

Norsk Vaskulittregister & biobank

Årsrapport for 2020 med plan for forbedringstiltak

SYNØVE KALSTAD¹ OG MAI LISBET BERGLUND²

¹*Revmatologisk seksjon, NEHR, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø*

²*Registerenheten, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø*

Juni 2021

Bakgrunn og veiledning til utfylling

Bakgrunn

En årsrapport fra et medisinsk kvalitetsregister bør utarbeides først og fremst for å vise hvilken nytte helsetjenesten har hatt av resultatene fra registeret, og hvordan registeret kan brukes til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid. Årsrapporten bør utformes slik at den også kan leses og forstås av personer utenfor det aktuelle fagmiljø.

Malen for årsrapport er utarbeidet av Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre på bestilling av interregional arbeidsgruppe, for bruk av alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Malen inneholder sentrale rapporteringselementer som blant annet har sitt utgangspunkt i [stadieinndelingssystemet](#) for kvalitetsregistre.

Mottaker for årsrapporten er det enkelte registers RHF. For å kunne gi en samlet oversikt over nasjonale kvalitetsregistres årsrapporter, samt å være grunnlag for publisering av resultater fra kvalitetsregistrene, ber vi om at kopi av rapporten også sendes SKDE innen innleveringsfristen. [Ekspertgruppen](#) vil gjøre en gjennomgang av alle årsrapportene for inneværende årsrapportperiode, og kategorisere de nasjonale kvalitetsregistrene i henhold til stadieinndelingssystemet.

Veiledning til utfylling

Datagrunnlaget for årsrapporten er data innsamlet i rapporteringsåret.

Kapittel 3 er resultatdelen av årsrapporten, og her fyller det enkelte register inn de resultater (tabeller, figurer og tekst) de ønsker å formidle. Det er et krav at man viser resultater fra de viktigste kvalitetsindikatorer i registeret, og at resultatene formidles på enhetsnivå.

Kapittel 4-8 i malen er beskrivende, og utfylles så langt det er mulig. Det vil være mange registre som mangler informasjon for utfylling av ett eller flere underkapitler. Ved manglende informasjon lar man det aktuelle underkapitlet stå tomt. Det er laget en veiledende tekst til alle underkapitler som har som hensikt å beskrive hvilken informasjon man ønsker fylt inn. I kapittel 5 og 7 er begrepet "enhet" brukt. Her fyller registeret inn informasjon på foretaks-, sykehus- eller avdelingsnivå avhengig av hvilken informasjon som er tilgjengelig i hvert enkelt register.

I hver helseregion finnes det representanter for det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre som kan svare på spørsmål angående årsrapporter. Kontaktinformasjon til disse finnes på [servicemiljøets nettsider](#).

Innhold

.....	1
Bakgrunn og veiledning til utfylling	2
Bakgrunn	2
Veiledning til utfylling.....	2
Del I Årsrapport.....	6
Kapittel 1 Sammendrag/Summary	7
Summary in English	7
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	8
2.1 Bakgrunn og formål.....	8
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	9
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	9
Kapittel 3 Resultater	11
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM.....	11
3.2 Andre analyser.....	24
Kapittel 5 Datakvalitet	45
5.1 Antall registreringer	45
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	46
5.3 Tilslutning.....	46
5.4 Dekningsgrad	47
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	53
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	53
5.7 Vurdering av datakvalitet	53
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	53
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	54
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	55
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	57
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	57
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ...	57
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	58
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	58
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.....	58
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis).....	58
6.10 Pasientsikkerhet	58
Kapittel 7 Formidling av resultater	59
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	59
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse.....	59
7.3 Resultater til pasienter.....	59
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	59
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	60
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	60
8.2 Vitenskapelige arbeider	60
Del II Plan for forbedringstiltak.....	61
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	62
Del III Stadievurdering	64

Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	65
10.1 Vurderingspunkter	65
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	67

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Norsk vaskulittregister og biobank (NorVas) er det nasjonale kvalitetsregisteret for systemiske vaskulittsykdommer. Helseforetakenes plikt til å innrapportere relevante og nødvendige opplysninger til registeret er regulert i forskrift (Forskrift om medisinske kvalitetsregistre §2-3), og registeret er samtykkebasert. Alle pasienter som behandles for systemisk vaskulitt i norske sykehus skal innregistreres dersom de samtykker til det. Registeret inneholder data vedrørende utredning, behandling og oppfølging av vaskulittpasienter. Registeret har 11 kvalitetsindikatorer.

De fleste sykehus bruker dataverktøyet Go Treat It (GTI) med automatisk transport til registeret, medisinsk registreringssystem (MRS) på Norsk helsenett. I 2020 fikk NorVas ny versjon av GTI og MRS.

Registerets største utfordringer er lav dekningsgrad og inkomplette data. Det er sykehus som ikke er kommet i gang med registrering. Hovedfokus fra registerledelsen er å få til bedring i innrapportering og få alle sykehus til å registrere.

Pandemien har medført store utfordringer i helseforetakene i 2020. Planlagt virksomhet er utsatt, pasienter har avbestilt oppsatte timer og mange konsultasjoner har vært gjennomført digitalt. For kvalitetsregistre, inkludert NorVas, må man forvente at registreringsaktiviteten er blitt påvirket. Det er vanskelig å tallfeste hvor stor innvirkning det har hatt for resultater i NorVas ut fra registerets utfordringer som beskrevet over.

Hovedresultater fra data i 2020:

- Det er langt flere pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som behandles med rituksimab enn cyklofosamid i 2020. Det samsvarer med nasjonale og internasjonale anbefalinger.
- Kortikosteroider var det mest brukte medikament også i 2020 i behandling av vaskulittpasienter.
- Av pasientrapporterte data som tretthet, sykdomsfølelse og smerte, var tretthet det som var mest uttalt ved sykdomsdebut og i videre oppfølging. Trettheten avtar imidlertid i sykdomsforløpet.

Summary in English

The Norwegian vasculitis registry (NorVas) is a national medical quality registry for systemic vasculitis. In this report, we present 11 quality indicators for investigation, treatment and follow-up.

Summary of the main results for 2020:

- There were far more patients with ANCA-associated vasculitis being treated with rituximab than with cyclophosphamide in 2020. This correlates well with national and international recommendations.
- Glucocorticoids were the most frequently used medical treatment for patients with vasculitis also in 2020.
- Regarding patient reported outcome such as fatigue, malaise and pain, fatigue was the dominant symptom at the start of illness. This does, however, seem to decrease at later follow-ups.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

Vaskulitt er en samlebetegnelse på tilstander hvor det finnes betennelse (inflammasjon) i blodåreveggen. Ved de ulike sykdommer som oppstår, affiseres organer ulikt avhengig av hvilke typer blodkar som blir mest angrepet. Felles for alle vaskulitter er at det er sjeldne sykdommer slik at erfaringsgrunnlaget for den enkelte kliniker eller avdeling som behandler pasienter, kan være relativt lite. Sykdommene behandles også av mange ulike spesialister avhengig av hvilket organ som er mest affisert. Det foreligger nasjonale behandlingsanbefalinger, men både diagnostisk utredning og behandlingsopplegg varierer rundt om i landet. Sykdommene er kroniske, og alvorlige, med 2-4 ganger økt dødelighet. Kronisk nyresykdom i endestadiet sees hos ca. 20% av hovedgruppen av vaskulitter (ANCA-assosierte vaskulitter, se under). Hovedformålet for NorVas er å bedre kvaliteten både på utredning, behandling og oppfølging av pasienter med systemiske vaskulitter i hele landet.

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Ved revmatologisk avd. UNN ble det i 2002 etablert et regionalt kvalitetsregister for vaskulitter; Nord Norsk Vaskulittregister. Høsten 2011 var det aktuelt å søke om forlenget konsesjon. Man valgte da etter ønske fra flere avdelinger i landet å starte arbeidet med å få til et nasjonalt kvalitetsregister for vaskulitter. Arbeidsgruppe ble nedsatt i jan-12 etter forespørsel til avdelinger fra alle regionale helseforetak (RHF), og i samarbeid med styret i Norsk Revmatologisk Forening. Det var et ønske at vaskulittregisteret skulle være et fagspesifikt register som kunne levere effektdata til det nasjonale biologiske register som Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) hadde gitt oppdrag om å opprette. NorVas startet som et flerregionalt register i 2014, og fikk nasjonal status i juni 2016.

2.1.2 Registerets formål

- Sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av systemiske vaskulitter.
- Dokumentere og evaluere praksis for utredning, behandling, oppfølging, resultater og sikkerhet for pasienter med vaskulittsykdommer i Norge.
- Dokumentere behandlingseffekt og komplikasjoner.
- Gi oversikt over bruk av biologiske legemidler ved vaskulitter, samt måle effekt og komplikasjoner til slik behandling.
- Gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet og sammenligne seg med nasjonale data.
Samle og spre kunnskap om vaskulitter og behandlingen av disse tilstander ved å gi grunnlagsdata for epidemiologisk og klinisk forskning på behandlingseffekt og utfallsmål, inklusiv livskvalitet. Biobank vil også gi mulighet for å studere genetiske forhold.
- Spre kunnskap både i fagmiljø og befolkningen om vaskulitter. Gi data på hvordan tilbudet til vaskulittpasienter er fordelt i landet og tilstrebe at tjenesten er rettferdig fordelt.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Registeret har 11 kvalitetsindikatorer (pkt 6.2) og innhenter pasientrapporterte resultatmål (PROM). Resultatene vises på enhetsnivå for å belyse uønsket variasjon.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NorVas er et samtykkebasert nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som f.o.m. 1.9.2019 har behandlingsgrunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (allmenn interesse) og forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. forskriften § 1-4. Forskriften gir nødvendig supplerende rettsgrunnlag i samsvar med artikkel 6 nr. 1 bokstav e, jf. nr. 3, og unntak fra forbudet mot behandling av helseopplysninger i samsvar med artikkel 9 nr. 2 bokstav j. Samtykke er et tiltak for sikre den registrertes rettigheter og interesser, jf. artikkel 89 nr. 1.

Behandling av personopplysninger i NorVas hadde tidligere rettslig grunnlag i konsesjon fra Datatilsynet datert gitt i 2013, godkjenning av Personvernombudet ved UNN og bestemmelsene i helseregisterloven. Ved iverksettelse av ny personopplysningslov og EU's personvernforordning f.o.m. 20.07.18 opphørte konsesjonsordningen, og all behandling av personopplysninger måtte ha rettslig grunnlag i forordningen og eventuelt i norsk lov. I overgangen mellom konsesjonen og forskrift om medisinske kvalitetsregistre skjedde behandlingen med grunnlag direkte i forordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a om samtykke.

NorVas er i dag etablert som et elektronisk register hvor opplysningene legges fortløpende inn gjennom registerportalen www.helseregister.no via Norsk Helsenett. All pålogging til registeret skjer i dag med en tofaktorautentisering av brukerne.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Dataansvarlig er adm. dir. ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF.

Faglig ledelse er delegert til revmatologisk seksjon, avd. for Nevrologi, Hud og Revmatologi (NEHR), UNN, ved overlege Synøve Kalstad.

2.3.1 Aktivitet i fagråd

Fagrådet har hatt møte i august-20, fysisk møte på Gardermoen der enkelte deltok på Skype. Ved behov ellers har saker vært diskutert på mail.

