

PRAKTISK VEILEDER GTI







Design / layout	Mai Lisbet Berglund, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Foto	Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Trykk	Trykkeriet ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Opplag	100
Utgitt	Februar 2018, Wenche Koldingsnes, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Sist revidert	Januar 2025, Julianne Elvenes og Christine Karlsen
	Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Versjon	6.0

Forord

Norsk vaskulittregister (NorVas) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister med målsetning om å sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av pasienter med systemiske vaskulitter.

Per 2025 skal alle pasienter over 16 år med storkarsvaskulitt eller ANCA-assosiert vaskulitt som følges ved en revmatologisk avdeling i Norge inkluderes i NorVas. Fra og med januar 2025 er NorVas et reservasjonsbasert register. Dette innebærer at behandler ikke behøver å innhente samtykke, men at pasienten inkluderes med mindre hen har reservert seg mot inklusjon via helsenorge.no, lokal behandler eller via direkte kontakt med registerledelsen. Behandler har informasjonsplikt og gjør den manuelle registreringen.

Aktuelle diagnoser:

M30.1	Polyarteritt med lungeaffeksjon (EGPA)
M31.3	Granulomatose med polyangiitt (GPA)
M31.4	Aortabuesyndrom (TAK)
M31.5/M31.6	Kjempecellearteritt med polymyalgia revmatika / Annen kjempecellearteritt
M31.7	Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
177.6	Uspesifisert arteritt / aortitt

Registrering av data i NorVas gjøres hver gang pasienten er til kontroll på én av følgende tre måter:

- GoTreatIT (GTI) med automatisk overføring av data til Medisinsk registreringssystem (MRS)
- Direkte inn i MRS
- Helseplattformen med automatisk overføring av data til MRS

Denne brukermanualen beskriver hvordan man fører data i GTI, inkludert hvordan man registrerer/opphever reservasjon mot deltakelse i NorVas.

Se <u>www.norvas.no</u> for ytterligere informasjon, og ta gjerne kontakt med registerledelsen på <u>norvas@unn.no</u> ved spørsmål.

Innholdsfortegnelse	Side
Forord	2
Veiviser	4
Hvordan komme i gang, og hva skal registreres?	4
Huskeliste for registrering	5
Steg for steg ved registrering i NorVas via GTI	6
1. Etablere diagnose	6
2. Legge inn vaskulittkriterier	7
3. Registrere inklusjon i NorVas	8
4. Hvordan se/endre reservasjonsstatus i GTI	9
5. Vurdering av sykdomsaktivitet	11
A. BVAS ved ANCA-assosiert vaskulitt	11
B. Kerr's kriterier ved storkarsvaskulitt	13
6. Vurdering av organskade (VDI)	14
7. Medikamenter	15
8. Vaskulittintervensjon	17
9. Laboratoriedata	18
Pasientrapportering	19
Veiviser ved behov for korreksjon av selvrapporterte data	20
Komorbiditet	22
Alvorlige infeksjoner siden sist	23
Påminnelse om manglende data	24

Veiviser

Hvordan komme i gang, og hva skal registreres?

PÅ INKLUSJONSDAGEN

- Logg inn i GTI og søk opp aktuelle pasient ved hjelp av personnummer
- Etablér diagnose og diagnosedato
- Inklusjonsdato i NorVas settes automatisk til dagens dato for første registrering i GTI
- Fyll ut klassifikasjonskriterier
- Registrér om pasient er inkludert med «ny» (≤ 6 md. etter diagnosedato) eller «etablert» diagnose (> 6 md.)
- Selvrapportering kan fylles ut når pasienten er inkludert

INKLUSJON AV PASIENT MED ETABLERT DIAGNOSE

Legg inn historiske data:

- BVAS/Kerr's ved debut
- Tidligere residiv: etableres på aktuell dato i BVAS/Kerr's ved å velge sykdomsvurdering:
 - o Lett residiv (kun økt prednisolondose/optimalisert gjeldende behandling)
 - Alvorlig residiv (startet full induksjonsbehandling)
- ANCA: positiv eller negativ?
 - Dersom positiv ved debut, legg inn dette i Laboratorieskjema. Dersom negativ ved debut, sjekk om det er en senere positiv verdi
- VDI frem til inklusjon (gjennomgå skjema sammen med pasienten)
- Kumulative doser syklofosfamid og rituksimab frem til inklusjon
- Prednisolon: registrere startdose, samt dato for 20, 7.5 og 5 mg

Huskeliste for registrering

	INKLUSJON	KONTROLL
STORKARSVASKULITT	Klassifikasjonskriterier/-dato	Kerr's kriterier
	Kerr's kriterier	Vaskulittintervensjon
	Vaskulittintervensjon	VDI
	VDI	CRP
	CRP	BT
	BT (begge ermer)	Medisinering
	Medisinering	
ANCA-ASSOSIERT	Klassifikasjonskriterier/-dato	BVAS
VASKULITT	BVAS	Vaskulittintervensjon
	Vaskulittintervensjon	VDI
	VDI	Kreatinin, eGFR, CRP, IgG, ANCA
	Kreatinin, eGFR, CRP, IgG, ANCA	Urinstiks; albumin og blod
	Urinstiks; albumin og blod	Urin-albumin-kreatinin-ratio
	Urin-albumin-kreatinin-ratio	Blodtrykk
	Blodtrykk (én arm)	Medikamenter
	Medikamenter	

Kommentarer til tabell/registrering:

- Kreatinin, eGFR, CRP, IgG og urinprøvene registreres med tallverdi
- ANCA registreres med + (patologi) eller (normal)
- Alvorlige infeksjoner siden sist husk å sjekke hva pasienten har registrert
- PROM fylles ut av pasienten ved inklusjon og samtlige kontroller

Steg for steg ved registrering i NorVas via GTI

- Alt som skal registreres finnes i margen til venstre. Ved å trykke på aktuelle punkt her, kommer man direkte til gjeldende side
- Selvrapporterte «Alvorlige infeksjoner siden sist» ligger under «Hendelser»
- Man kan få oversikt over det viktigste som er registrert ved å trykke F6
- Det kommer opp påminnelse for manglende obligatoriske variabler ved kontroller. Dette gjelder inklusjon (vedvarende påminnelse) og de siste to kontrollene

1. Etablér diagnose

Diagnosen etableres etter å ha søkt opp aktuelle pasient ved hjelp av personnummer.

