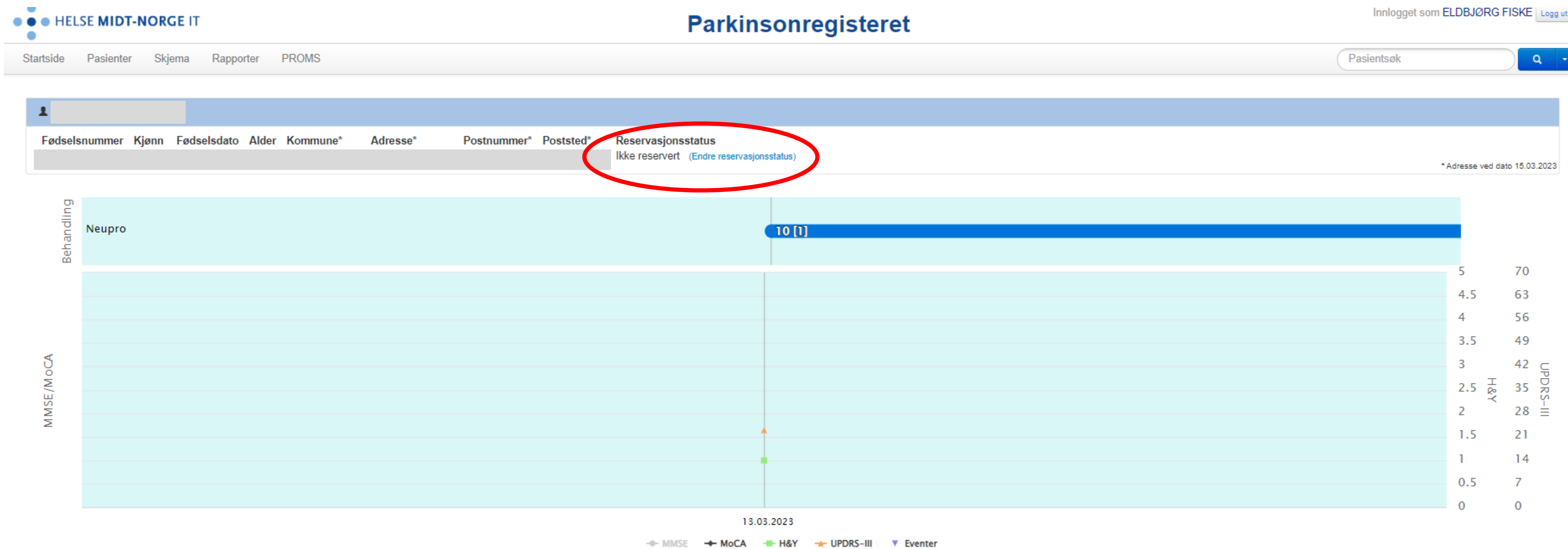
Biobank
(ikke startet)

NYTT OM DATAREGISTRERING

Vi er nå basert på reservasjon

- Reservasjon gjøres på Helsenorge for pasienter som er aktive på denne plattformen.
- Dersom du søker opp en pasient som har reservert seg, er det ikke mulig å registrere data.
- Reservasjon av pasient som allerede er inkludert utløser varsel på forsiden til registeret (den du ser når du logger inn).
- Sletting kan nå kun utføres sentralt, og registeradministrasjonen tar seg av dette.
- Automatisk sletting etter 30 dager som back-up.