De viktigste saker har vært

- Informasjon om ny versjon av GTI og MRS.
- Lagt til *moderat måloppnåelse* for alle kvalitetsindikatorer.
- Diskutert hvordan man skal få inkluderte de pasienter som kun behandles ved nyremedisinske avdelinger. Enighet om brev til alle nyremedisinske ledere med informasjon om NorVas med oppfordring til deltakelse i registeret. Brev sendt i oktober-20.
- Gjennomgang av ny versjon av Resultatportalen
- Tiltak for å øke dekningsgrad- validere ved å gjennomgå alle pasienter med aktuell vaskulittdiagnose som hoveddiagnose på revmatologisk avdeling Haukeland og Vestre Viken Drammen for 2019-data

- Brukermøte i samarbeid med NorArtritt og Revnatus. Forslag om digitalt møte støttet i fagrådet.

Fagrådet består av:

1. Bjørg-Tilde Svanes Fevang, overlege dr. med. og registerleder NorArtritt, Revmatologisk avdeling Haukeland Universitetssykehus, Helse Vest, leder for Fagrådet
2. Andreas Diamantopoulos, seksjonsoverlege dr. med. Revmatologisk avd. Akershus Universitetssykehus, Helse Sør-Øst,
3. Tina Therese Pedersen, overlege, revmatologisk avdeling St Olavs Hospital HF, Helse Midt-Norge.
4. Åse Stavland Lexberg, avdelingsoverlege Revmatologisk seksjon, NRH, Drammen sykehus, Vestre Viken HF, Helse Sør-Øst
5. Bartłomiej J Witczak, overlege dr med, avdeling for nyresykdommer, Akershus Universitetssykehus HF, Helse Sør-Øst.
6. Øyvind Molberg, prof. og seksjonsoverlege, revmatologiske seksjon, Rikshospitalet, OUS, Helse Sør-Øst
7. Marit Solbu, overlege PhD, Nyreseksjonen. Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Helse Nord og representant for Norsk Nyremedisinsk Forening.
8. Aksel Thuv Nilsen, overlege, revmatologisk avd., Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Helse Nord.
9. Svein Joar Auglend Johnsen, overlege PhD, klinisk immunologisk seksjon, Helse Stavanger HF, Helse Vest.
10. Anne O. Rørvik, Bodø. Brukerrepresentant.

Kapittel 3

Resultater

NorVas mottar data fra alle de fire helseregionene. Ved gjennomgang av data er det klart at det fortsatt er inkomplett registrering for de fleste variabler. Registeret er fortsatt i startfasen, der flere foretak så vidt er kommet i gang med registrering, og det er stort forbedringspotensiale.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.1 Kvalitetsindikatorer

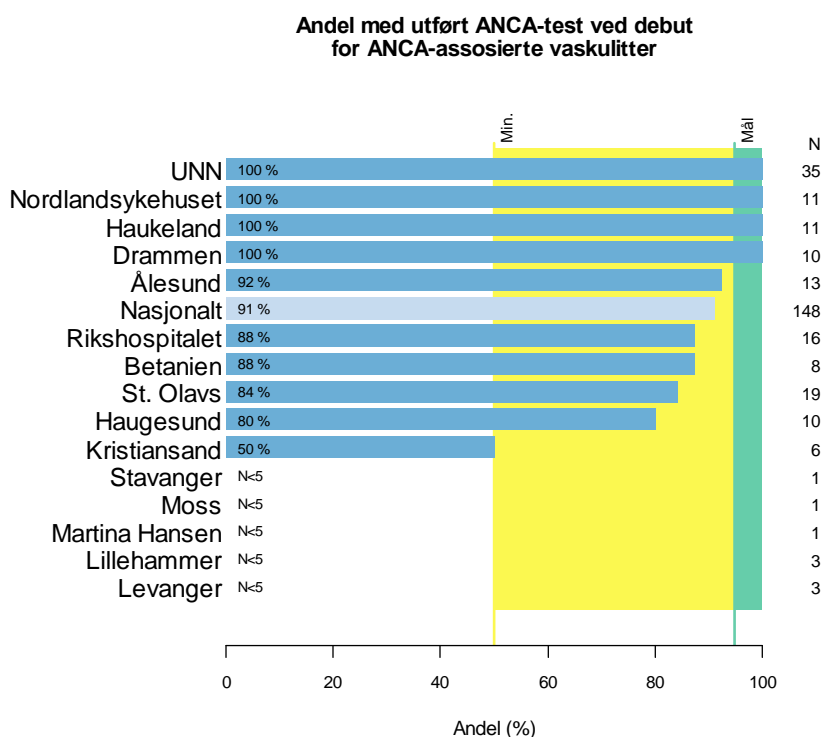
Kvalitetsindikatorer er definert i kapittel 6.2 og angir andel som har utført de anbefalte prosedyrer/undersøkelser.

Vaskulitter kan grupperes i 3 ulike diagnosegrupper:

- ANCA-assosierte vaskulitter (AAV)
 - Granulomatose med polyangiitt (GPA)
 - Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
 - Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA)
- Storkarsvaskulitter (Large vessel vasculitis, LVV)
 - Kjempecellearteritt (GCA)
 - Takayasu arteritt (TAK)
 - Aortitt
- Andre
 - Behcet syndrom
 - Polyarteritis nodosa (PAN)
 - Kryoglobulin vaskulitt
 - IgA vaskulitt
 - Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt

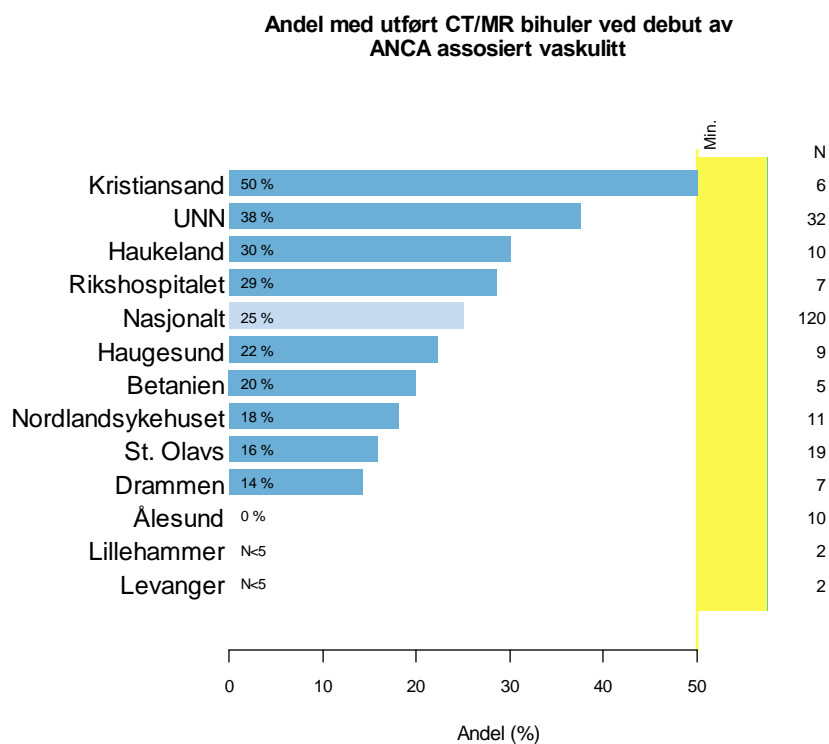
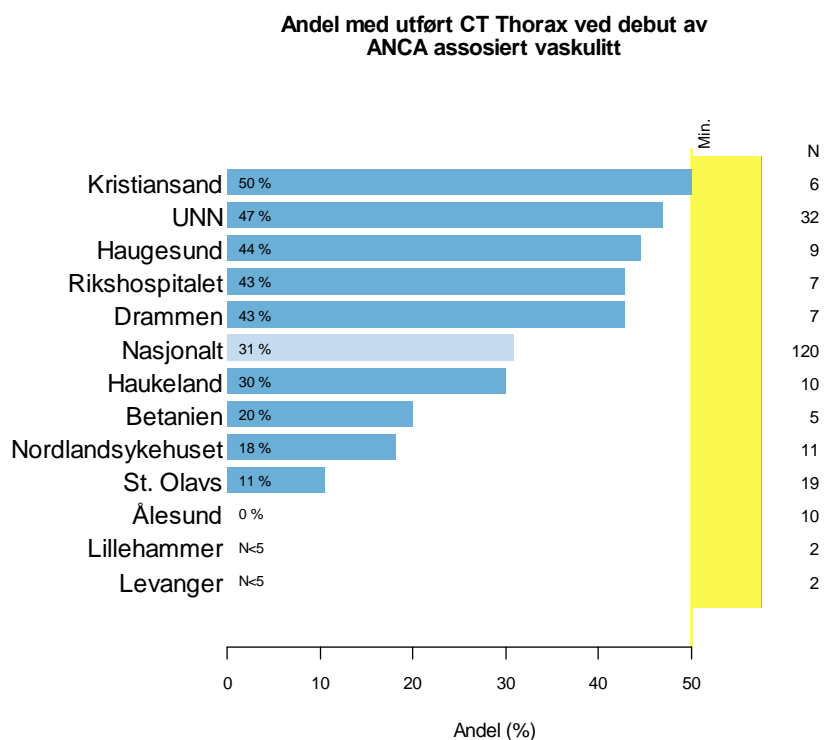
Figur 1 Kvalitetsindikator 1: Andel utført ANCA test ved debut for ANCA-assosierte vaskulitter. Tallene gjelder alle tider t.o.m. 2020. N= antall pasienter som er inkludert ved debut.

Figurene er markert med farger for «moderat» (gul) og «høy» (grønn) måloppnåelse

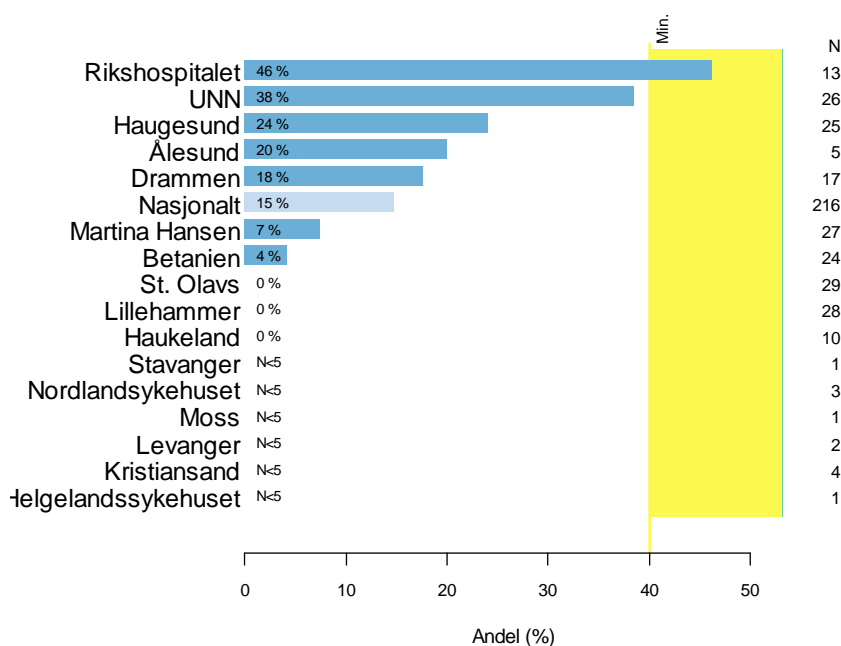


Til figur 1: ANCA- test er en blodprøve som slår ut som positiv hos de fleste som har ANCA-assosiert vaskulitt. Testen er derfor viktig for å stille diagnosen. Her tror vi innregistreringen av blodprøven er mangelfull, da man forventer at det ved ANCA assosiert vaskulitt utføres ANCA test. Høy måloppnåelse er definert som $\geq 95 \%$, og oppnås kun av 4 HF.

