

Norsk register for sjeldne medfødte bensykdommer



Vi i Norsk register for sjeldne, medfødte sykdommer ønsker å gi jevnlig informasjon om hva som rører seg i og rundt arbeidet med å starte opp dette nye kvalitetsregisteret. Vi har derfor laget et nyhetsbrev og håper det vil være nyttig og informativt!

Fagråd

Vi har hatt et introduksjonsmøte med det nyopprettede Fagrådet for registeret, der vi informerte om registerets formål, oppbygging og status så langt.

Fagrådets medlemmer:

Henrik Underthun Irgens ble valgt til leder av Fagrådet. Han jobber som overlege ved Seksjon for endokrinologi på Barne- og Ungdomsklinikken, Haukeland Universitetssykehus.

Joachim Horn: seksjonsoverlege ved Seksjon for barneortopedi og rekonstruktiv kirurgi, Oslo Universitetssykehus, leder kvalitetsregisteret.

Linn Grimsdatter Bjørnstad: forsker i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser på OUS, registeransvarlig Norsk register for sjeldne diagnoser.

Cecilie Rustad: Overlege, Avdeling for medisinsk genetikk, Oslo Universitetssykehus

Christian Sætersdal: Seksjonsoverlege ved Barneortopedisk seksjon, Haukeland universitetssykehus.

Ingunn Westerheim: Rådgiver i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), president i den Europeisk OI foreningen (OIFE).

Rebecca Tvedt Skarberg: Rådgiver i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, NKSD, på OUS, Pasientrepresentant i ERN BOND (Vara for Ingunn)

Fagrådets viktigste oppgave er å sikre høy faglig kvalitet i registeret. I tillegg har det en rekke andre oppgaver; blant annet å delta i videreutvikling av registeret, godkjenne faglige årsrapporter, og sørge for at registeret brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid. Registeret vil ha jevnlig møter med Fagrådet fremover for å sikre at dette ivaretas.

Brukerråd

Vi har hatt to samarbeidsmøter med representanter fra brukerforeningene Norsk Interesseforening for Kortvokste (NiK), Norsk forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI), Norsk MO- og Olliers forening og Foreningen Fibrøs Dysplasi/ McCune-Albrightsyndrom Norge. Samarbeidet med brukerrådet er viktig for å få fremmet brukerperspektivet i registeret. I tillegg er det en arena for å kunne gi jevnlig, oppdatert informasjon om arbeidet som pågår. Neste møte planlegges gjennomført på nyåret.

Den systematiske spiralen

I siste utgave av OIFE-magazine kan dere lese intervju med Lena hvor hun blant annet forteller om hvordan kvalitetsregisteret, klinisk arbeid, forskning, retningslinjer og kvalitet på behandlinger henger tett sammen.

Intervjuet kan leses i sin helhet på https://oife.org/docs/magazine/oife-magazine_2021-02.pdf



Lena Lande Wekre, Anne Marthe Rysst-Heilmann og Joachim Horn

Videre arbeid

Vi fortsetter arbeidet med å få kvalitetsregisteret ferdig. Vi er godt på vei med testversjon av registeret, men det gjenstår fortsatt endel arbeid. Forhåpentligvis kan vi begynne å inkludere pasienter i 2022.

For mer informasjon om registeret sjekk ut vår nettside <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/ortopedisk-klinikk/norsk-register-for-sjeldne-medfodtebensykdommer>

Dersom det er spørsmål knyttet til registeret, er det bare å ta kontakt med registerkoordinator Anne Marthe S. Rysst-Heilmann, anmsve@ous-hf.no, eller overlege ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Lena Lande Wekre, LENALW@sunnaas.no.

Vi ønsker alle en god høst!