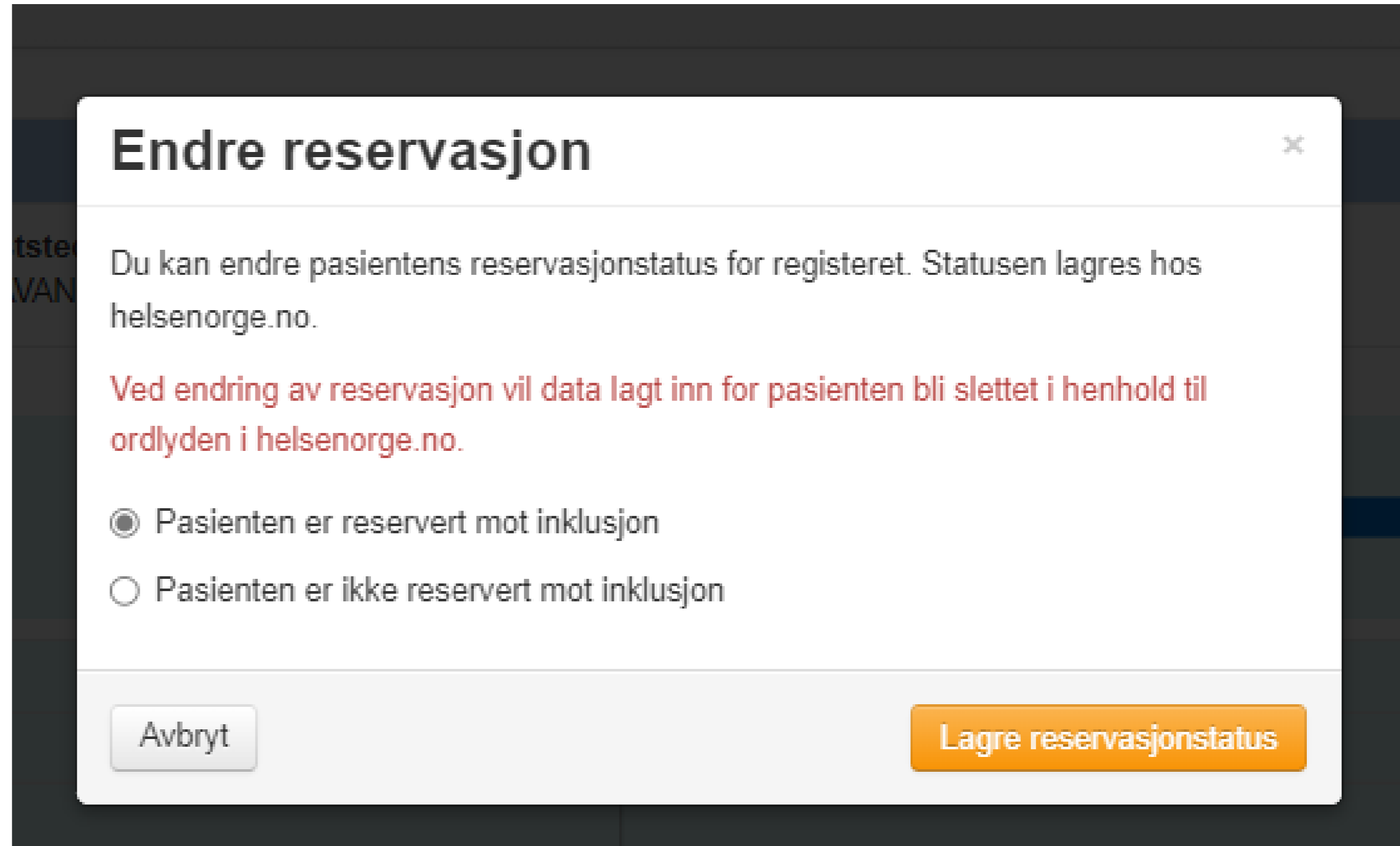
Alle pasienter **skal** registreres dersom de ikke har reservert seg. Dersom pasienter ønsker hjelp til å sette reservasjon, ordnes dette under personopplysninger (reservasjonsstatus).



Når du klikker «endre reservasjonsstatus»
kommer dette pop-up vinduet til syne →

Marker «pasienten er reservert mot inklusjon»

Klikk «lagre reservasjonsstatus»



Endre reservasjon ✕

Du kan endre pasientens reservasjonsstatus for registeret. Statusen lagres hos helsenorge.no.