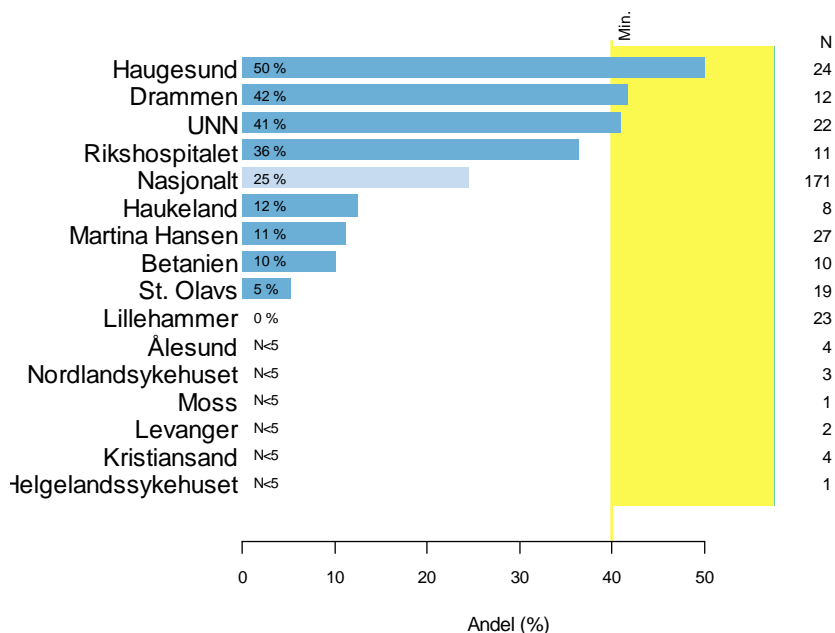
Figur 2-5 Kvalitetsindikatorer 2-5 på enhetsnivå: ct thorax/bihuler, der figur 2 viser utført CT thorax på AAV, figur 3 CT/MR bihule for AAV, figur 4 ul/CT/MR for LLV, figur 5 biopsi/UL/MR for GCA.



Andel med utført UL/CT/MR av mellomstore/store kar ved debut av storkarsvaskulitt

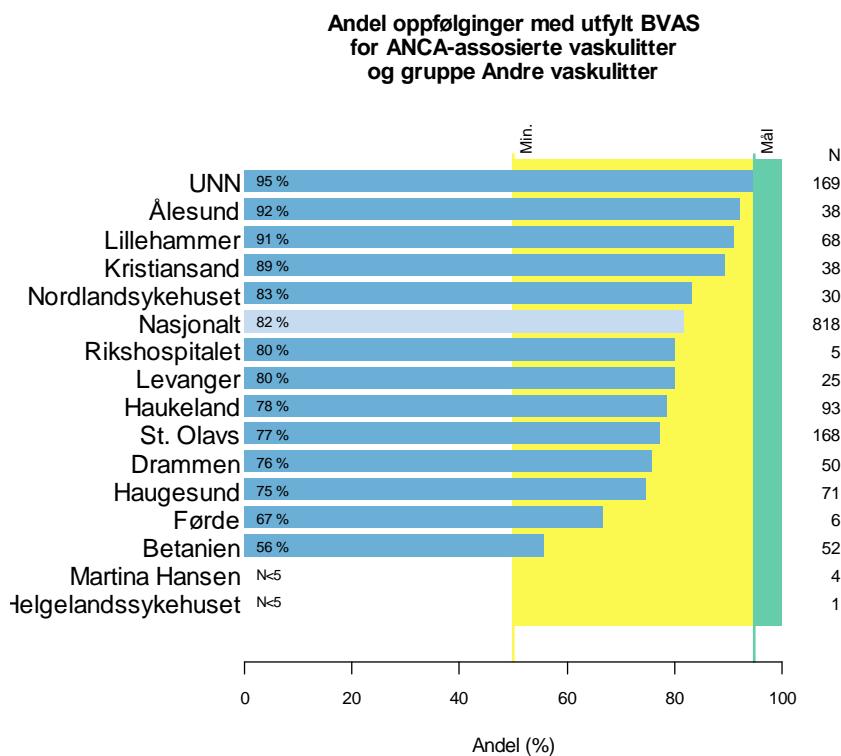


Andel med utført Biopsi/UL/MR ved debut av Kjempecelle arteritt



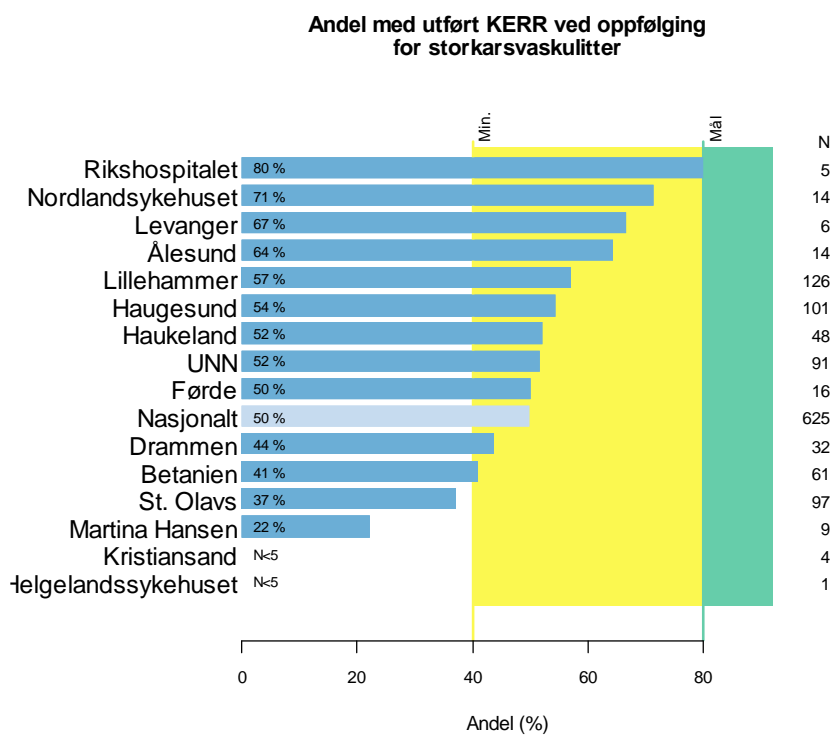
Til figurer 2-5: CT thorax = CT røntgen av lunger. UL = ultralydundersøkelse. Data vises på enhetsnivå, men få registreringer. Høy måloppnåelse er satt til 95 % for ANCA -assosierte vaskulitter og kjempecellearteritt, og 80 % for andre storkarsvaskulitter. Tabellen viser at andelen som har registrert at billediagnostikk er utført som del av utredning, er svært lav både for ANCA -assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter. Vi antar at det skyldes manglende innregistrering, da det forventes at andelen utførte utredninger er langt høyere. Det er plan for å oppnå bedre registrering av utredninger.

Figur 6 Kvalitetsindikator 7: Utført BVAS ved oppfølging i 2020, av pasienter med ANCA-assosierte vaskulitter. Måltall høy måloppnåelse 95 %



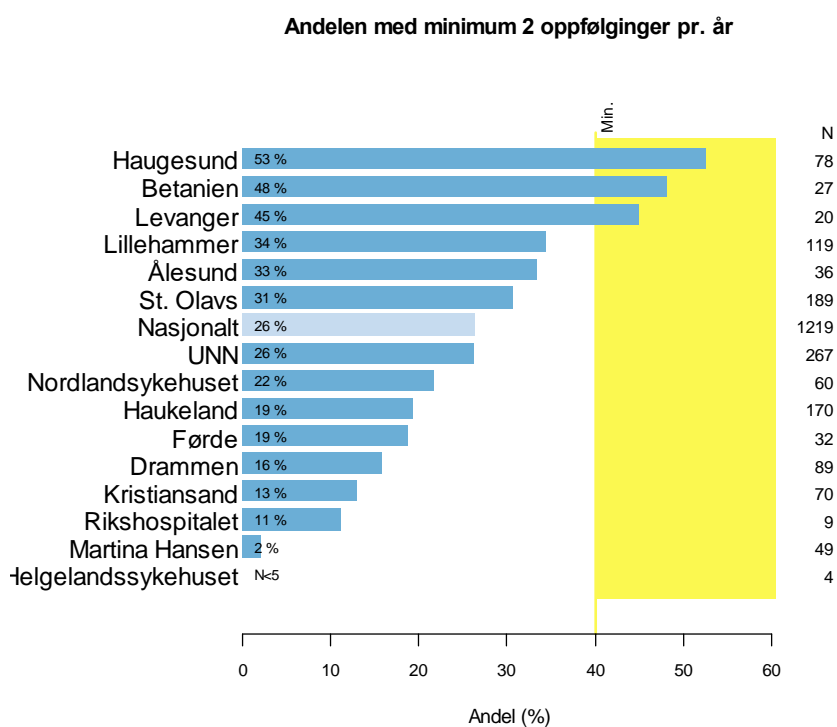
Til figur 6: BVAS er et verktøy hvor legen skårer sykdomsaktivitet ved ANCA-assosierte vaskulitter og Andre vaskulitter. Her er data på BVAS ved oppfølginger i 2020, ikke definert om det er gjort BVAS ved hver oppfølging. Det bør gjøres BVAS ved alle oppfølgende kontroller i denne sykdomsgruppen.

Figur 7 Kvalitetsindikator 8: Andelen utført Kerrs ved oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt i 2020, måltall høy måloppnåelse 80 %



Til figur 7: Kerrs kriterier er et verktøy hvor legen skårer sykdomsaktivitet ved storkarsvaskulitter. Det ble innført som obligatorisk ved storkarsvaskulitt i løpet av 2018. Verktøyet bør skåres ved hver kontroll.