	DIAGNOSER	1		
NÅVÆRENDE DIAGNOSER			MERKNADER (M)	STATUS (S)
DEBUT DATO	DIAGNOSE	STATUS	I Etablert Flere perioder X Opphart +- Endret status 0 Remisjon I Endret diagnose 2 Annet	- Ingen informasjon 1 Usikker 2 Sannsynlig 3 Sikker

Mikrosk	opisk Polyang	liitis					
	Polyarteritis	Nodosa		ſ	Søk	Q	^
	Kawasakis s	syndrom		L			
	Granulomat	tøs Polyangitt (Weg	gener's)				
	Eosinofilisk	Granulomatøs Poly	yangitt (Churg-Strauss)				
	 Mikroskopis 	sk Polyangiitis					- 14
	IgA Vaskuli	tt (Henoch-Schoen	lein)				
	Kryoglobuli	n Vaskulitt					
	Annen Imm	unkompleks Vasku	ulitt (Goodpasture)				
	Behcets syk	dom					
	Uspesifisert	nekrotiserende va	skulitt				
0	Aortitt INA						
Đ	Bløtvevsykdom						
12	Annen diagnose						
	GG4-relatert syk	dom					
	igo i relatere syn	dom					•
STATUS		ICD KODE	SYMPTOM START DATO	KLINISK DIAGNOSEDATO			
3 Sikke	r 🗸	M317	×	~	\sim		
KOMMENT	AR						

«Diagnose debut dato» må fylles ut før man kan lagre, den vil som hovedregel være lik «klinisk diagnosedato».

2. Legg inn klassifikasjonskriterier (diagnosespesifikke)

Diagnosedata \rightarrow Vaskulittkriterier

Q Søk DIAGN.	.DATA - SYKDOMSAKT	HELSESTATUS - INTERVENSJON -	
A	rtrittkriterier	•	
	askulittkriterier	PMR kriterier	
atacept (Orencia)	TD-kriterier	 TAK kriterier 	
D	Diagnostiske tester - Lab	GCA kriterier	
D	Diagnostiske tester - And	re PAN kriterier	
ASKULITTINTERV. D	Diagnoser	F2 GPA kriterier	
02.2020 all : 4		EGPA kriterier	
		BD kriterier	
04.2020		MPA kriterier	
r's score : 2		CV kriterier	
AS : 17		IgAV kriterier	
04.2017 all residiv : 2		Aortitt INA kriterier	
07.2021			_
3.2021			
atinin : 70			
. 100/70			
AGNOSE			
mp. debut dato			ran
agn. debut dato			
DIAGILDATA · SYKDOMSAKT. · HELSES		LIVSKVALITET - ORGANSKADE - GRAFIN	X KOMORBIDITET → HENDELS
SYMPTOM DEBUT DATO SYMPTOM VE	ED DEBUT		DIAGNOSEDATO
6.2021 🗸			13.08.2021
			(MPA kriterier oppfylt)
PA (MIKROSKOPISK POLYANGIITIS)) KRITERIER		HISTORIKK
			17.08.2021
	MPA classification of	criteria	
			_
Necrotizing vasculitis, with few deposits, predominantly affecting	or no immune		
capillaries, venules, or arteriole arteritis involving small and media	s. Necrotizing um arteries may	Granulomatous inflammation is absent. (Mandatory)	
be present. (Mandatory)			
Norre			_
	tizing glomerule sonbritis is use	v common (1 point)	
l	tizing glomerulonephritis is ver	y common. (1 point)	

Dersom ikke alle kriterier er oppfylte på inklusjonsdato, kan disse legges til senere i forløpet.

3. Registrere inklusjon i NorVas

Pasient \rightarrow Register

Når diagnosen storkarsvaskulitt eller ANCA-assosiert vaskulitt er etablert, blir pasienten automatisk inkludert i NorVas så fremst hen ikke har reservert seg mot dette. For nydiagnostiserte pasienter vil inklusjonsdato automatisk settes til den datoen diagnosen etableres. Behandler tar stilling til om pasienten er inkludert med «ny» (\leq 6 md. etter diagnosedato) eller «etablert» diagnose (> 6 md.)

Q S	er journal br øk	F11	DHIN	01.01.1960 COOLING, STEVE - [Mike	oskopisk Polyangii*	LOGG AV	×	
E	ndre pasientdata elvrapportering	HELSEST/	ATUS • INTERVENSION •	LIVSKVALITET • ORGANSKADE •	GRAFIKK KOMORBIDI	TET - HENDELSER -		
A	ntropometriske d	ita	DIAGNOSE	DATA				
к	omorbiditet	FOM VED	DEBUT		DIA	GNOSEDATO	1	
B	ildediagnostikk	•			13	08.2021 🗸		
5	tudie				(MP/	kriterier oppfylt)		
R	legster Ionfalninnetifradel		RITERIER		HE	TORIKK		
	opprovgingsom cost							
				- The second		17.08.2021		
			MPA classification	n criteria				
					-			
					1.1			
	Necrotizing va deposits, predon capillaries, ver arteritis involving	sculitis, with few or inantly affecting sn ules, or arterioles. I y small and medium be present. (Mandatory)	no immune sall vessels i.e Vecrotizing arteries may	Granulomatous inflammation is abser (Handatory)	at.			
	5	Necrotiz	ing glomerulonephritis is	very common. (1 point)				
				REGISTERADMINISTRA	SJON			
			01.01	.2000 HEMIT, TESTPERS	ON-THREE	·		
REGI	ISTER RESE	RVASJONSDATO	INKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSDATO EKSKLUSJO	DNSÅRSAK	INKLUSJON MED	IKKE INKLUDERT	INK VED SY
NorA	Arbritt Pasient	en er ikke kvalifis	ert til inklusjon i NorAr	ritt registeret				
				L				

Etter inklusjon vil det komme opp melding om at "Denne pasienten er inkludert i et register (NorVas)"

4. Hvordan se/endre reservasjonsstatus i GTI

Reservasjon kan settes i GTI av pasient eller behandler. Etter overgangen til reservasjonsrett må pasienten ved første og andre gangs selvrapportering svare på spørsmål om de har reservert seg på helsenorge.no eller ikke.