Ved endring av reservasjon vil data lagt inn for pasienten bli slettet i henhold til ordlyden i helsenorge.no.

Pasienten er reservert mot inklusjon

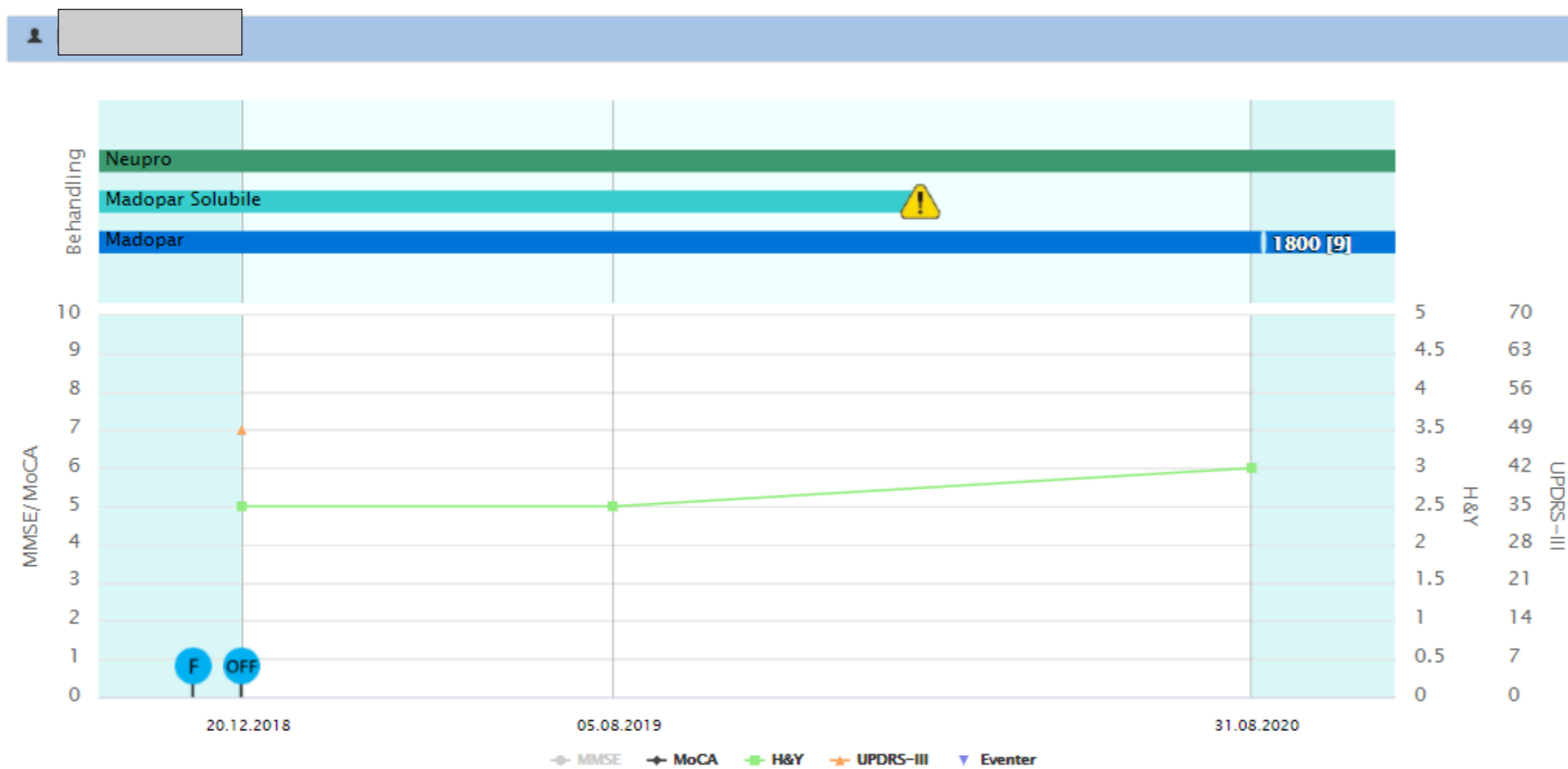
Pasienten er ikke reservert mot inklusjon