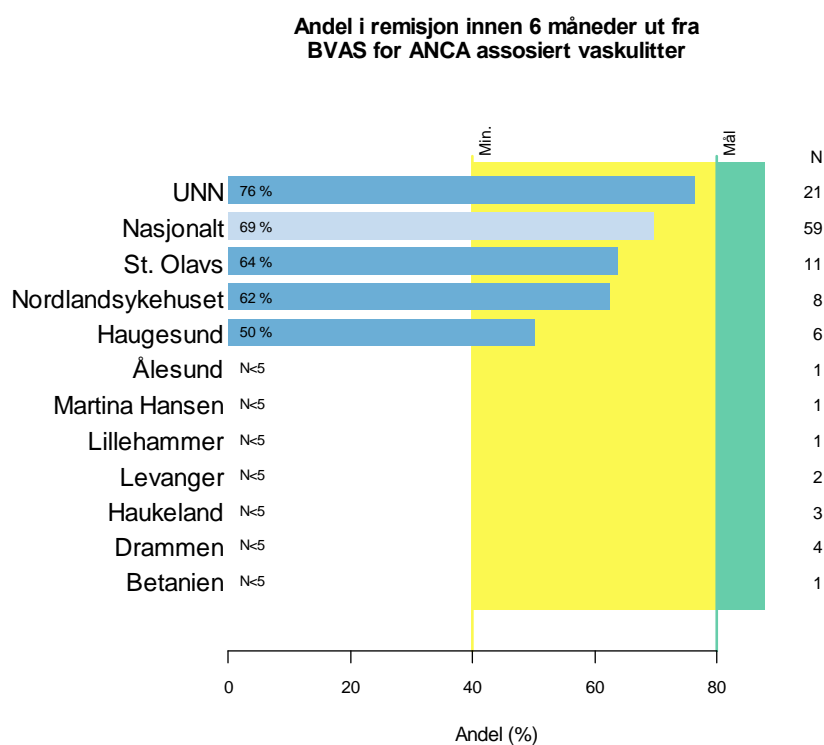
Figur 8 Kvalitetsindikator 6: Andel aktuelle for oppfølging i 2020 med minimum 2 oppfølginger, måltall høy måloppnåelse 80 %



Til figur 8: Vaskulitter er kroniske, alvorlige sykdommer. Ifølge Norsk Revmatologisk Forening sin veileder for behandling av vaskulitter, anbefales minst 2 oppfølgende kontroller pr år. På landsbasis har under 27 % registrert minst to oppfølginger pr pasient i 2020, noe som mest sannsynlig er knyttet til for dårlig registrering av kontroller til NorVas.

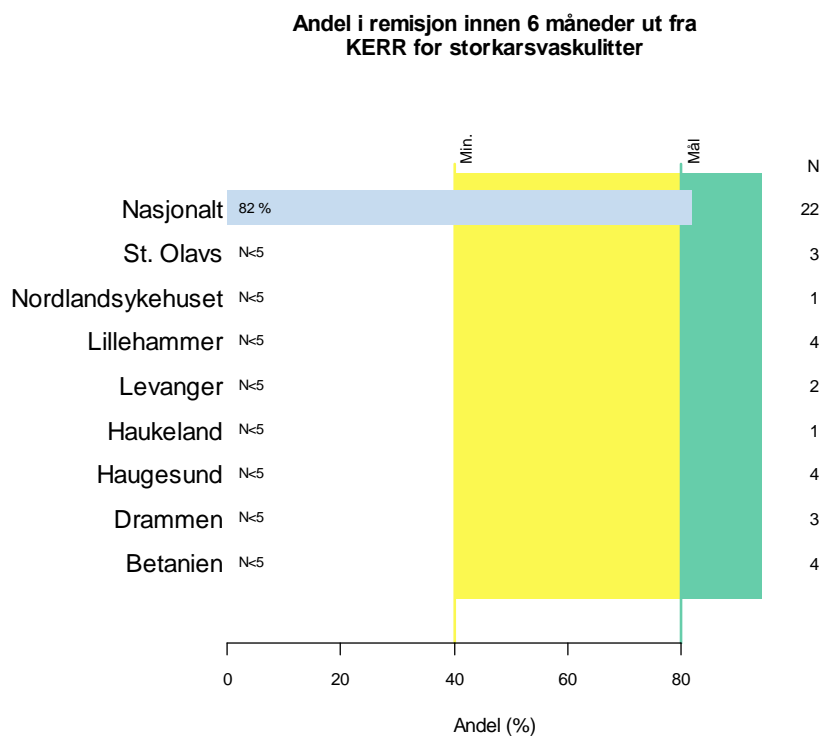
3.1.2 Resultatindikatorer / Behandlingsrespons

Figur 9 Andel i remisjon innen 6 måneder ut fra BVAS for ANCA assosiert vaskulitt t.o.m. 2020. Gjelder nysyke som definert ved at det er ≤ 30 dager mellom dato for BVAS-skåring og inklusjonsdato.



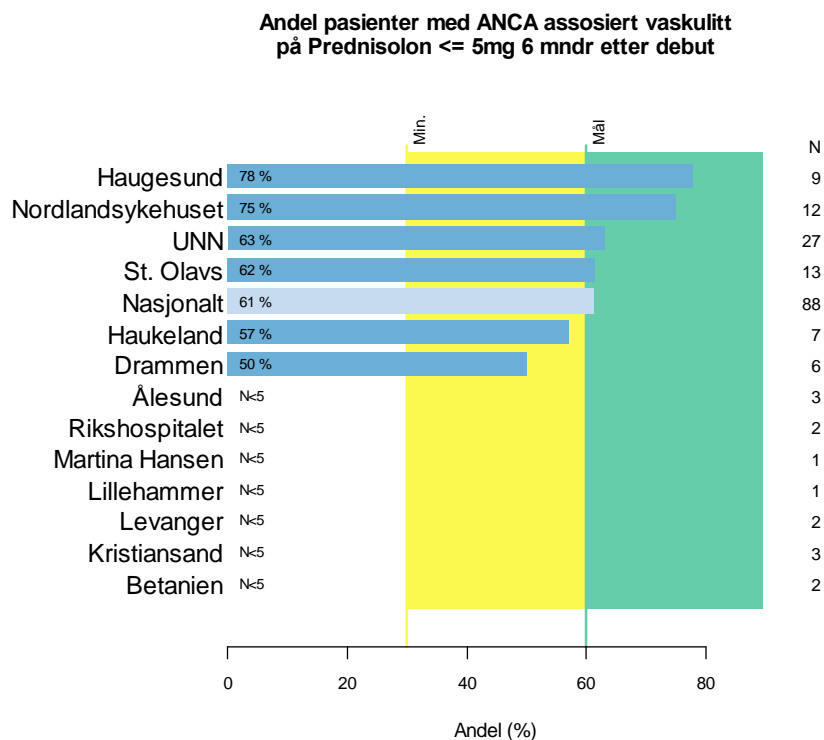
Til Figur 9: Andel pasienter i remisjon 6 mndr etter debut er et viktig mål for behandlingsrespons. Vi ser at ved mange avdelinger mangler data for denne skåringen på 6 måneders kontroll, men vi viser denne tabellen som en illustrasjon på hva vi ønsker å dokumentere i fremtidige årsrapporter. Høy måloppnåelse er 80 %

Figur 10 Andel i remisjon innen 6 måneder ut fra Kerrs for storkarsvaskulitt t.o.m. 2020. Gjelder nysyke som definert ved at kerrdato ved debut og inklusjonsdato er innenfor plussminus 30 dager.



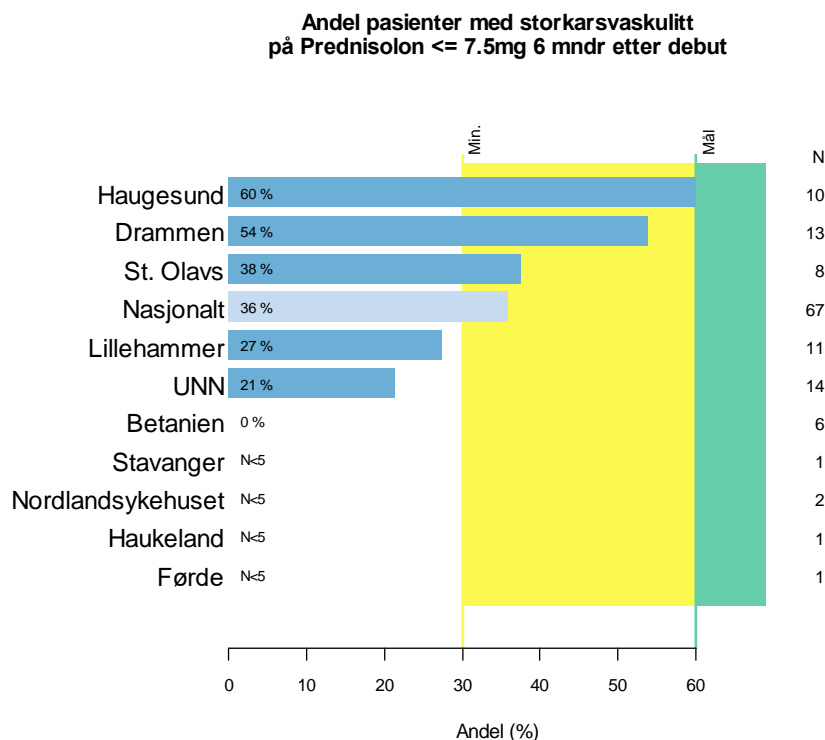
Til figur 10 Skåring av Kerrs kriterier som sykdomsvurdering ved storkarsvaskulitt ble aktuelt fra 2018/19. Foreløpig er tallene små.

Figur 11. Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt på lav prednisolondose etter 6 mndr. Analysen gjelder for alle inkluderte pasienter inkludert, ikke bare de som fikk aktiv behandling i 2020.



Til figur 11: Det er et viktig mål ved vurdering av behandling av pasienter med AAV at flertallet av pasienter skal ha trappet ned prednisolon til 5 mg eller lavere innen 6 måneder etter diagnostidspunktet. Fire helseforetak har høy måloppnåelse som er $\geq 60\%$

Figur 12 Andel pasienter med storkarsvaskulitt på lav prednisolondose etter 6 mndr. Analysen gjelder for alle aktuelle pasienter inkludert, ikke bare de medisinert i 2020.

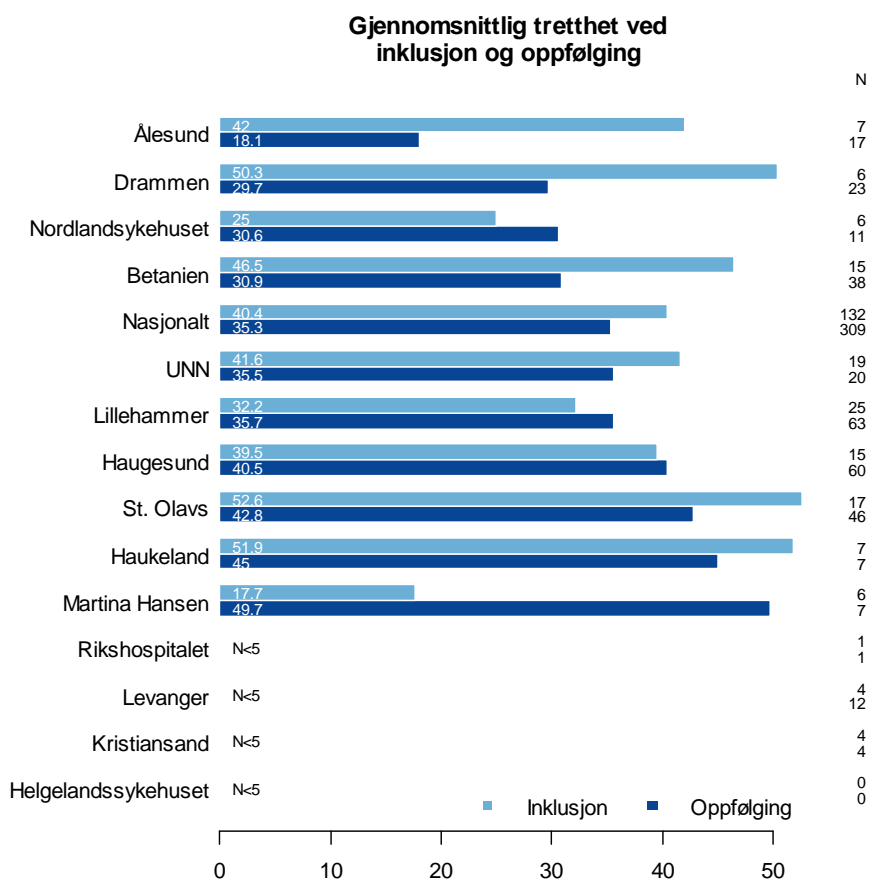


Til figur12: Prednisolondosen ved 6 måneder sier noe både om sykdomsutviklingen og behandlingen av pasienter med storkarsvaskulitt. I figuren vises at det er 36% nasjonalt, som har kommet ned på en dose \leq 7.5 mg, Høy måloppnåelse er 60%. Vi mistenker utilstrekkelig registrering som årsak til funnene.