	SEL	VRAPPORTER	RING	
		1%		
Pasienter med din diagnose systemiske vaskulittsykdomm samt forbedret behandling og op	blir automatisk er. Formålet med pfølgning av vas registerets	inkludert i NorVas I NorVas er bl.a. å skulittpasienter. E hjemmeside www	s, et nasjonalt me i bidra til økt kun Du kan lese mer o 7.norvas.no.	edisinsk kvalitetsregister for nskap om disse sykdommene, om NorVas og dine rettigheter p
)ersom du ikke ønsker inklusjon i l	NorVas, kan du re	servere deg ved å din behandler.	logge inne på ww	w.helsenorge.no eller gi beskjed t
(Klikk her hvis du all	erede har reservert de	g på Helsenorge.no]
	v	eig "Neste" for å fortse	tte	
	Angre	Avbryt	Neste	

Dersom pasienten huker av for «Klikk her hvis du allerede har reservert deg på Helsenorge.no», vil hen ikke bli eksponert for registerspørsmål. Dersom pasienten ikke har reservert seg, klikker hen på «Neste» og vil da bli motta registerspørsmål som vanlig. For pasienter som allerede har en etablert diagnose og er registrert i GTI, men ikke er inkludert i registeret fra tidligere, vil inklusjonsdato settes automatisk til dato for første selvrapportering/visitt etter oppgradering til ny versjon.

			REGISTERADM	INISTRASJON			
		01.01	2000 HEMIT, TE	ESTPERSON-THRE	E		
REGISTER	RESERVASJONSDATO	INKLUSJONSDATO	EKSKLUSDONSDATO	EKSKLUSJONSÅRSAK	INKUUSJON MED	1002 INCLUDERT	INKLUSJON VED ANNET SYKEHUS
NorArbitt	Pasienten er ikke kvalifis	ort til inklusjon i NorAr	ritt registeret				
NorVas	□ 19.12.2024 ∨	10.05.2024 💛	19.12.2024 V				

Dersom pasienten har reservert seg, vil dette vises under «Registeradministrasjon» som uthevet. Det er også her behandler kan sette/endre reservasjonsstatus dersom pasienten ønsker det.

			REGISTERADM	IINISTRASJON			
		01.01	1.2000 HEMIT, TI	ESTPERSON-THR	EE		
REGISTER	RESERVASJONSDATO	INKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSÅRSAK	INKLUSJON MED	IKKE INKLUDERT	INKLUSJON VED ANNET SYKEHUS
NorArtritt	Pasienten er ikke kvalifise	rt til inklusjon i NorA	rtritt registeret				
NorVas	19.12.2024						

Dersom pasienten på et senere tidspunkt ønsker reservasjonsstatusen opphevet, settes den aktuelle datoen som inklusjonsdato og pasienten vil da eksponeres for registerspørsmål ved neste selvrapportering. Det er viktig at pasienten også opphever reservasjonen på helsenorge.no for at registeret skal kunne motta data.

5. Vurdering av sykdomsaktivitet

A. BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score) ved ANCA-assosiert vaskulitt

Sykdomsaktivitet \rightarrow BVAS

- BVAS fylles ut ved alle konsultasjoner på alle pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt
- Husk at dette er en vurdering av vaskulittaktivitet og ikke et symptomskår
- Symptomer som ikke skyldes pågående vaskulittaktivitet, skal ikke registreres (f.eks. artrosesmerter, fibromyalgisymptomer, angina/hypertensjon oppstått før vaskulitten, eller nese-/bihulesymptomer som legen mener skyldes infeksjon)
- Symptomer og funn som er resultat av skade oppstått som følge av tidligere aktiv vaskulitt (f.eks. skorper i nesen, redusert hørsel, nevropatisk smerte, proteinuri) skal en heller ikke krysse av for i BVAS <u>såfremt</u> disse ikke har blitt verre siste 4 uker
 - Skadeutvikling som følge av <u>tidligere</u> vaskulittaktivitet registreres i skadeindeksen VDI
- Dersom <u>ingen</u> av de registrerte symptomer/funn er nye eller forverrede siste 4 uker (vanligvis skal de ha vedvart i 3 md.), skal man markere for «**Persistent disease only**», og poengsummen blir da nærmest halvert i forhold til skår ved aktiv/ny sykdom
 - Eksempel: pasienten kommer til kontroll og er i bedring etter debut eller residiv, men det er fortsatt noe vaskulittaktivitet til stede. «Persistent disease» forutsetter at man mener det foreligger vaskulittaktivitet, og at symptomer/funn ikke bare skyldes skade etter tidligere aktiv vaskulitt
 - Det er avkrysningen «Persistent disease only» som avgjør poengsum og <u>må</u> avkrysses hvis man mener dette er persisterende sykdom. Det er ikke nok å angi «mener dette er persisterende sykdom» i legens vurdering
- Legen må konkludere klinisk og krysse av på sykdomsvurdering: Debut (gjelder kun ved sykdomsdebut), lett residiv, alvorlig residiv, persisterende sykdom (vedvarende vaskulittaktivitet etter debut eller residiv) eller remisjon. Det bør naturligvis være samsvar mellom avkryssing i BVAS og legens vurdering



- Mellom punkt 8 og 9, må man krysse av for om dette er første besøk eller ikke. Hvis man krysser «nei», vil kun endring i kreatinin/kreatinin clearance være mulig å skåre under punkt 8 (nyre)
- Ved inklusjon med etablert sykdom er det svært ønskelig at man registrerer dato og BVAS-score ved debut og tidligere residiv
- Der finnes mer informasjon om BVAS på hjemmesiden til NorVas:
 <u>www.norvas.no</u> → Praktiske veiledere GTI og MRS → Veiledning BVAS

