

NORNMD – ET FORNYET REGISTER FOR NEVROMUSKULÆRE DIAGNOSER

Tidligere Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer («Muskelregisteret») startet i 2021 en omfattende restruktureringsprosess. Målet er å bli et moderne register med helt ny registerstruktur, nye inklusjonskriterier, nye kvalitetsindikatorer med dertil nye variabelstrukturer, og nye metoder for fangst av data. Dette vil danne et langt bedre grunnlag for strukturert kvalitetsforbedringsarbeid.

NY DIAGNOSEORGANISERING

FEM DIAGNOSEGRUPPER INKLUDERES:

1. Spinal muskeltrofi (I - IV)
2. Duchennes muskeldystrofi (inkl. Beckers)
3. Dystrofia myotonica (1 og 2)
4. Limb-Girdle muskeldystrofi
5. Facioscapulohumeral muskeldystrofi

= SJELDNE GENETISKE TILSTANDER

HØST 2023: ARBEIDSPAKKE 1

- NY BASISREGISTRERING FOR KLINIKER I REGISTERPORTAL
- PERIODISK DATAFANGST FRA NORSK PASIENTREGISTER (NKPK)
- DIGITALE ePROM-SKJEMA FOR PASIENT PÅ HELSENORGE.NO
- NY STRUKTUR VARIABLER OG KVALITETSINDIKATORER
- OPPSTART AV MEDIKAMENTMONITORERING SPINRAZA: DATALEVERANSE TIL SYKEHUSINNKJØP

NYTT SAMARBEID

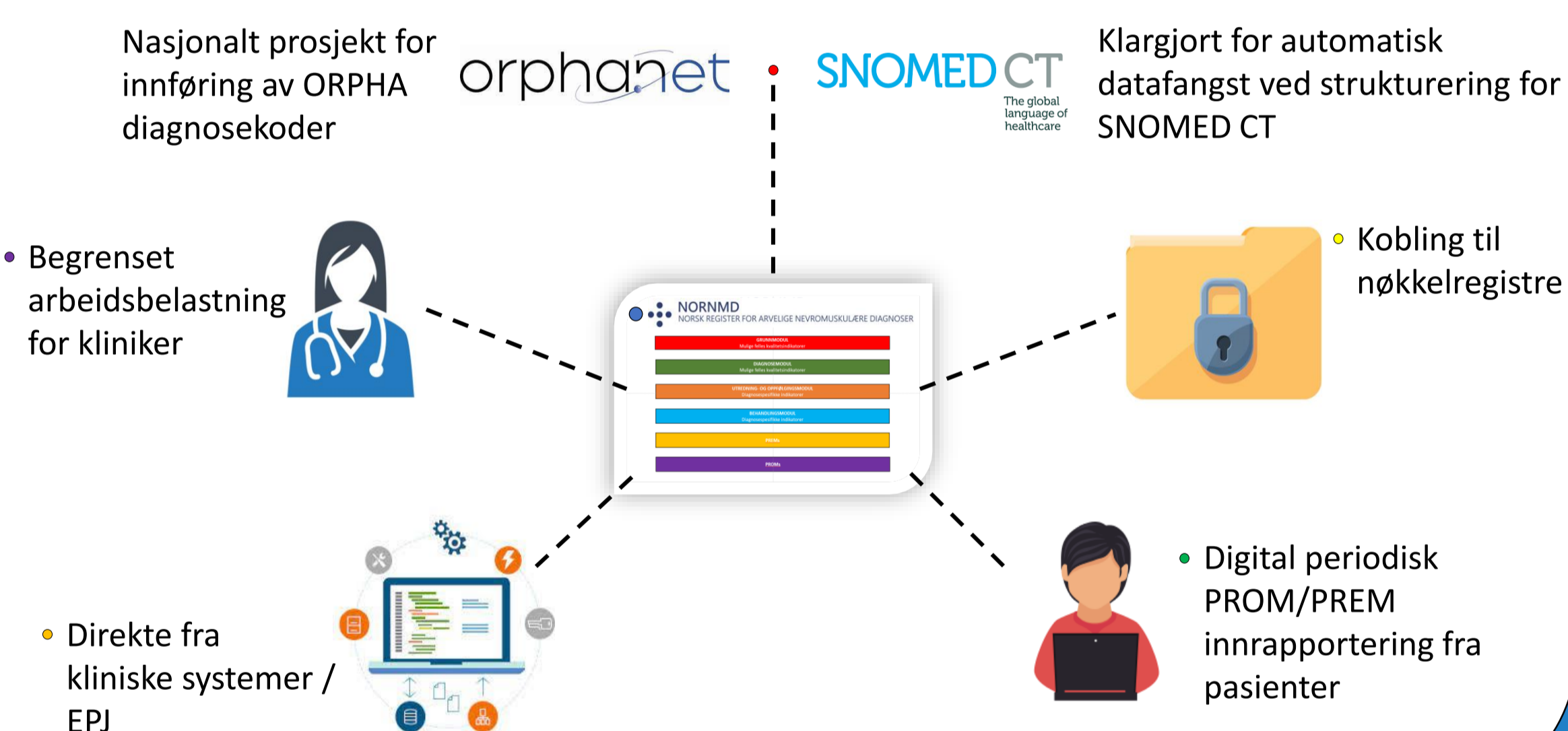


- Beslutningsforum har vedtatt innføring av Spinraza for voksne med Spinal muskeltrofi. Kliniske effektdata skal registreres i NORNMD og brukes til endelig prisberegning av Sykehusinnkjøp HF. Dette er ny bruk av registerdata.



- Registeret forbereder utveksling av Europeiske registerdata på sjeldne nevromuskulære diagnoser.

NYE KILDER OG METODER FOR DATAFANGST



HVA ER FORDELENE MED DET NYE REGISTERET?

DATAENE BLIR MER NØYAKTIG



DATA TIL RETT TID



BEDRE DATA OM
DIAGNOSEGRUPPENE

DATA OPPDATERES
AUTOMATISK RETT TIL
REGISTERET



FLERE TYPER DATA
ENN FØR



FØR

KOMMUNALT PASIENTREGISTER

NORSK HELSENETT

NORSK PASIENTREGISTER

REGISTER FOR LÅNGETIDS MEKANISK VENTILASJON

LEGEMIDDELREGISTERET

ELEKTRONISK PASIENTJOURNAL

NÅ

ET BEDRE LIV FOR PERSONER MED
EN NEVROMUSKULÆR SYKDOM



PLANLAGT VIDERE UTVIKLING

- Arbeidspakke 2: ePREMs på Helsenorge.no, kobling til Kommunalt pasient- og brukerregister samt andre nøkkelregistre og kvalitetsregistre m/tilhørende kvalitetsindikatorer.
- Arbeidspakke 3: Øvrige datakilder, siste utviklingsrunde kvalitetsindikatorer.