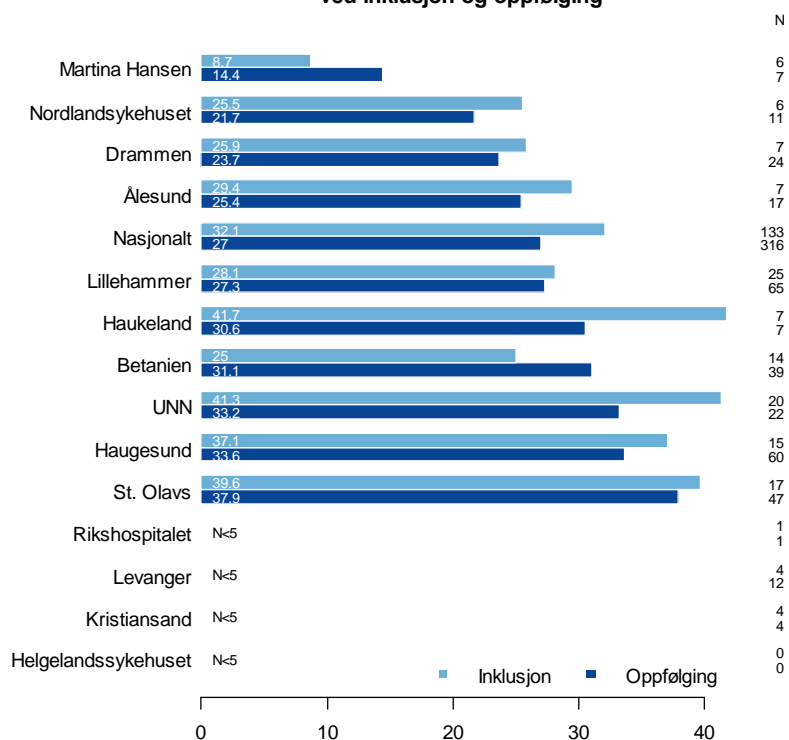
3.1.3 PROM

Pasienter rapporterer inn en rekke data i registeret, blant annet på opplevelse av smerte, trøtthet og sykdomsfølelse. Dette skåres på en VAS (Visuell analog skala) hvor 0 betyr ingen symptomer og 100 det verst tenkelige.

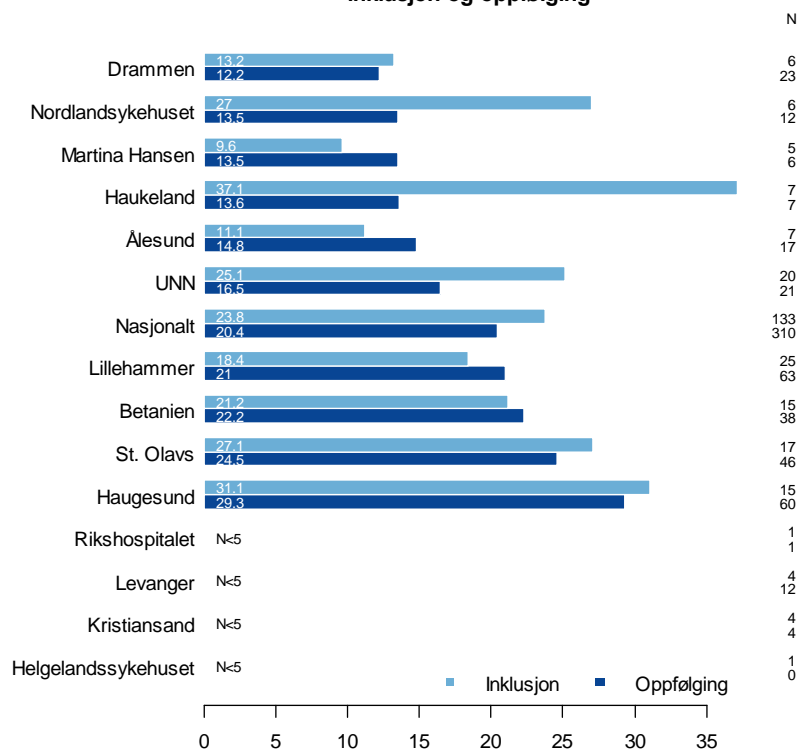
Figurer 13, 14 og 15 Pasientregistrering av tretthet, sykdomsfølelse og smerte. Figurene viser gjennomsnitt av pasientsvar, med samme pasienter i inklusjon -og oppfølgingsgruppen. Data fra 2019-2020



Gjennomsnittlig global sykdomsaktivitet ved inklusjon og oppfølging



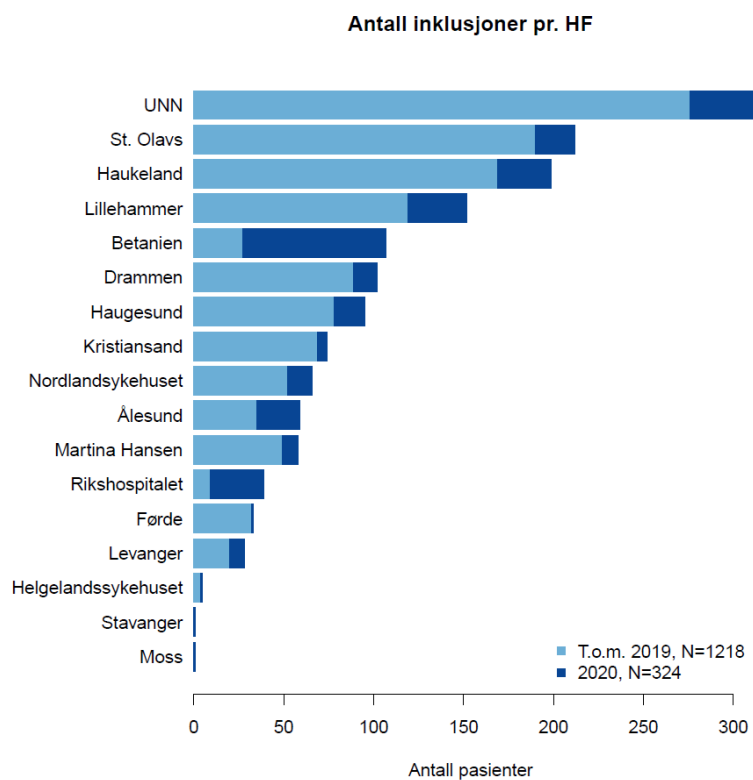
Gjennomsnittlig smerte ved inklusjon og oppfølging



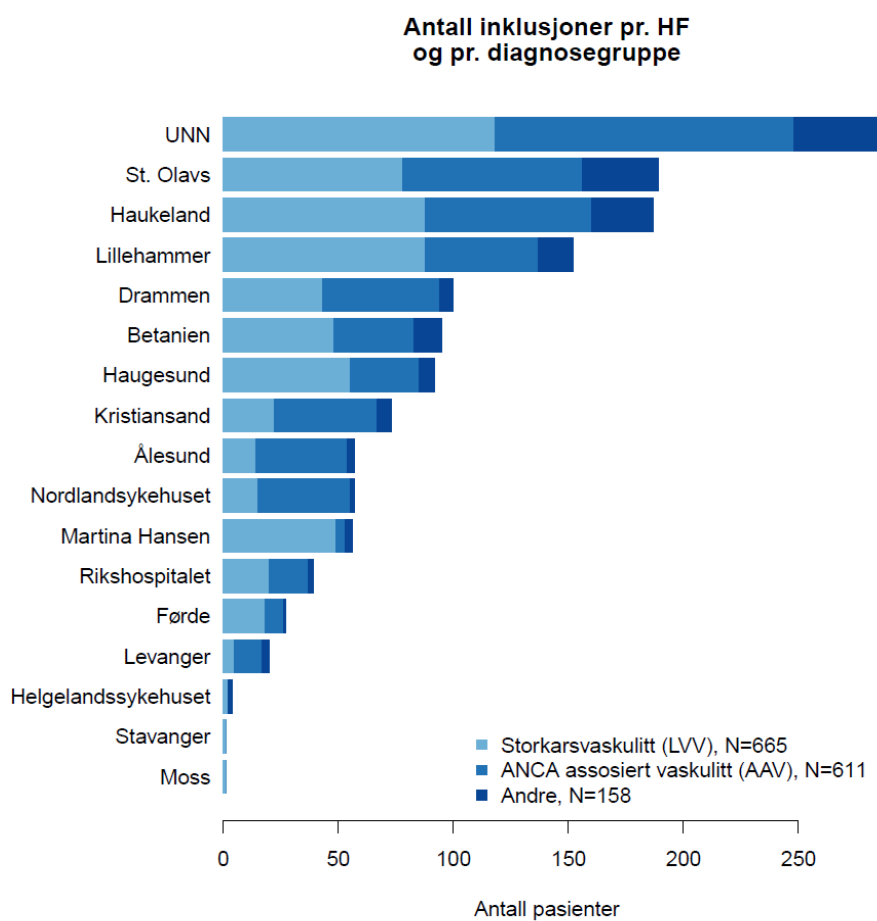
3.2 Andre analyser

3.2.1 Andre analyser deriblant antall inkluderte pasienter og antall oppfølginger

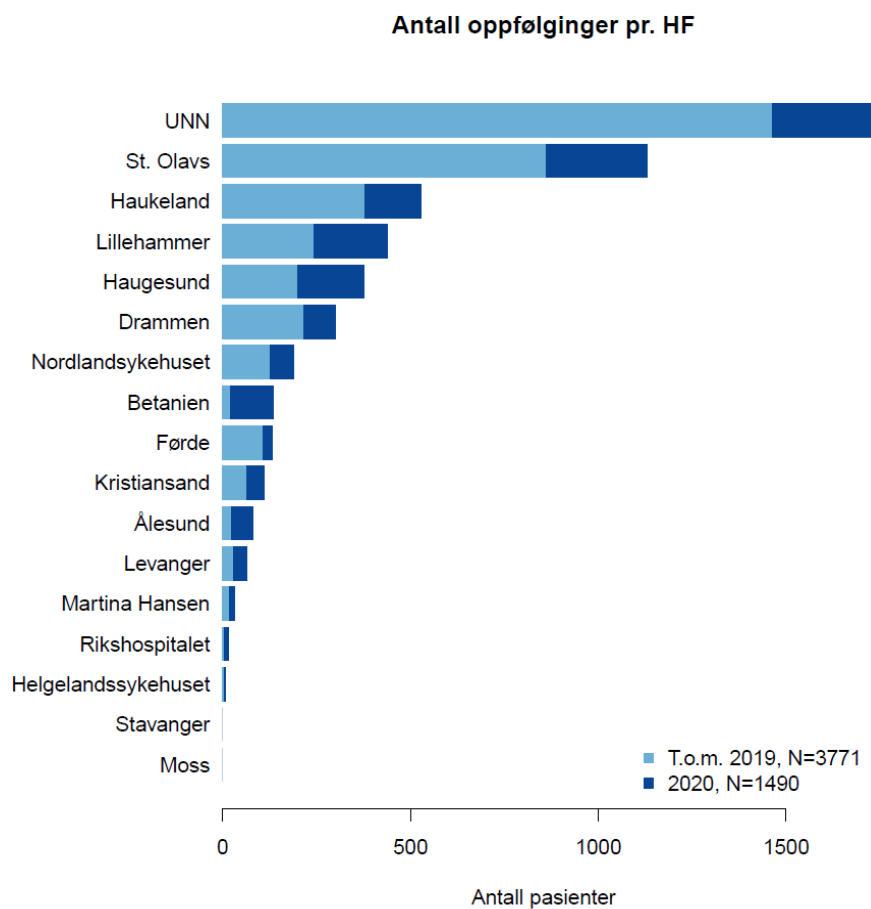
Figur 16. Inkluderte pasienter pr HF, til og med 2019, og nye i 2020