Avbryt Lagre reservasjonsstatus

Pasientene kan registrere seg selv via egenregistrering
(NB! QR-kodene på brosjyrene er utdatert)

<https://pasientrapportering.nhn.no/proms/Public/Form/zyua3>





Sist registrerte nøkkelopplysninger

MDS-UPDRS-III	H&Y	Fall	MMSE	MoCA	Demens	Siste gjennomførte billeddiagnostikk	Diagnose	Henvising/opptart til avansert behandling	Avansert behandling
49	3	Første fall: 20.11.2018	Ikke registrert	Ikke registrert	Ikke registrert	Utført: 05.12.2016	Parkinsons sykdom	Ikke registrert	Ikke registrert

Parkinsonmedisiner

Parkinsonmedisin	Oppstartsdato	Antall doseringer	Døgndose (mg)	LEDD (Forbehold ⓘ)	Periode fra / til	Endringsårsak	Seponeringsdato
Madopar	14.05.2018	10	2000		14.05.2018 / 08.09.2020	Doktors beslutning	
Madopar		9	1800	1800	08.09.2020 /		
Madopar Solubile	15.08.2018	4	500		15.08.2018 / 10.02.2020	Mulig bivirkning ⓘ	10.02.2020
Neupro	02.10.2017	1	8		02.10.2017 /	Doktors beslutning	
				2040			ⓘ

LEDD-kalkulator *

* I Norge oppgis pramipexole-dosen som base og ikke salt, som i denne kalkulatoren. For pramipexole må man derfor bruke 143 i stedet for 100 som omregningsfaktor (conversion factor)