B. Kerr's kriterier ved storkarsvaskulitt

Sykdomsaktivitet → Kerr's kriterier

- Kerr's kriterier ble definert i 1994 og er basert på SR og angiografiske funn. I dagens medisin er det rimelig å sidestille CRP med SR og andre bildemodaliteter som ultralyd, CT og MR angiografi
- Kerr's er et mål på aktiv vaskulittsykdom ved storkarsvaskulitt
- Det skal kun skåres dersom symptomer/funn er nye eller forverrede. Man skal <u>ikke</u> skåre symptomer og funn som skyldes skadeutvikling, dette føres i VDI
- I tillegg til å fylle ut Kerr's, må man også gjøre en sykdomsvurdering i form av debut, residiv eller remisjon
- Ved inklusjon med etablert sykdom, er det svært ønskelig at man registrerer dato og Kerr's ved debut og tidligere residiv

_			09.01.2025
	Active disease (score > 1)		
	Constitutional symptoms (fatigue, fever, weight loss, and polymyalgia symptoms) not attributed to other causes than vasculitis	+1	
	Elevated CRP or ESR not attributed to other causes than vasculitis	+1	
	Clinical symptoms of ischemia (headache and jaw claudication) not attributed to other causes than vasculitis	+1	
	Findings suggesting active vasculitis in an imaging modality: - Involvement of new vascular areas - Increasing IMT in already involved areas	+1	
			ASSESSMENT
COMMENT			New disease
			KERR'S SCORE

6. Vurdering av organskade (Vasculitis damage index, VDI)

Organskade → VDI

VDI er et skår for alle organskader som har stått i minimum 3 md. og som har oppstått <u>etter</u> at vaskulittdiagnosen ble stilt. Man skårer derfor også skader som er relatert til behandling og/eller andre forhold selv om man ikke kan se at de er vaskulittrelaterte.



- Ved å holde musepeker over en skade, vil man få forklaring om hva det gjelder
- VDI-skår er permanente og huskes til neste registrering (kan ikke fjernes uten at man går tilbake og endrer i den første registreringen for aktuelle skade)
- Det er mulig å legge inn tekst i «Kommentarer», som f.eks. forklaring til hva som er skåret i «Other». Denne kommentaren vil også huskes
- VDI gir ett poeng til hver avkryssede skade

7. Medikamenter

Intervensjon \rightarrow Medisinering

- Her registreres sykdomsspesifikke medikamenter (DMARDs)
- Før opp dagens medikamenter med korrekt dose, ev. doseendring eller seponering
 Ved doseendring og seponering: besvar dialogbokser om årsak
- Nytt medikament: trykk "Registrere", velg medikament fra nedtrekksliste, angi dose (alltid i mg), doseringsintervall og administrasjonsmåte i samme bilde
- Dersom ingen endring: husk å krysse av i boksen "Ingen endring"

*	PASTENT JOURNAL	DRUKER HJELP ADMI	N	01.0	01.1960 COO	LING, STEVE - [/	Hikroskop	isk Polyangii	LOGGAV	- ×
🙏 Q Søk	DIAGRIDATA · SYKDO	MSAKT HELSESTATU		ISJON - LIV	SKVALITET	ORGANSKADE	GRAF	KK KOPIORB	IDITET - HENI	XELSER .
NÁVÆRENDE MED. Cyklofosfænd Helytprednission Riterinsk (Habthers)	NÁWERENDE MEDISINERI STARTDATO	MEDISINE	RING	NTERVALL	ADM	ADM. KOMMENT	AR		комие	NTAR
10.02.2020 Antoli : 4 SYKDOMSAKTWITET 20.04.2020 Ken's score : 2	13.08.2021 Ne 13.08.2021 Ne	tylprednisolon (mg)	1000 H	Daglig rer 6. mnd.	IV IV	MERKNADER (M)				
20.04.2020 BVAS : 17 20.44.2017 Antaliresidiv : 2 26.07.2021 CRF : 7	+ REGISTRERE S		яс 📄 комне	NTAR	A ENTRY	1 Bivirksing 6 Uten virks * Komment 7 Annet	p ning ier	1 R +/- D 3	egistreit iose endret/gitt 1.kur ieponert	
Kreatinin : 70	MEDISINERINGSHISTORIN	CKC				HEDIKAHENTHE	STORIKK			
BT : 100/70 DIAGNOSE Symp. debut dato 6.2921	STARTDATO	HEDBRAMENT	SEP.DATO	HERICIA	ADER -	DATO	Cyl	INTERVALL	d (mg) M EFFEKT	ADM
Disgn. debut dato 17.08.2021 Krit. dato (MPA) 13.08.2021						11.00.2021	1000	TITLE SHE		
27.66.2014 C-ANCA (PR3) : 200,0 P-ANCA (MPO) : HELSESTATUS						ARSAK		BIVIR	KNING	
18.06.2021 Smete : 37 Trethet : 26 02.06.2021 Pasent total : 66					<u>.</u>	KOHHENTAR				
ORGANSKADE	MEDIKAMENTGRUPPER									
VDI : •	BIOLOGISKE	NSAID/	COXIB /TILSKUOD	N	RULISTELL	KORRIGER	1		IRUKER	11

- Nedtrappende prednisolonkur: Prednisolon registreres med startdose, dato for 20 mg, 7,5 mg og 5 mg
- Det skal registreres infusjonslogg med kumulative doser for syklofosfamid og rituksimab
 - Dersom pasienten har fått medikamentene før inklusjon, summeres dosene opp og føres under punktet «Historisk dose»