Figur 17 antall inkluderte pr HF pr diagnosegruppe t.o.m 2020



Figur 18. Antall oppfølginger pr HF, til og med 2019 og i 2020



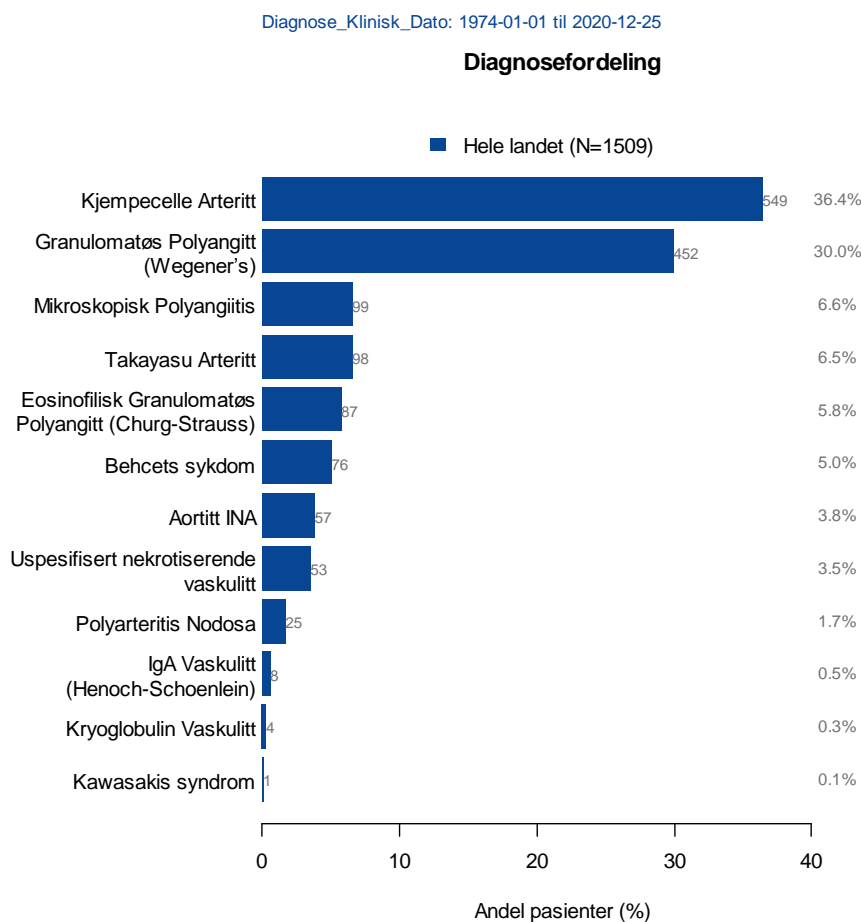
Tabell 1. Antall inkludert med nydebuterende sykdom i 2020 fordelt på diagnosegrupper

Diagnosegruppe	Antall
Storkarsvaskulitt (LVV)	77
ANCA assosiert vaskulitt (AAV)	40
Andre	6

3.2.2 Diagnoser, alder og kjønn

Systemiske vaskulittsykdommer innbefatter mange ulike diagnoser som vises i figur 19 under.

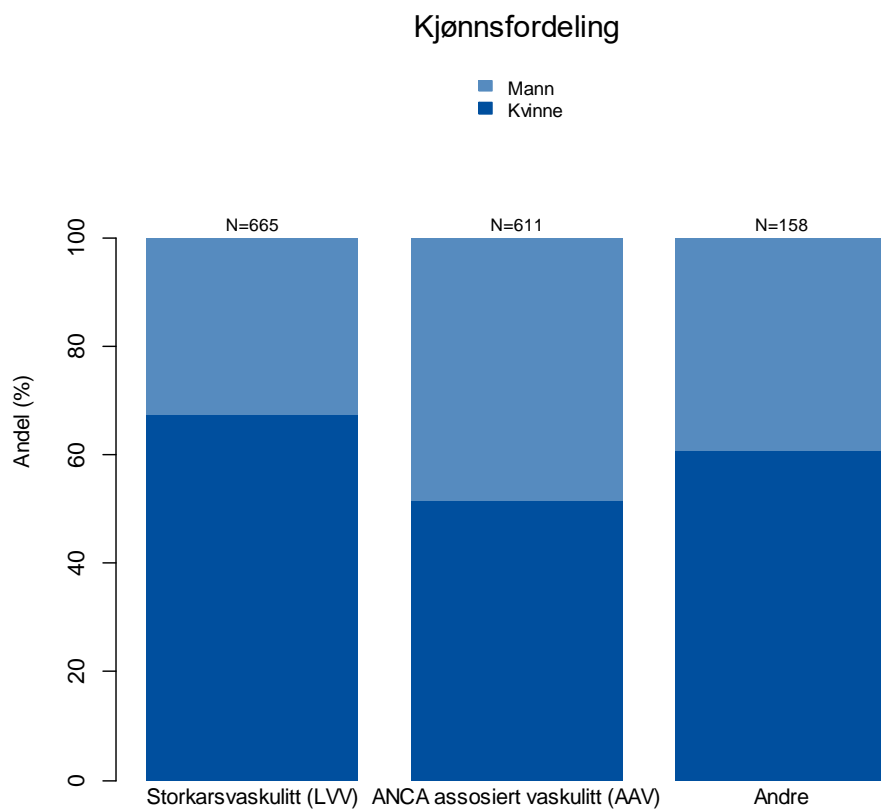
Figur 19. Diagnoser registrert i NorVas



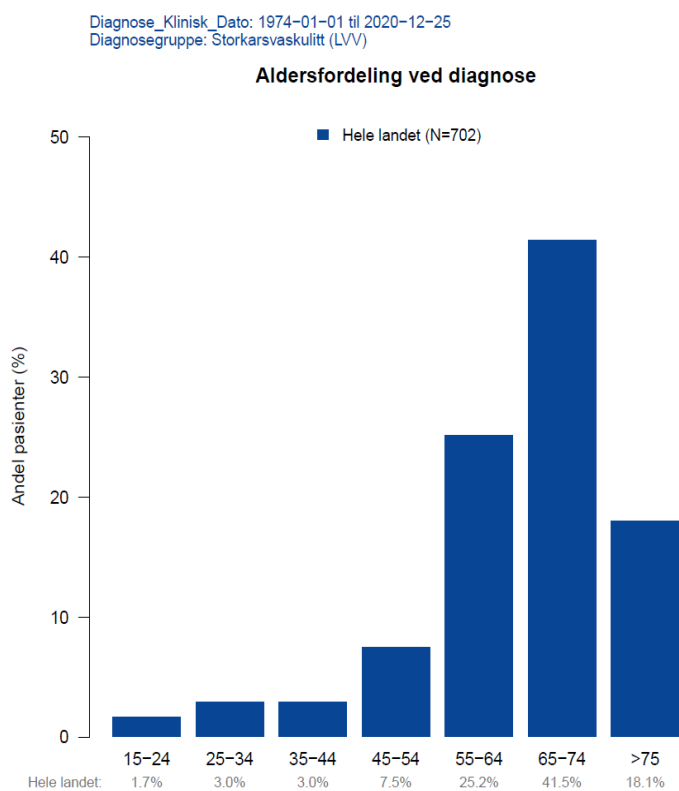
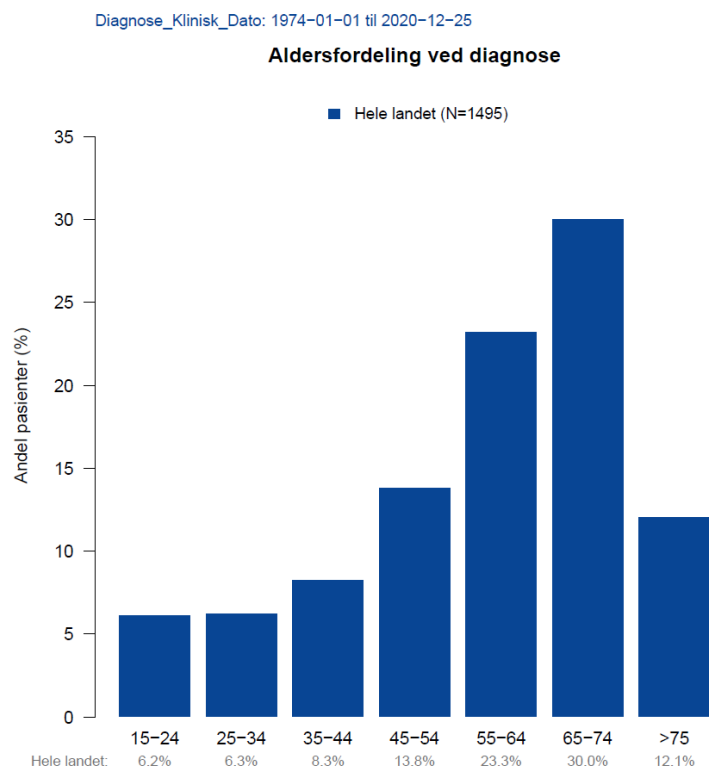
Til figur19: Andel kjempecellearteritt forventes høyere ut fra insidens. Det er inkluderte relativt få med diagnosen mikroskopisk polyangiitt. Fortsatt antar vi at forklaringen er manglende rapportering fra nyremedisinske avdelinger, som i mange tilfeller behandler pasienter med denne diagnosen uten at revmatolog involveres, da nyreaffeksjon ofte er den dominerende affeksjonen.