Bivirkninger med ukjent behandlingsårsak

Periode fra / til	Kategorier	Bivirkninger
Ingen registrerte bivirkninger		

Opprett nytt skjema: Konsultasjonsskjema

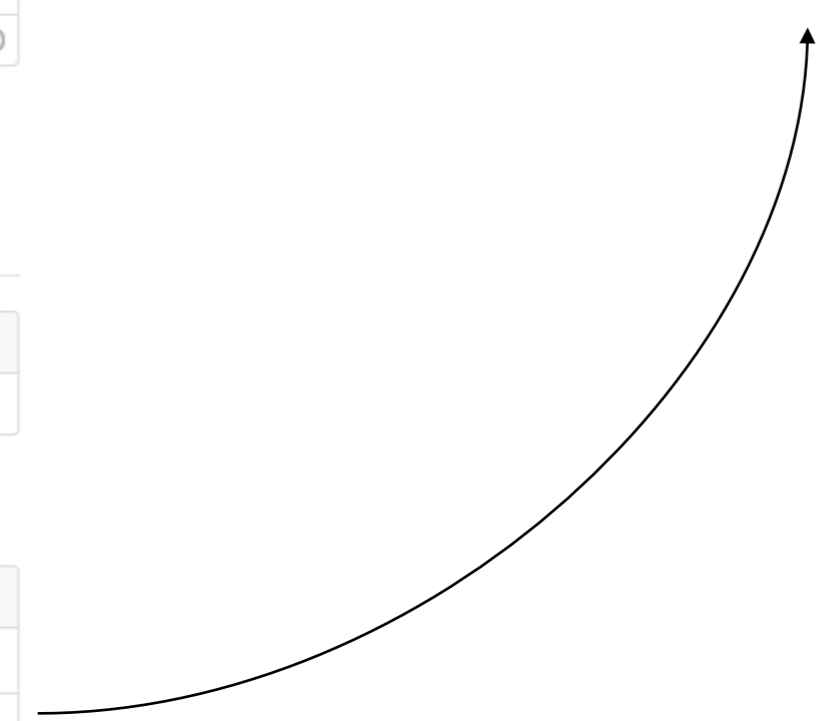
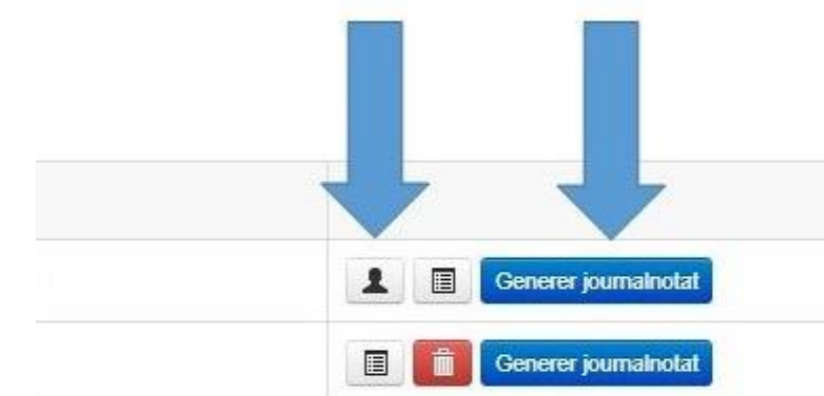
Skjemanavn	Skjemadato	Sist lagret	LEDD (total) (Forbehold ⓘ)	Status	
Bakgrunnskjema	20.12.2018	13.02.2019 10:25 (pekt)	2740	Ferdigstilt (Gjenåpne)	Generer journalnotat
Konsultasjonsskjema	05.08.2019	29.05.2020 14:03 (pekt)	0	Ferdigstilt (Gjenåpne)	Generer journalnotat
Konsultasjonsskjema	31.08.2020	08.09.2020 10:32 (pekt)	2240	Ferdigstilt (Gjenåpne)	Generer journalnotat

PROMS bestillinger

Bestillerskjema	PROMS-skjema	Bestillingstidspunkt	Oppdatert	Status
-----------------	--------------	----------------------	-----------	--------

ePROM-skjema skal nå sendes ut *sentralt* på faste tidspunkt – så ikke bruk denne funksjonen uten avtale.

Enkel bestilling av PROMS og journalnotat



Det er fortsatt mulig å ta uttrekk til journal dersom legene vil registrere data under konsultasjonen:

Journalnotat

Kontroll for Parkinsons sykdom

Doparminerg respons Velg verdi .

MDS-UPDRS del III = Ikke undersøkt.

H&Y = 2.5 (31.08.20).

Off-tid = Nei (31.08.20).

Hyperkinesier : Nei (31.08.20). Tilfrysninger : Ja (31.08.20).

Fall : Nei.

MoCA = Ikke undersøkt.

MMSE - NR3 = Ikke undersøkt.

Impulskontrollforstyrrelser : Nei.

Hallusinasjoner : Nei.

Ortostatisk hypotensjon : Nei.


Aktiv behandling: Madopar 800 mg per døgn (x4).

Tidligere behandling, dvs behandling som er avsluttet pga. bivirkninger eller andre årsaker:

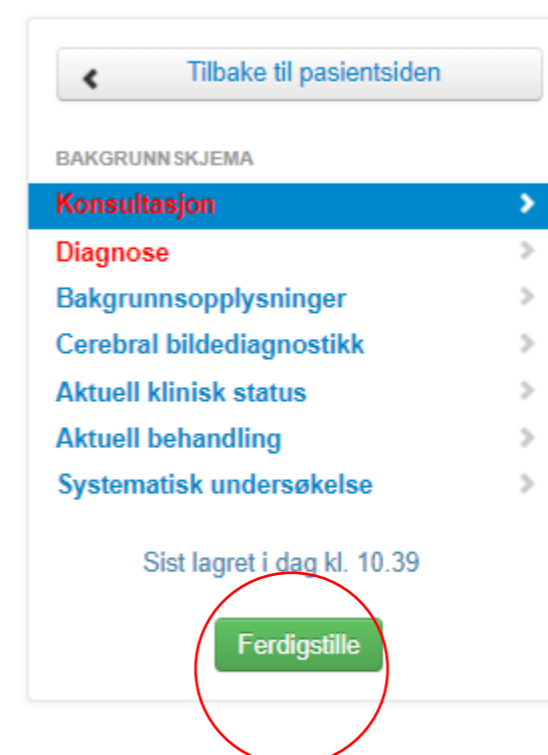
Ved pasient-initiert deltakelse (egenregistrering) ser det slik ut:

Skjemanavn	Skjemadato	Sist lagret	LEDD (total) (Forbehold ⓘ)	Status	
Bakgrunnskjema	15.03.2023	15.03.2023 10:39 (MRS Proms)	0	Kladd	   Generer journalnotat
Egenregistreringskjema	15.03.2023	15.03.2023 10:39 (MRS Proms)		Ferdigstilt (Gjenåpne)	

PROMS bestillinger

Bestillerskjema	PROMS-skjema	Bestillingstidspunkt	Oppdatert	Status	
	Egenregistreringskjema	15.03.2023 10:39 (MRS Proms)	15.03.2023 10:39	Besvart ⓘ	

1. Pasienten har to skjemaer liggende: egenregistreringskjema og bakgrunnskjema.
2. Åpne det automatisk opprettede bakgrunnskjemaet og legg inn nødvendige opplysninger.
3. Husk å ferdigstille til slutt.



← [Tilbake til pasientsiden](#)

BAKGRUNN SKJEMA

- Konsultasjon** >
- Diagnose >
- Bakgrunnsopplysninger >
- Cerebral bildediagnostikk >
- Aktuell klinisk status >
- Aktuell behandling >
- Systematisk undersøkelse >

Sist lagret i dag kl. 10.39

Ferdigstille

- Automatisk utsending av ePROM til pasienter påfølgende natt ved egenregistrering.
- Avdelingen bekrefter diagnose:
Åpne bakgrunnsskjemaet og legg inn obligatoriske opplysninger (minimumsregistrering): **dato + diagnose**
- Øvrige opplysninger som særlig ønskes registrert i tillegg:
 - **Aktuell behandling**
 - **Bildedagnostikk**
 - **MDS-UPDRS III (motorskår)**
 - **B-vitaminstatus**

Disse er kvalitetsindikatorer og svært viktige opplysninger for registeret!

Dette er gjeldende «minimumsregistrering»

[← Tilbake til pasientsiden](#)

BAKGRUNN SKJEMA

- Konsultasjon** >
- Diagnose >
- Bakgrunnsopplysninger >
- Cerebral bildediagnostikk >
- Aktuell klinisk status >
- Aktuell behandling >
- Systematisk undersøkelse >







Sist lagret i dag kl. 10.39

[Ferdigstille](#)




Skjemaet har 3 feil som må rettes før du kan ferdigstille.

Konsultasjon

Konsultasjonsdato	<input style="background-color: yellow; border: 1px solid red;" type="text"/>	 	Dette feltet må fylles ut før ferdigstilling.
Undersøker	<input type="text"/>		
Konsultasjonstype	<input type="text" value="Velg verdi"/>		
Konsultasjonsformat	<input type="text" value="Velg verdi"/>		
Signert biobanksamtykke	<input type="text" value="Velg verdi"/>		

Diagnose

ICD-10 kode	<input style="background-color: yellow; border: 1px solid red;" type="text" value="Minst tre bokstaver"/>		Dette feltet må fylles ut før ferdigstilling.
Diagnose	<input type="text"/>		

Fra 1. mars finnes slettknappen kun hos oss på nasjonalt nivå



Ingen data registrert

Pasienten har trukket samtykket til inklusjon i registeret og må slettes.