ÂVÆRENDE MEDI	MEDISINE	RING				
STARTDATO	MEDIKAMENT	DOSE	INTERVAL	L ADM		
13.08.2021	Cyklofosfamid (mg)	1000	Hver 2. uke	e IV		
13.08.2021	Metylprednisolon (mg)	1000	Daglig	IV		
13.08.2021	Rituximab (Mabthera) (mg)	1000	Hver 6. mnd	d. IV	INFUSJONS	LOGG
				a	Rituximab (Mabthera) (mg) HISTORISK DOSE	HISTORIKK
	RE SEPONERE ENDRE DOS	E KO	OMMENTAR	DATA ENTRY	Historisk dose skal ikke inneholde doser som er registrert i infusjonslogg	KUR DATO DOSE
EDISTNEDINGSHI	STOPIKK				2 DOSE (HISTORISK) TIL DATO	1 13.08.2021 1000
STARTDATO	MEDIKAMENT	SEP.	DATO MER	RKNADER	MEDISINERINGSHISTORIKK KUR STARTDATO SEPONERINGSDATO I DOSE	
13.08.2021	Cyklofosfamid (mg)		? -	-	1 13.08.2021 1000	
13.08.2021	Rituximab (Mabthera) (mg)	1	INFUSJONSLOG	G		
					UNDERSØKER	
						Σ dose (Total)
					+ NY REGISTRERING ENDRE SLETTE	

- Trykk på «infusjonslogg», og det kommer opp et nytt bilde med infusjoner oppdelt etter kurer
 - Trykk på "ny registrering" for å registrere en ny infusjon. Korrigér dato ved behov, og legg inn dose (alltid i mg)
 - Også den første infusjonen i hver kur (etter at man har trykket "Registrere" for denne kuren i hovedbildet), må registreres som "Ny registrering" her med dose og dato
 - Deretter trykkes "Lagre" og "Lukk"
- Ved å markere en infusjon i listen, kan man korrigere denne ved å trykke "Endre" eller "Slette"
- Total kumulativ dose vises nederst til høyre

8. Vaskulittintervensjon

Intervensjon \rightarrow Vaskulittintervensjon

Her registreres "Spesialbehandling", "Støttebehandling" og "Intervensjon/kirurgi" ved avkrysning

- Alt er forhåndsavkrysset for "Nei"
- Avkrysning for "Ja" i "Støttebehandling" huskes fram til neste registrering, og man krysser da kun av hvis medikasjonen seponeres
- Man skal krysse av for aktuell støttebehandling uavhengig av om denne er startet pga. vaskulittsykdommen eller andre diagnoser
- "Spesialbehandling" krysses av så lenge det er aktuell behandling
- "Intervensjon/kirurgi" huskes i et sidebilde for det som er uført (med dato)
- Dersom ingen endring fra sist, registrér "Ny registrering" med dagens dato og "Lagre"

		ASKULITINTERVENSJUN	
ASKULITTINTERVENSJON	•		HISTORIKK
SPESIALBEHANDLING	NEI JA	UTFØRT INTERVENSJON/KIRURGI	20.01.2022
Dialyse			10.02.2020
Respirator	× 🗌		12.01.2018
TØTTEBEHANDLING	NEI JA		10.02.2017
CE-/AT II-hemmer			
Ratiner	×		
a/Vitamin D	×		
isfosfonat eller tilsvarende	×	KOMMENTAR	
'rimetoprim Sulfa	×		
nnen antibiotikaprofylakse	×		
cetylsalisylsyre	×		
IESNA			
NTERVENSJON/KIRURGI	NEI JA	LOKALISASJON/ORGAN	
rgantransplantasjon	×	×	
CI	× 🗌		
TA	×		
arkirurgi	× -		
adelnese	× 🗌		
Sub glottisk stenose			

9. Laboratoriedata

Diagnosedata → Diagnostiske tester – Lab → Vaskulitter (blodprøver) /CVD (blodtrykk)

- Laboratorieprøver og blodtrykk registreres for hver kontroll
- Blodtrykk registreres for både ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter under fanen «CVD»

⁴ ×	PASIENT JOURNAL BRUKER HJELP	ADMIN 01.01	.1960 COOLING, STEVE - [Mikroskopisk Polyangi	i ¹³ logg av 🔔 🗙
🙏 Q søk	DIAGN.DATA * SYKDOMSAKT. * HELSE	STATUS - INTERVENSJON - LIVSK	VALITET - ORGANSKADE - GRAFIKK KOMOR	BIDITET • HENDELSER •
NÁVÆRENDE MED. Abatacept (Orencia)	ARTRITTER VASKULITTER CTD AND	DIAGNOSTISKE TESTE	R - LAB utførte tester	HISTORIKK
Unitary A Aration - Aratin -	Lipider LDL kolesterol HDL kolesterol Triglyserider Total kolesterol Apolioproten A Apolioproten B ProBNP Pastende glukose HbA1c 10-3rs risko for fatal CVD Biodstykk (glastolisk)	(-) (+) VERDI	(+) C3 ∧ (+) C4 (+) RF IgA (+) RF IgA (+) RF IgA (+) CCP (+) AUA (+) CANCA (PR3) (+) CANCA (PR3) (+) Katfollipin IgG (+) Lupus antikkagulant (+) Ersöjoner i hender/føtter (+) Waaller-test (+) Waaller-test (+) Leukocytter (+) JgG (+) JgA (+) U-JJbumin ∨	
Z7.06.2014 27.06.2014 P-ANCA (MPC) :	Blodtrykk (systolisk) Blodtrykk (diastolisk) Alder (gyldig for 40-65 år)	61	KOMMENTAR	
HELSESTATUS 18.06.2021 Smerte 37 Trethet 26 02.05.2021 Pasient total 66 ORGANSKADE 03.01.2018 VDI 0	Kjann Røyker nå Høy risiko populasjon Lav risiko populasjon	Mann Nei Ja	GENETISKE TESTER () (+) HLA-827 Shared Epitope	
UNDERSØKELSESDATO 17.0	8.2021 🗸	+	NY REGISTRERING ENDRE SLETTE	LAGRE

Lab-registrering under fanen «vaskulitter»:

- For storkarsvaskulitter: kun CRP
- For ANCA-assosierte vaskulitter: CRP, kreatinin, eGFR, IgG og ANCA. I tillegg registreres resultatet på albumin og blod fra urinstiks, samt albumin-kreatinin-ratio i urin
- ANCA registreres som + (patologisk) eller (normal). Verdi kan legges inn for avdelingens egen oversikt, men inngår ikke i NorVas. Ved inklusjon av pasient med etablert diagnose er det ønskelig at ANCA ved debut registreres
- Øvrige resultater registreres med hele tallverdier. Dersom man har CRP < 5, registreres verdien 3.
 Albumin og blod fra urinstiks registreres med tallverdi 0 3 (spor = 0)

Pasientrapportering

Pasient \rightarrow Selvrapportering \rightarrow Register

Pasientrapportering er mulig <u>etter</u> at pasienten er inkludert, og kan senere gjøres før legekonsultasjoner. Det er utviklet mulighet for registrering hjemmefra via web, på mobil, nettbrett eller PC.