Figur 20. Kjønnfordeling i de tre diagnosegrupper

InklusjonDato: 2014-02-27 til 2020-12-22

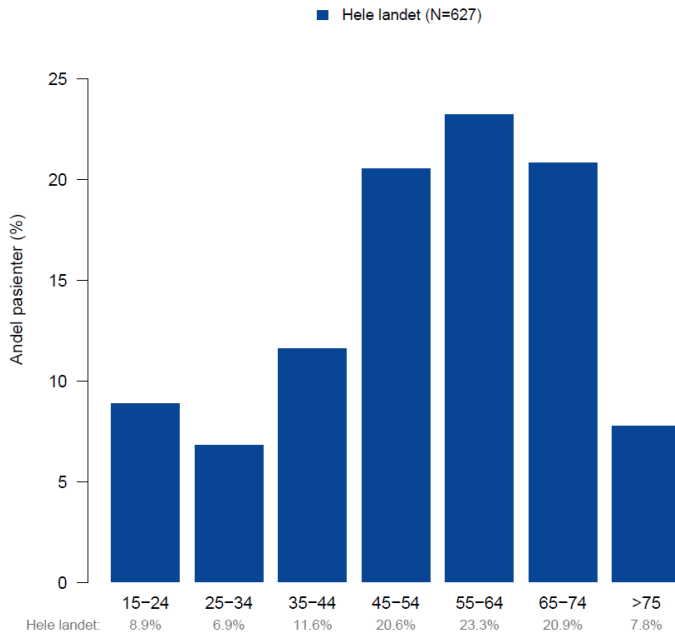


Figur 21. Aldersfordeling i NorVas fordelt på diagnosegrupper der fig a er fordeling på alle grupper, b fordeling på storkarsvaskulitter, c ANCA-assosierte vaskulitter og d er fordeling for de med andre vaskulittsykdommer, gjelder alle inkluderte tom 2020



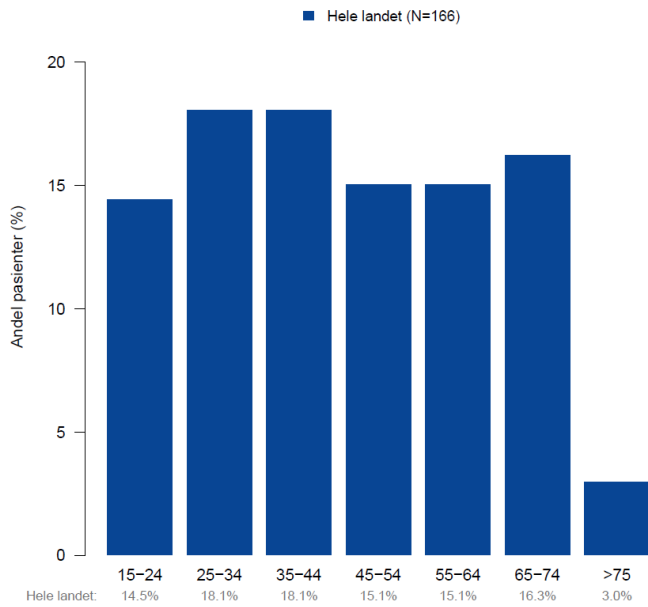
Diagnose_Klinisk_Dato: 1979-12-31 til 2020-12-08
Diagnosegruppe: ANCA assosiert vaskulitt (AAV)

Aldersfordeling ved diagnose



Diagnose_Klinisk_Dato: 1984-01-01 til 2020-09-22
Diagnosegruppe: Andre

Aldersfordeling ved diagnose



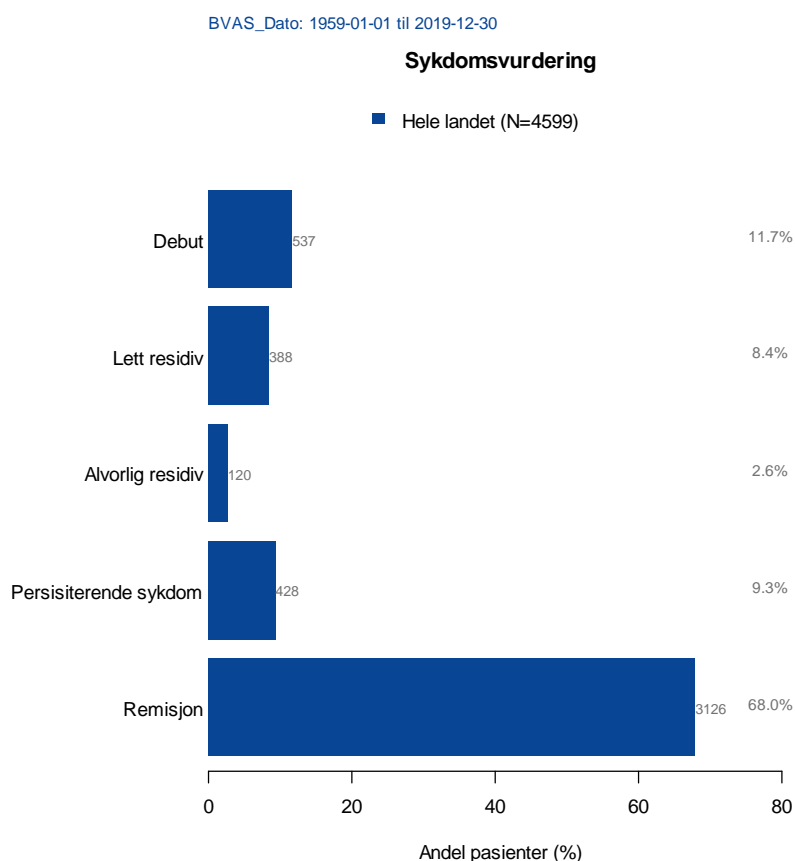
3.2.3 Sykdomsaktivitet

Sykdomsaktivitet ved ANCA-assosierte vaskulitter måles ved Birmingham Vasculitis Activity Score (BVAS), som skårer aktivitet i 9 ulike organsystemer og med høyest mulige verdi 63. I tillegg registreres legens sykdomsvurdering i 5 følgende kategorier:

- Debut (aktiv sykdom)
- Alvorlig residiv (tilbakefall)
- Lett residiv
- Persisterende sykdom
- Remisjon (uten tegn på aktiv sykdom)

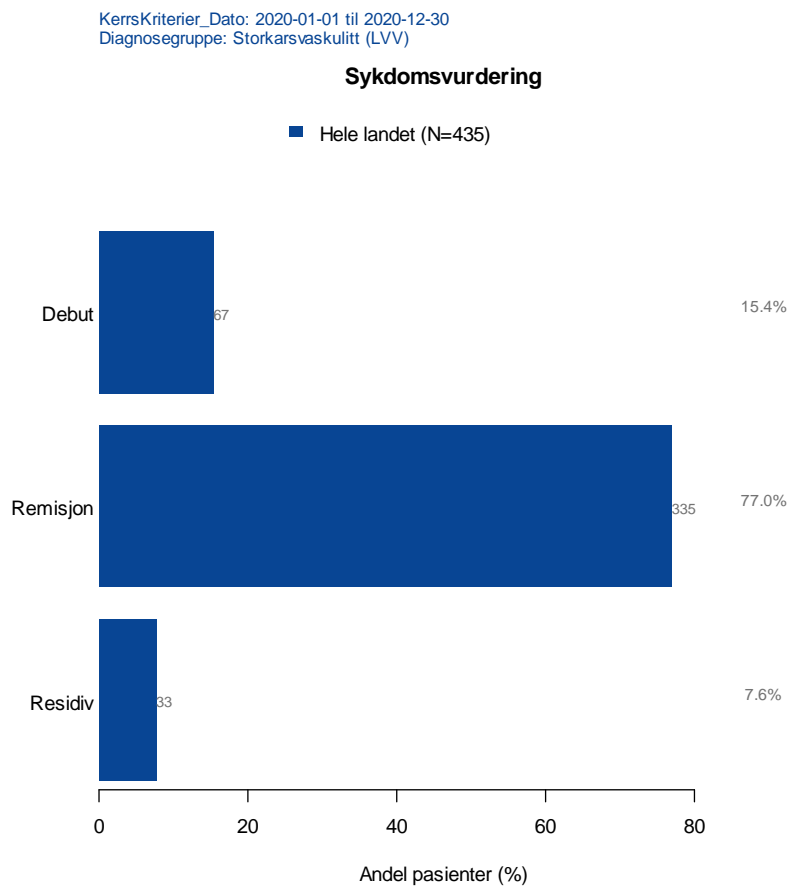
Debut, alvorlig residiv og lett residiv regnes som aktiv sykdom som trenger intensivt behandling. Persisterende sykdom kan gjenspeile lavgradig aktivitet over tid, betyr oftest at pasienten er i bedring etter igangsatt behandling, men ennå ikke kommet i remisjon. Fordeling av slik sykdomsvurdering for 2020 vises i figur under.

Figur 22 sykdomsvurdering for ANCA-assosierte vaskulitter i 2020



Til figur 22: 75 % av ANCA-assosierte vaskulitter er i remisjon ved sykdomsvurdering i 2020. Andel med persisterende sykdom er noe høy og kan forklares av feilregistreringer der det er tilkommet skadeutvikling som skal registreres i VDI og ikke som persisterende sykdom. Kun 1.8 % har registrert alvorlig residiv i 2020.

Figur 23. Sykdomsvurdering for storkarsvaskulitter i 2020



Figur 23: viser sykdomsaktivitet for storkarsvaskulitter målt ved Kerrs kriterier.

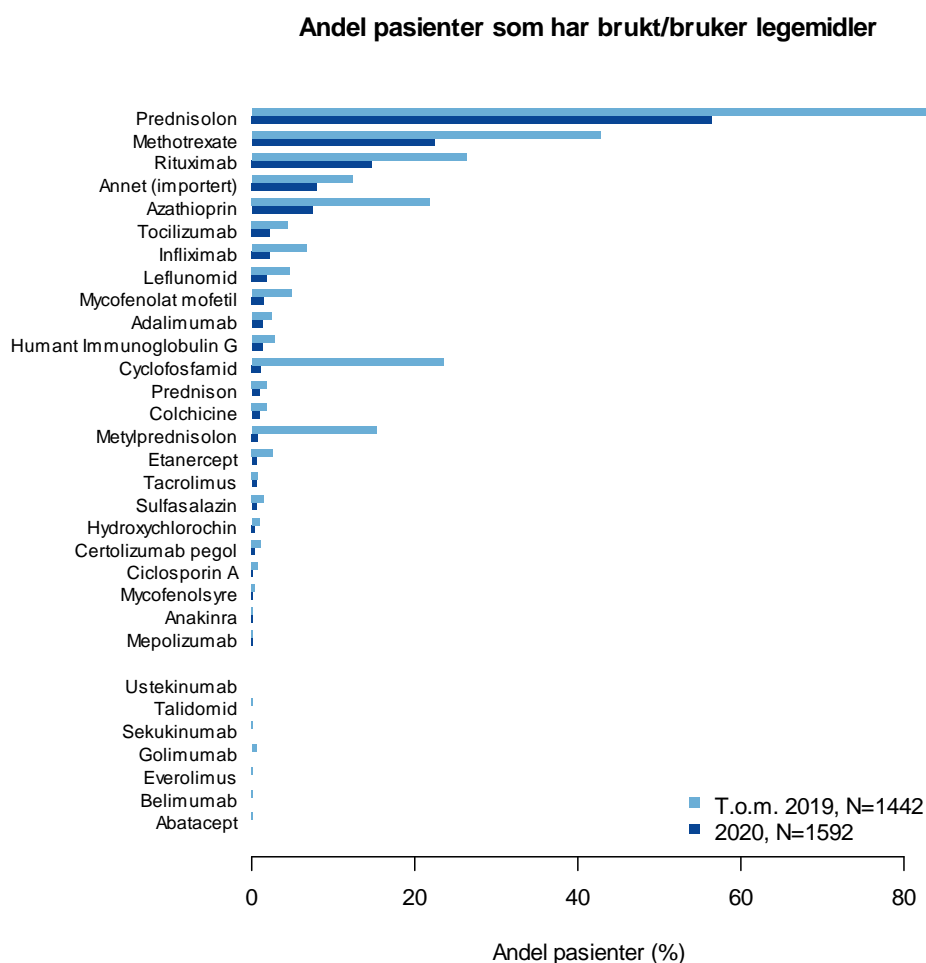
Sykdomsaktivitet ved storkarsvaskulitter (LLV) måles ved Kerrs og i registeret har vi registrert om pasienten har

- Debut av sykdom
- Remisjon
- Residiv

3.2.4 Medikamentell behandling

Vaskulitter behandles i all hovedsak medikamentelt, med immundempende legemidler for å få kontroll over inflammasjonen som ubehandlet kan gi alvorlige organskader, i verste fall medføre død. Oversikt over forbruk av legemidler på HF-nivå, kan avdekke ulik praksis ved ulike HF, og forutsatt god datakvalitet, si noe om internasjonale anbefalinger synes å bli fulgt. Forbruk av alle aktuelle legemidler brukt t.o.m. 2019 (n = 1442) og i 2020 (n = 1592) er illustrert i figur 24. Figur 25 viser forbruket når legemidlene er gruppert. Legemiddelgruppering er forklart under.