Registrering av nye skjema er dessverre ikke mulig for en pasient som har trukket samtykket til inkludering i registeret.

Gi samtykke

PROMS bestillinger

Bestillerskjema

PROMS-skjema

Bestillingstidspunkt

Oppdatert

Status

Slett pasient 

Dersom dere trenger hjelp til sletting, ring oss i registeret!

Nyttige tips om behandlingsregistrering

- Registrer medisiner som er i bruk ved tidspunktet for konsultasjonen. IKKE registrer historiske data på medikamenter. NB: Ved registrering av medisiner er datofeltet forhåndsutfyllt til konsultasjonsdatoen.
- Det er dessverre ikke mulig å slette medisiner som er lagt inn feil
 - Alternativ 1: slett skjemaet
 - Alternativ 2: marker medisinen som seponert, velg dato dagen etter oppstartsdato

NB: Bakgrunnskjema kan kun slettes av registeradministrasjonen, mens konsultasjonskjema kan slettes av alle. Ta kontakt ved behov for hjelp!

Konsultasjonstype og konsultasjonsformat

– muligheter for å registrerer andre typer konsultasjoner (lagt til MRS-løsningen juni 2022)

Konsultasjonstype	<input type="text" value="Annet"/> ?	Konsultasjonsformat	<input type="text" value="Velg verdi"/> ?
Konsultasjonsformat	<ul style="list-style-type: none"> Velg verdi Lege Sykepleier Annet Velg verdi ?	Signert biobanksamtykke	<ul style="list-style-type: none"> Velg verdi Fysisk oppmøte Video Telefon ?
Signert biobanksamtykke	<input type="text" value="Velg verdi"/> ?		

Dette gir mulighet for å registrere f.eks. sykepleierkontroller og telefonkonsultasjoner.



Nye valg for behandling (juni 2022)

- Nye medisiner er lagt til i medisinlisten:
Ongentys
Lecigon
- Nytt alternativ for avansert behandling lagt til
Lecigon

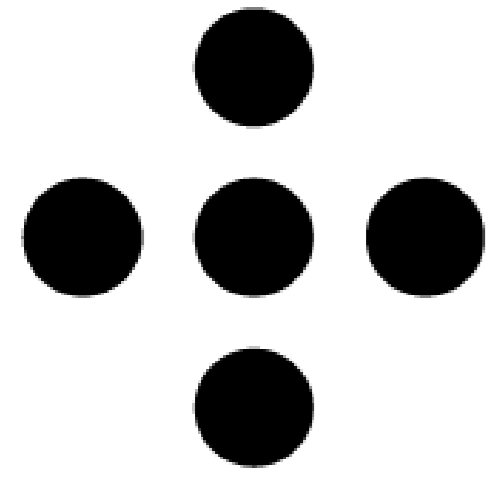
Ressurser

www.parkinsonregister.no

www.kvalitetsregistre.no

Resultater på nett:

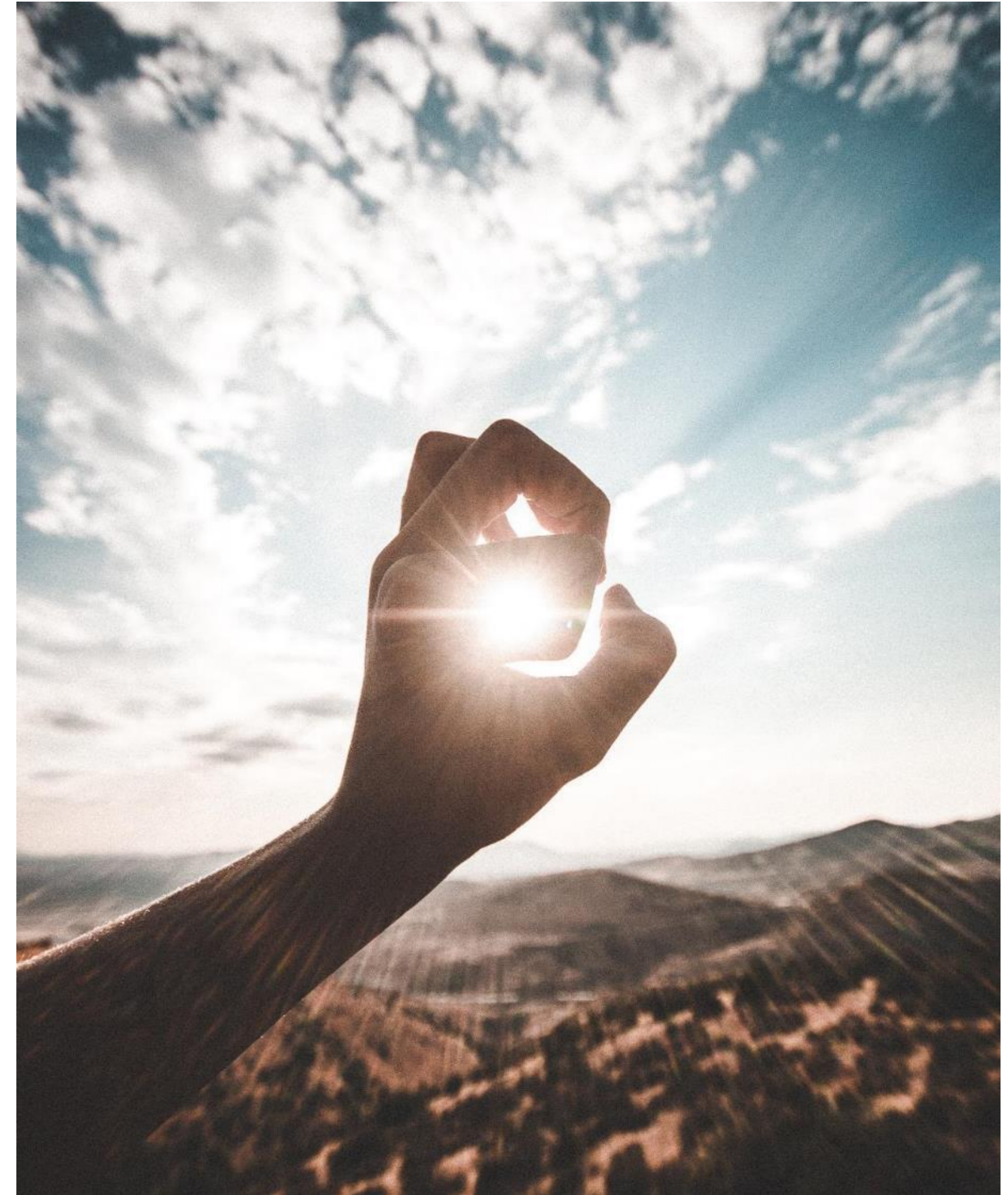
<https://www.skde.no/kvalitetsregistre/alle/sykehus?indicator=nerve>



NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK



Lykke til med dataregistreringen!





Søk informasjon

Spør din nevrolog



Bli digitalt aktiv

-

Helsenorge.no

HVA ER NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK?

Norsk Parkinsonregister og biobank er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for pasienter med Parkinsons sykdom eller annen neurodegenerativ parkinsonisme (atypisk parkinsonisme/ Parkinson Plus). Hovedformålet med registeret er å øke kvaliteten på utredning og behandling av neurodegenerative 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 deltar!

NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK

For deg med
Parkinsons sykdom
eller atypisk parkinsonisme
(Parkinson Plus)



parkinsonregisteret@sus.no



+ 47 51518537



www.parkinsonregister.no