Pasienten vil her besvare aktuelle spørsmål i NorVas:

- Høyde, vekt, smerte, fatigue, snusing, røyking, graviditet for kvinner i fertil alder, egen vurdering av sykdomsaktivitet, skolegang, arbeidssituasjon, komorbiditet og alvorlige infeksjoner siden sist
- Svar fra forrige visitt "huskes", slik at det bare er endringer siden sist pasienten skal oppgi med følgende unntak: smerte, fatigue, opplevelse av sykdomsaktivitet og alvorlige infeksjoner, som rapporteres hver gang
- For vurdering av livskvalitet ønskes RAND-12

	RAND	-12							
1 DEL 2									
Dette spørreskjemaet handler om hvordan du oppfatter h hvor godt du er i s	elsen din. Disse o stand til å utføre	opplysningene vil h dine vanlige aktivit	jelpe oss til å eter.	orstå hv	ordan <mark>du f</mark> ø	øler deg og			
Hvert spørsmål skal besvares	ved å velge det a	lternativet som pas	ser best for d	eg.					
	UTMERKET	VELDIG GOD	GOD	NOKSÅ	GOD	DÂRLIG			
Stort sett, vil du si at helsen din er:				x					
e neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kansk førelsen av disse aktivitetene nå? Hvis ja, hvor mye?	je utfører i løpet	av en vanlig dag. E	r helsen din s	ik at den	begrenser	deg i			
in a second de la constante a processar en constant de la calence 🥤 Al conten da Al ante		JA, BEGRENSER MEG MYE	JA, BEGR	INSER	NEI, BEG MEG IK	GRENSER KE I DET			
Moderate aktiviteter som å flytte et bord, støvsuge, gå er ive med hagearbeid	n spasertur eller	X							
Gå opp trappen flere etasjer					PAR				
øpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følge siskehelse?	DEL 1 DEL 2								
	I løpet av de si følelsesmessig	ste fire ukene, har di ge problemer (som å i	u hatt noen av føle seg engste	de følgen lig eller d	de problem eprimert)?	ene i arbeidet dit	t eller i andre dag	llige aktiviteter på	grunn av
Fått gjort mindre enn du ønsket	I løpet av de si følelsesmessig 6. Fått gjort m	ste fire ukene, har di ge problemer (som å 1 indre enn du ønsket	u hatt noen av føle seg engste	de følgend lig eller d	de problem eprimert)?	ene i arbeidet dit	t eller i andre dag	ilige aktiviteter på	grunn av
Fått gjort mindre enn du ønsket Vært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiv	I løpet av de si følelsesmessig 6. Fått gjort m 7. Utført arbei	iste fire ukene, har di ge problemer (som å f indre enn du ønsket d eller andre aktivite	u hatt noen av føle seg engste ter mindre gru	de følgend lig eller de	de problem eprimert)? vanlig	ene i arbeidet dit	t eller i andre dag	JA	grunn av NEI X
Fått gjort mindre enn du ønsket Vært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiv	I løpet av de si følelsesmessig 6. Fått gjort m 7. Utført arbei 8. I løpet av de	ste fire ukene, har di je problemer (som å i indre enn du ønsket d eller andre aktivite e siste fire ukene, hv	u hatt noen av føle seg engste ter mindre gru or mye har	de følgend lig eller d ndig enn IKK HEL	de problem eprimert)? vanlig E I DET E TATT	ene i arbeidet dit	t eller i andre dag MODERAT	JA JA GANSKE MYE	REI X EKSTREMT MYE
Fått gjort mindre enn du ønsket Vært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiv	I løpet av de si følelsesmessig 6. Fått gjort m 7. Utført arbei 8. I løpet av di smerter påvirk både arbeid u	ste fire ukene, har di je problemer (som å i indre enn du ønsket d eller andre aktivite e siste fire ukene, hv tet det vanlige arbeic tenfor hjemmet og h	u hatt noen av føle seg engste der mindre gru or mye har let ditt (gjelder usarbeid)?	de følgend lig eller d ndig enn IKK HEL	de problem eprimert)? vanlig E I DET E TATT	ene i arbeidet dit	MODERAT	JA JA GANSKE MYE	REI X EKSTREMI MYE
Fått gjort mindre enn du ønsket /ært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiv	I lapet av de si følelsesmessig 6. Fått gjort m 7. Utført arbei 8. I løpet av d smerter påvik både arbeid u De neste spør de gvelge det Hvor ofte i løp	ste fire ukene, har di e problemer (som å i indre enn du ønsket d eller andre aktivite e siste fire ukene, hv et det vanlige arbeic tenfor hjemmet og h smålene handler om svaret som best bes	u hatt noen av røle seg engste ter mindre gru or mye har let ditt (gjelde usarbeid)? hvordan du fø kriver hvordar sene:	de følgend lig eller d ndig enn IKK HEL er deg og du har fø	de problem eprimert)? vanlig E I DET E TATT	um um uhar hatt det i lø	MODERAT	JA JA GANSKE MYE X re ukene. For hver	e grunn av NEI X EKSTREMT MYE
Fått gjort mindre enn du ønsket /ært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiv	I løpet av de si følelsesmessig 6. Fått gjort m 7. Utført arbei 8. I løpet av d smerter påvirk både arbeid u De neste spør deg velge det Hvor ofte i løp	ste fire ukene, har di je problemer (som å l indre enn du ønsket d eller andre aktivite e siste fire ukene, hv ted det vanlige arbeid tenfor hjemmet og h smålene handler om sværet som best bes et av de siste fire uk	a hatt noen av sele seg engste ter mindre gru or mye har let ditt (gjeldet usarbeid)? hvordan du fø kriver hvordar tene: HELE TIDE	de følgenn lig eller d ndig enn IKK HEL er deg og du har fø N MEST	de problem eprimert)? vanlig E I DET E TATT hvordan d It deg. EPARTEN	LITT	MODERAT pet av de siste fir	GANSKE MYE X re ukene. For hvert	e grunn av NEI X EKSTREMT MYE ALDRI
