



BARNEDIABETESREGISTERET

NASJONALT MEDISINSK KVALITETSREGISTER FOR BARNE- OG UNGDOMSDIABETES

Et nasjonalt register for forskning og kvalitetssikring innen barnediabetes
Etablert under Norsk Studieguppe for Barnediabetes
Daglig leder: Overlege, dr. med. Torild Skriverhaug, Barneklubben,
Oslo Universitetssykehus

Postadresse: Barneklubben, Bygning 09, Barneklubben, Oslo universitetssykehus HF
Ullevål, Postboks 4956 Nydalen, 0424 Oslo

Telefon: 23025591 (daglig leder), 23025590 (prosjektkoordinator),
22118765 (Barneklubben ekspedisjon)

E-post: Barnediabetes@ous-hf.no Leder: torild.skrivarhaug@medisin.uio.no

(Dette arket skal ligge først i hver pasientmappe)

Oslo 8. mars 2022

Til

Deg som tar hånd om barn og ungdom med nyoppdaget diabetes ved norske barneavdelinger

PRAKTISK INFORMASJON OM BARNEDIABETESREGISTERET SOM ANGÅR NYOPPDAGET DIABETES MELLITUS (ALLE FORMER) < 18 ÅR

Alle skjema som skal brukes i forbindelse med nyoppdaget diabetes er samlet i denne mappen. 1 mappe pr. pasient.

Innholdet i mappen består av:

- Informasjonsskriv til foreldre og barn. Deles ut til familien i forbindelse med informasjon om Barnediabetesregisteret.
- Samtykkeskjema, bakerste del av informasjonsskrivet (rives av).
Skal signeres av **begge** foreldrene. Barnet skal også signere hvis han/hun er 12 år eller eldre.
- Førstegangsregisteringsskjema. Skal fylles ut elektronisk så snart som mulig etter innkomst basert på pasientens journal og i samråd med familien.
- Blodprøveekvisisjon til 1) Hormonlaboratoriet, Oslo universitetssykehus, Aker
2) Sentrallaboratoriet, Oslo universitetssykehus, Aker

Hva skal du gjøre?

- Sett av tid til en samtale med familien en av de første to dagene etter innleggelsen.
- Gi dem informasjonsskrivet og svar på evt. spørsmål.
- Be dem skrive under på samtykkeskjemaet. Barn som er 12 år eller eldre skriver under sammen med begge foreldrene.
- Fyll ut Førstegangsregistrering basert på journalen, kurve og lab.ark. Hvis ikke svar på spørsmål om (3) Etnisk bakgrunn (4) Familie og (5) Andre sykdommer, må du spørre familien om dette.

- Samtykkeskjemaet sendes i egen konvolutt til:

**Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes,
Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus HF, Ullevål sykehus,
Postboks 4956 Nydalen, 0424 Oslo**

Bruk sykehusets egne konvolutter og en av adresselappene som finnes i denne mappen.

- Ta kopi av samtykkeskjemaet til eget arkiv (journal) før det sendes.
- Rekvirer de blodprøvene som er angitt på rekvisisjonene for Oslo universitetssykehus, Aker.

Må gjøres senest innen 3 dager.

1) Hormonlaboratoriet

- 7 ml avpipettert serum

- 5 ml EDTA-blod

- Sykehusets lab sender rekvisisjonen og blodprøvene direkte til:

Hormonlaboratoriet, Oslo Universitetssykehus HF Aker

Pb. 4959 Nydalen, 0424 Oslo

etter vanlige prosedyrer. Bruk sykehusets egne konvolutter og en av de adresselapper som finnes i denne mappen. Rekvisisjon vedlagt.

2) Sentrallaboratoriet

Rekvirer HbA1c, 2 ml EDTA-blod

Se rekvisisjon vedlagt i denne mappen.

KONTAKTPERSONER OG TELEFONNUMRE:

Spørsmål om forsendelse, rutiner, bestilling av materiell etc.

Siv Janne Kummernes, prosjektkoordinator Barnediabetesregisteret, Ullevål universitetssykehus tlf. 23025590 (dir.) / 22118765 (eksp. barneklubben),

E.mail: uxsiku@ous-hf.no

Spørsmål generelt om prosjektet og rutiner kan rettes til :

Torild Skrivarhaug, leder Barnediabetesregisteret, Ullevål universitetssykehus tlf. 23025591 (dir.) / 22118765. E-mail: torild.skrivarhaug@medisin.uio.no