

Tulehdusellisten reumasairauksien rekisteri THL:n kumppanuusrekisterinä v 2021-2022

Laaturekisterien kehitystyötä on jatkettu THL:lla vuosina 2021–2022 ns. eduskunnan `joulurahalla´ toteutettavana projektina, jonka päätavoite on THL:n lakisääteisen laaturekisteritoiminnan käynnistäminen. Reumarekisteri on valittu mukaan tähän projektiin yhdeksi yhdeksästä kumppanuusrekisteristä.

Reumarekisteri on valittu yhdessä Selkärekisterin ja Munuaistautirekisterin kanssa projektin painopisterekistereiksi, joiden kanssa valmistellaan tiedonsiirtojen automatisointia osana Valtava-hanketta.

Reumarekisterin tietosisältö on julkaistu 6/2021 Koodistopalvelussa:

Tietosisältö – Reumasairauksien laaturekisteri:

<https://koodistopalvelu.kanta.fi/codeserver/pages/classification-view-page.xhtml?classificationKey=3824&versionKey=4325>

THL- Reumakriteeristö:

<https://koodistopalvelu.kanta.fi/codeserver/pages/classification-view-page.xhtml?classificationKey=3884&versionKey=4385>

THL – Nivelet:

<https://koodistopalvelu.kanta.fi/codeserver/pages/classification-view-page.xhtml?classificationKey=3864&versionKey=4365>

STM on julkaissut keväällä 2021 asetusluonnoksen THL:n ylläpitämistä terveydenhuollon laaturekistereistä. Reumarekisteri on yhtenä kymmenestä laaturekistereistä mukana tässä asetusluonnoksessa. Lopullista asetusta odotetaan annettavaksi, kunhan rahoitus pysyväälle laaturekisteritoiminnalle Eduskunnassa myönnetään. Reumarekisterissä on tehty aktiivista vaikuttamistyötä pysyvän julkisrahoituksen saamiseksi.

SRY:n nimeämää reumarekisterityöryhmää on laajennettu v. 2021 aikana vastaamaan paremmin vaadittua työmäärään ja kattamaan edustus eri puolilta Suomea.

Reumarekisterissä on v. 2021 aikana määritelty reumasairauksissa monitoroitavan Patient Reported Outcome Measures (PROM)-tietosisältö.

Potilasjärjestön, Reumaliiton, kanssa on kehitetty yhteistyötä mm. reumaa sairastavien potilaiden informoimiseksi reumarekisteristä. Reumaliitto on tukenut aktiivisella vaikuttamisella ja tiedottamisella Reumarekisterin rahoituksen saamista.

Reumarekisteristä tehtäviä analyyseja on jatkettu mm yhdistämällä reumarekisteriaineisto KELA:n lääketoimitustietoihin. Analyyseilla seurataan edelleenkin reumasairauksien monitorointikattavuutta sekä hoitovasteita.

Rekisterikokouksessa 7.10. 21 käsiteltiin reumadiagnoosien tekemistä ja diagnoosien merkitsemistä monitorointiohjelmiin (GTI, BCB, RAIQU). Kokouksessa esitetyt luennot ja diagnoosien merkitsemisohjeet löytyvät sivun vasemmasta laidasta kunkin ohjelmiston otsikon alta.