Fått gjort mindre enn du ønsket Vært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiv	I lopet av de si følelsesmessig 6. Fått gjort m 7. Utført arbei 8. I løpet av di smerter påvirk både arbeid u De neste spør deg velge det Hvor ofte i løp 9. Har du følt d avslappet?	ste fire ukene, har di je problemer (som å l indre enn du ønsket d eller andre aktivite e siste fire ukene, hv et det vanlige arbeid tenfor hjemmet og h smålene handler om svaret som best bes set av de siste fire uk deg rolig og	ter mindre gru or mye har let ditt (gjelde usarbeid)? hvordan du fø kriver hvordar ene:	de følgend lig eller d ndig enn IKK HEL er deg og du har fø MEST N AV	de problem eprimert)? vanlig E I DET E TATT I hvordan d It deg. TEPARTEN	LITT u har hatt det i lø	MODERAT pet av de siste fir NOE AV TIDEN X	GANSKE MYE X re ukene. For hvert	A grunn av NEI X EKSTREMI MYE ALDRI
Fått gjort mindre enn du ønsket Vært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiv	I lopet av de si følelsesmessig 6. Fått gjort m 7. Utført arbei 8. I løpet av di smerter påvirk både arbeid u De neste spør deg velge det Hvor ofte i løp 9. Har du følt avslappet? 10. Har du hat	ste fire ukene, har di je problemer (som å l indre enn du ønsket d eller andre aktivite e siste fire ukene, hv ste det vanlige arbeid tenfor hjemmet og h smålene handler om svaret som best bes bet av de siste fire uk deg rolig og t mye overskudd?	ter mindre gru or mye har let ditt (gjeldet usarbeid)? hvordan du fø kriver hvordar ene:	de følgenn lig eller di ndig enn v IKK HEL er deg og du har fø	de problem eprimert)? vanlig E I DET E TATT I hvordan d It deg.	LITT U har hatt det i lø	MODERAT Pet av de siste fir NOE AV TIDEN	GANSKE MYE X re ukene. For hvert	EKSTREMI MYE
Fått gjort mindre enn du ønsket Vært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiv	I lopet av de si følelsesmessig 6. Fått gjort m 7. Utført arbei 8. I løpet av di smerter påvirk både arbeid u De neste spør deg velge det Hvor ofte i løp 9. Har du følt avslappet? 10. Har du hat 11. Har du følt	Iste fire ukene, har di ge problemer (som å l indre enn du ønsket d eller andre aktivite e siste fire ukene, hv et det vanlige arbeid tenfor hjemmet og h smålene handler om svaret som best bes set av de siste fire uk deg rolig og t mye overskudd? deg nedfor og	ter mindre gru or mye har let ditt (gjeldet usarbeid)? hvordan du fø kriver hvordar ene:	de følgend lig eller di ndig enn IKK HEL er deg og du har fø N	de problem eprimert)? vanlig E I DET E TATT I hvordan d It deg.	LITT	MODERAT pet av de siste fir NOE AV TIDEN	GANSKE MYE C GANSKE MYE C GANSKE MYE C GANSKE FOR hvert GANSKE FOR hvert GANSKE MYE C GANSKE MYE	EKSTREMI MYE EKSTREMI MYE ALDRI
Fått gjort mindre enn du ønsket Vært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiv	I lopet av de si følelsesmessig 6. Fått gjort m 7. Utført arbei 8. I løpet av di smerter påvirk både arbeid u De neste spør deg velge karbeid u 9. Har du følt deprimet? 10. Har du følt deprimet? 12. I løpet av di tiden har den følt følelsesmessig	ste fire ukene, har di e problemer (som å i indre enn du ønsket d eller andre aktivite e sløte fire ukene, hv et det vanlige arbeid tenfor hjemmet og h smålene handler om svaret som best bes varet som best bes varet som best bes varet som best bes et av de siste fire uk deg rolig og t mye overskudd? : deg nedfor og le siste fire ukene, h ysiske heleen din elli	a hatt noen av søle seg engste ter mindre gru or mye har let ditt (gjeldet usarbeid)? hvordan du fø kriver hvordar tene: HELE TIDE vor mye av er t dine sosjale	de følgend lig eller di ndig enn ' HEL er deg og du har fø N AV	e problem eprimert)? vanlig E I DET E TATT h hvordan d it deg. E PARTEN TIDEN	LITT U har hatt det i lø EN GOD DEL AV TIDEN MESTEPARTEN AV TIDEN	MODERAT	GANSKE MYE X GANSKE MYE X re ukene. For hvert	EKSTREMI MYE EKSTREMI MYE ALDRI

Veiviser ved behov for korreksjon av selvrapporterte data

Pasient → Antropometriske data (høyde og vekt)	AGN.DATA • SYKDOMSAKT.• HELSESTATUS • INTERVE	NSJON V LIVSKVALITET V ORGANSKADE V GRAFIKK KOM	IORBIDITET - HENDELSER
<u> </u>	ANTROPON	METRISKE DATA	HISTORIKK
	HØYDE 179 cm VEKT 88 kg BMI (Fra 18 år) 27,5	LIVVIDDEMĀL cm HOFTEMĀL cm	03.01.2023 02.11.2022 01.11.2022 02.09.2022 17.06.2022 08.10.2021 02.06.2021 28.05.2021
	VEKTIKLASSE Overvekt BSA 2,09 m ²		07.05.2021 06.04.2021 01.03.2021 01.02.2021
			09.06.2020 03.06.2020 13.12.2019
	HØYDE MOR cm	HØYDE FAR cm HØYDE SOM UNG VO	OKSEN cm

