

Uusi Huntingtonin taudin rekisteri parantaa hoidon laatua, seurantaa ja vaikuttavuutta

Torstai, 9 Joulukuu 2021

Novartis ja StellarQ ovat allekirjoittaneet yhteistyösopimuksen harvinaisten neurologisten sairauksien ja Huntingtonin taudin vaikuttavuusrekisterin kehittämisestä. Rekisterin tavoitteena on auttaa kohdentamaan Huntingtonin taudin hoidot oikeille potilaille ja oikeaan aikaan korkeatasoisen vaikuttavuustiedon avulla. Tätä tavoitetta tukee rekisterin myötä Suomeen rakennettava kansainvälisesti ainutlaatuinen toimijaverkosto.

Rekisteritiedon tuottamiseen osallistuvat aktiivisesti sekä terveydenhuollon ammattilaiset että potilaat. Huntingtonin tautia sairastavien potilaiden tietoja kirjataan rekisteriin hoitokäynneillä yhteisten kansallisesti sovittujen käytänteiden mukaisesti. Neurologian professori **Kari Majamaa** Oulun yliopistollisesta sairaalasta toteaa, että kansallisen rekisterin avulla tieto ja käsitys Huntingtonin taudin luonnollisesta kulusta paranee.

– Hoidon laadun vertailu valtakunnallisesti mahdollistaa yhtenäisten toimintatapojen kehittämisen ja tasalaatuisen hoidon. Tieto harvinaisen sairauden käytössä olevista hoitomuodoista on jatkossa helposti nähtävissä. Samalla hoidon laatu, seuranta ja vaikuttavuus paranevat.

Rekisteriin luodaan lisäksi osio potilaiden ilmoittamaa tietoa varten. Näillä tiedoilla on Majamaan mukaan mahdollista seurata aikaisempaa paremmin oireiden ilmaantumista ja niiden vakavuutta.

– Rekisterin avulla voidaan myös nopeasti ja kattavasti tunnistaa muun muassa lääketutkimuksiin sopivia potilaita, Majamaa lisää.

Yhteistyöllä rekisteri käyttöön vuonna 2022

Huntingtonin taudin vaikuttavuusrekisterin kehittämisessä ovat mukana hoidosta vastaavat Huntingtonin taudin asiantuntijat erikoissairaanhoidon yksiköistä sekä StellarQ:n vaikuttavuusrekisterin asiantuntijat.

Hankkeen koordinaattorina toimi valmisteluvaiheessa Kansallinen Neurokeskus. Valmisteluvaiheen aikana on kuultu myös Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen asiantuntijoiden näkemyksiä. Hanketta ohjaa kansallinen ohjausryhmä, joka koostuu keskeisistä harvinaisten neurologisten sairauksien ja Huntingtonin taudin asiantuntijoista. Novartis tukee hankkeen toteuttamista.

– Harvinaissairaudet, erityisesti Huntingtonin tauti ja motoneuronisairaudet olivat yksi Kansallisen Neurokeskuksen pilottihankkeista keskuksen valmisteluvaiheessa. Uskon ja olen iloinen siitä, että rekisteri palvelee myös tutkimusta uusien hoitojen ja diagnoosimenetelmien kehittämiseksi, toteaa Kansallisen Neurokeskuksen johtaja **Mikael von und zu Fraunberg**.

– Novartis on sitoutunut paitsi kehittämään lääkkeitä neurologisiin sairauksiin, myös edistämään näiden sairauksien hyvää hoitoa Suomessa. Harvinaisten neurologisten sairauksien ja Huntingtonin taudin vaikuttavuusrekisteri tulee olemaan kansainvälistä tasoa ja hyödyttämään potilaiden hoitoa. Hanketta on ilo olla mukana tukemassa, toteaa Novartiksen Medical Leader **Henri Autio**.

Rekisteri on suunniteltu otettavaksi käyttöön vuoden 2022 alussa.

Huntingtonin tauti on perinnöllinen, vakava keskushermoston rappeumasairaus, joka johtaa kuolemaan. Taudin oireita ovat muun muassa häiriöt liikkeenhallinnassa; muisti-, päättely-, ja havaintotoiminnoissa sekä persoonallisuudessa. Sairastavia on Suomessa noin 200. Suomessa on noin 70–100 sukua, joissa on Huntingtonin tautia. Tauti puhkeaa yleisimmin keski-ikässä (oireet 30–50 vuoden iässä) mutta jopa 25 %:lla yli 60-vuotiaana.

Lisätietoja:

Henri Autio, Medical Leader, Novartis Finland Oy: 040 545 7115 / henri.autio@novartis.com

Joonas Siitonen, Asiakkuusjohtaja, StellarQ Oy: 050 588 6368 / joonas.siitonen@stellarq.com

Kari Majamaa: Professori 08 315 4519 / kari.majamaa@ppshp.fi

Novartis Finland Oy

Novartis tavoittelee uusia tapoja pidentää ja parantaa ihmisten elämää. Olemme yksi maailman johtavista lääkeyrityksistä, ja luomme innovatiivisen tutkimuksen ja digitaalisten teknologioiden avulla uudenlaisia hoitoja vastaamaan merkittäviin lääketieteellisiin tarpeisiin. Investointimme tutkimukseen ja kehitykseen kuuluvat maailman suurimpiin. Novartiksen tuotteita käyttää maailmanlaajuisesti lähes 800 miljoonaa ihmistä, ja etsimme tapoja tuoda uusimmat hoidot entistä useampien ulottuville. 109 000 työntekijämme joukkoon kuuluu yli 145 kansallisuuden edustajia eri puolilla maailmaa. Suomessa yhtiötä edustaa Novartis Finland Oy.

Lisätietoja osoitteesta www.novartis.com/fi-fi

StellarQ Oy

StellarQ Oy on suomalainen terveydenhuollon ohjelmistoja kehittävä yritys. Tavoitteenamme on uudistaa pitkäaikaissairauksien hoito merkityksellisen tiedon avulla. Tarjoamme asiakkaillemme pitkäaikaissairauksien toiminnanohjaukseen, hoidonseurantaan ja vaikuttavuuden arviointiin tarkoitettuja ohjelmistoja. Tämän lisäksi teemme kansainvälisiä tutkimusprojekteja, joissa hyödynnetään ohjelmistojemme kautta kerättyä tosielämän tietoa (RWD) potilaiden hoidon kehittämiseen ja tieteellisen tutkimuksen edistämiseen. Kehittämämme MS-taudin hoidonseurantaan ja vaikuttavuuden arviointiin tarkoitettu ohjelmisto ja potilaan omaraaportointipalvelu on käytössä lähes kaikissa suomalaisissa sairaaloissa ja se on integroitu osaksi sairaaloiden potilastietojärjestelmiä. Kehitystyötä teemme tiiviissä yhteistyössä pitkäaikaissairauksien kansallisten asiantuntijoiden kanssa.

Source URL: <https://www.novartis.com/fi-fi/news/media-releases/uusi-huntingtonin-taudin-rekisteri-parantaa-hoidon-laatua-seurantaa-ja-vaikuttavuutta>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/fi-fi/news/media-releases/uusi-huntingtonin-taudin-rekisteri-parantaa-hoidon-laatua-seurantaa-ja-vaikuttavuutta>
- <mailto:henri.autio@novartis.com>
- <mailto:joonas.siitonen@stellarq.com>
- <mailto:kari.majamaa@ppshp.fi>
- <https://www.novartis.com/fi-fi/etusivu>