Journal → Sosiodemografi (røyking, snusing, utdanning og arbeidsforhold)

SOSIO	DEMOGRAFI		
		н	ISTORIKK
SIVILSTAND			02.01.2022
Skit		\sim	03.01.2023
BOSTATUS			02.11.2022
Lever alene		\sim	17.06.2022
JTDANNELSE			06.04.2021
VARIGHET (ÅR)			01.03.2021
20		\sim	01.02.2021
TYPE UTDANNELSE (FULLFØRT)			08 12 2017
Universitet eller høgskole 1-3 år		\sim	00.12.2017
			18.01.2016
YRKE			28.09.2015
			23.07.2015
RØYKING	SNUSING		18.02.2015
Aldri røykt 🗸 🗸	Aldri snust	\sim	01.09.2014
			20.06.2014
ARBEIDSFORHOLD			22.04.2013
Jobb, fultid		~	08.05.2012
			14.02.2012
			16.03.2011

Helsestatus → M-HAQ → Pasientens egenbedømmelse (smerte og fatigue)



Sykdomsaktivet \rightarrow 28/32 leddtelling \rightarrow Pasient total (pasientens opplevelse av sykdomsaktivitet)



Komorbiditet

Komorbiditet \rightarrow Utvidet komorbiditet

Tips: hvis hele utfyllingen skjer i dette bildet, markér "Ingen"- da blir alt besvart med "Nei" og man korrigerer bare de aktuelle komorbide tilstandene.

VIDET KOMORBIDITET		NÅVÆRENDE OG TIDLIGERE SYKDOMMER	HISTORIKK
VIDET KOMORBIDITET /ennligst velg eventuelle sykdommer du har eller ijekk at informasjonen stemmer HORMONSYKDOM Diabetes (sukkersyke) som behandles med tabletter eller insulin, UTEN organskade (f.eks. nyrer eller øyne) Diabetes (sukkersyke) som behandles med tabletter eller insulin, MED organskade (f.eks. nyrer eller øyne) Stoffskiftesykdom (lavt eller høyt stoffskifte) MAGE-TARMSYKDOM Magesår Morbus Crohn / ulcerøs colitt Kronisk leversykdom Cøliaki HJERTE-KARSYKDOM Hjerteinfarkt (sikkert eller sannsynlig) Angina pectoris (hjertekrampe)	har hatt ELLER	NAVÆRENDE OG TIDLIGERE SYKDOMMER Diabetes (sukkersyke) som behandles me Bindevevssykdom (lupus, myositt, Sjøgren o.l) Vaskulittsykdom (f.eks. Wegener eller Psoriasis Kronisk/tilbakevendende regnbuehinneb Annen kreftsykdom Stoffskiftesykdom (lavt eller høyt stoffskifte) Annen type hudkreft Kroniske smerter/fibromyalgi Sarkoidose Psykisk sykdom som det er søkt helsehjelp for Fått uført utblokking av hjertets kran Revmatisk ryggsykdom (spondyloartrit)	HISTORIKK 17.06.2022 28.05.2021 01.03.2021 09.06.2020 03.06.2020 13.12.2019 01.03.2019 24.04.2018 28.02.2018 08.12.2017 07.11.2017 12.09.2017 30.05.2017
OMMENTAR	🗌 Ingen		15.06.2016
			15.00.2010

Alvorlige infeksjoner siden sist

Hendelser \rightarrow Selvrapportert alvorlig infeksjon

Det anbefales at lege sjekker denne - både for å få informasjon om eventuelle infeksjoner, samt for eventuell korrigering.

						01.03.2021
Hvor mange alvorlige infe	eksjoner har du hatt siden s	ist (det vil si	sykehusinnleg	gelse og/eller int	ravenøs antibiotika)?	25.02.2021
Ingen	1	2		3	4 eller flere	03.06.2020
						01.03.2019
						24.04.2018
Vennligst angi lokalisasjo	on av infeksjonen(e) du har	hatt				28.02.2018
Øvre luftvei	08.12.2017					
						07.11.2017
Urinveier (blærebetennelse / nyrebekkenbetennelse)			Bein eller leddinteksjon			12.09.2017
н	udinfeksjon			Sepsis (blodfor	giftning)	17.03.2017
	An	nen alvorlig	infeksjon			09.01.2017
						15.06.2016
						18.02.2016
IENTAR						18.01.2016

Påminnelse om manglende data

Det gis påminnelse om manglende obligatoriske data fra inklusjonen (vedvarende påminnelse), samt fra de siste to kontrollene.

For laboratorieprøver er det ulik påminnelse relatert til de forskjellige vaskulittgruppene. Ved å klikke på aktuell prøve/undersøkelse, kommer man direkte til relevant side for registrering.

NorVas register			
Inklusjonsdata (02.02.20)	23)		
Smerte			
Tretthet			
Pasient total			
Kerr's kriterier			
VDI (Vasculitis Damage In	idex)		
Kreatinin			
GFR			
Hemoglobin			
IgG			
Blodtrykk (systolisk) (Ven	stre/Høyre)		
Blodtrykk (diastolisk) (Ver	nstre/Høyre)		
UTREDNING			
CRP			
Selvrapportert alvorlig infe	eksjon		
Medisineringsdata			
Vaskulittintervensjon			
Høyde			
Vekt			
Utvidet komorbiditet			
RAND-12			

Kontaktinformasjon

Postadresse

Norsk Vaskulittregister Postboks 20 Universitetssykehuset Nord-Norge 9038 Tromsø

E-post

norvas@unn.no

Internett www.norvas.no

Kontaktpersoner Faglig leder Julianne Elvenes

Faglig leder Christine Karlsen

Registersekretær Mai Lisbet Berglund