Figur 24. Andel som har brukt/bruker ulike legemidler

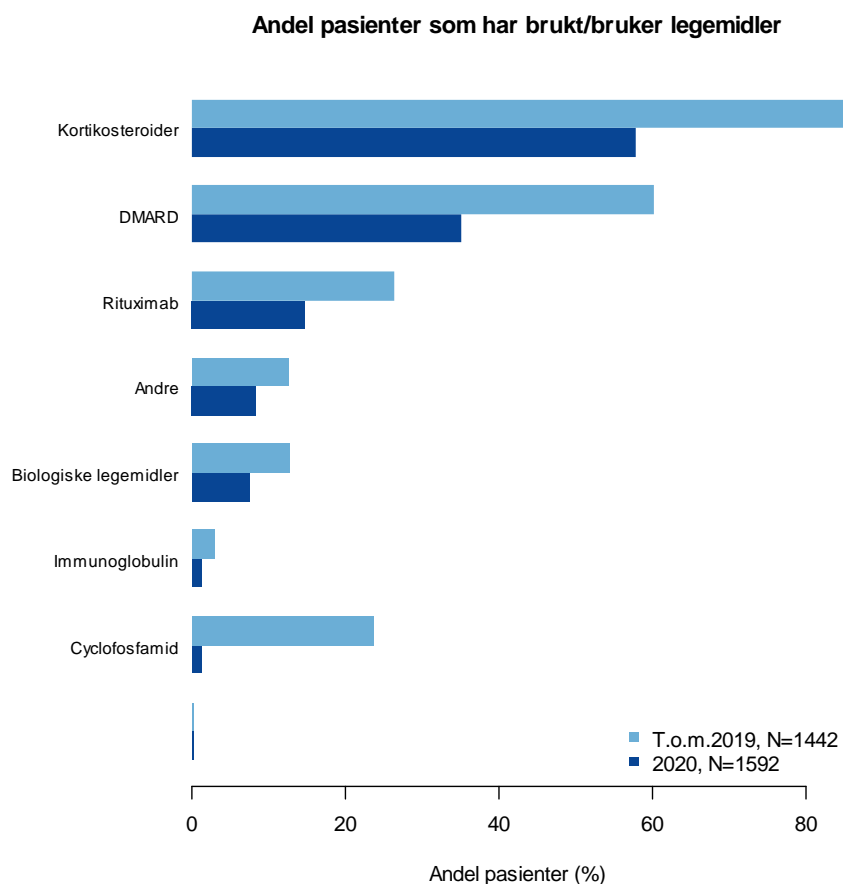


Til figur 24: Her viser lys blå søyle de medikamenter som har vært brukt eller som fortsatt brukes ved registreringer t.o.m. 2019. Mørk blå søyle viser medikamenter som er registrert brukt/ fortsatt i bruk for 2020.

Legemidlene som brukes ved vaskulitter grupperes gjerne i følgende grupper.

- Kortikosteroider
 - prednisolon, prednison, metylprednisolon
- Syntetiske DMARDs (Disease modifying antirheumatic drugs), her grupperes også immundempende legemidler som brukes ved transplantasjon
 - Methotrexate, azatioprin, mycofenolatmofetil, leflunomide, sulfasalazin, hydroxychlorochin, talidomid, ciclosporin A, tacrolimus, everolimus, sirolimus
- Biologiske DMARDs
 - Infliximab, tocilizumab, etanercept, certolizumab, adalimumab, golimumab, ustekinumab, anakinra
- Rituximab
 - tilhører gruppen biologiske DMARDs, men er mye brukt ved AAV, og ønskes derfor spesifisert
- Cytostatika (cellegift)
 - Cyclofosfamid
- Humant immunoglobulin
 - Kan bli aktuelt å ta ut separate data. Kan klassifiseres under DMARD, men brukes mest for å behandle immunsvikt som en komplikasjon til behandling (mest pga. cyclofosfamid og rituximab)

Figur25. Andel pasienter som har brukt/bruker legemidler, gruppert

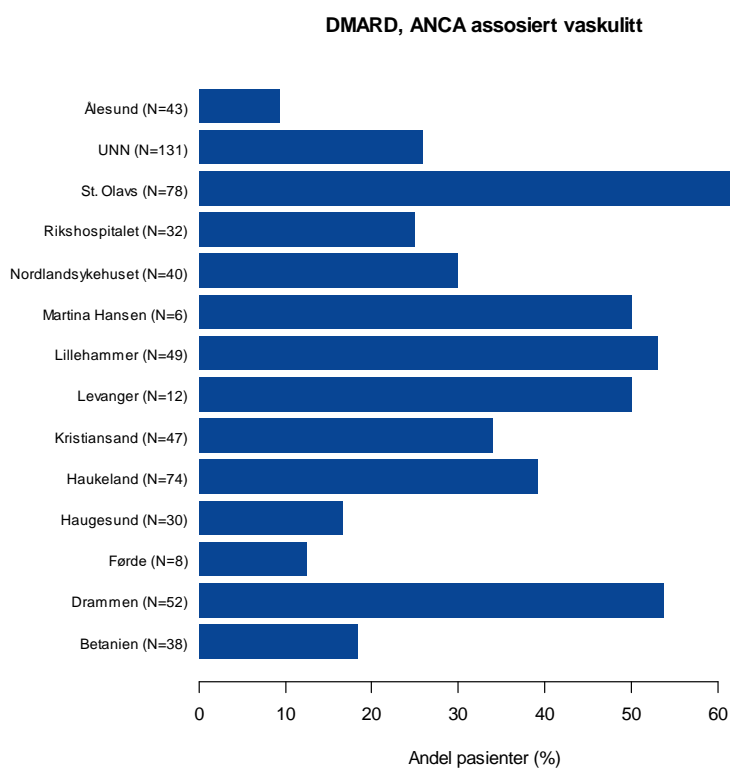
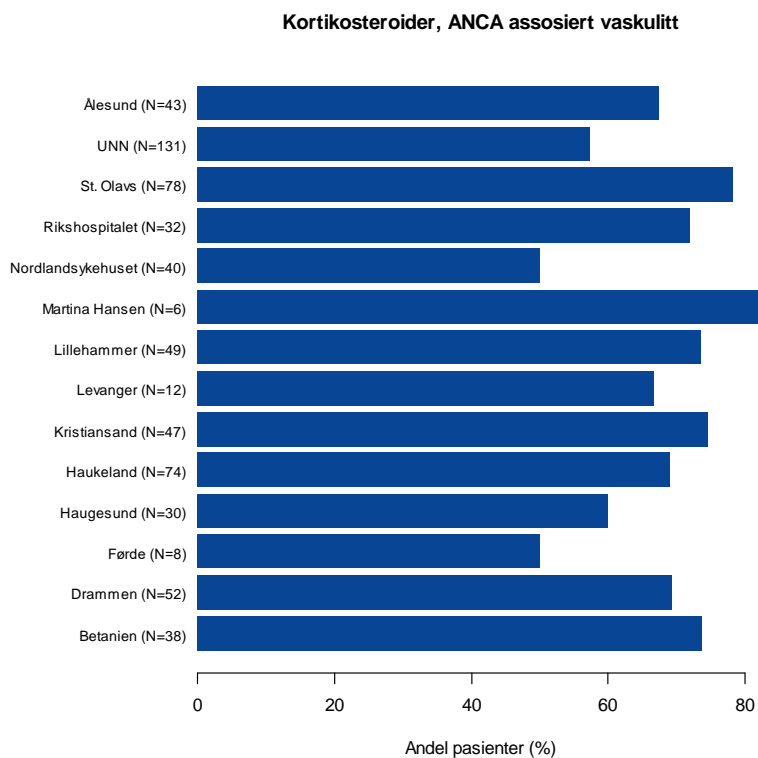


Til figur 25: Andel pasienter på de forskjellige medisingruppene t.o.m. 2019 og i løpet av 2020.

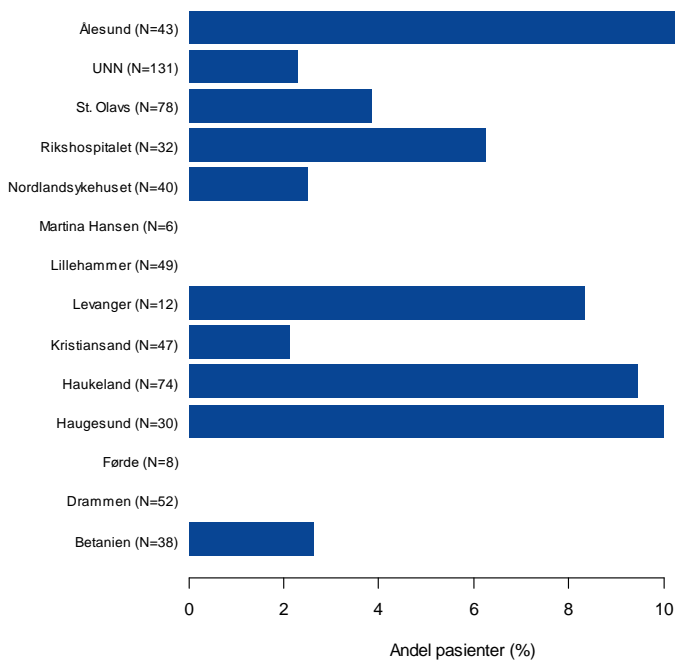
Legemiddelforbruk i 2020 viser at det brukes lite cyclofosfamid (cellegift) og det er langt flere som bruker rituximab (biologisk legemiddel) enn cyclofosfamid. Dette er i tråd med internasjonale retningslinjer.

Prednisolon er fortsatt brukt i stor utstrekning. Prednisolon (som hyppigst brukte medikament i gruppen kortikosteroider) er ansvarlig for mye bivirkninger og komplikasjoner. Et av målene i internasjonal vaskulittbehandling er å redusere bruken av kortikosteroider, i alle fall høye doser over lengre tid. NorVas vil bli et viktig redskap for å følge bruken av medikamenter og komplikasjoner hos norske pasienter med vaskulitt i årene framover.

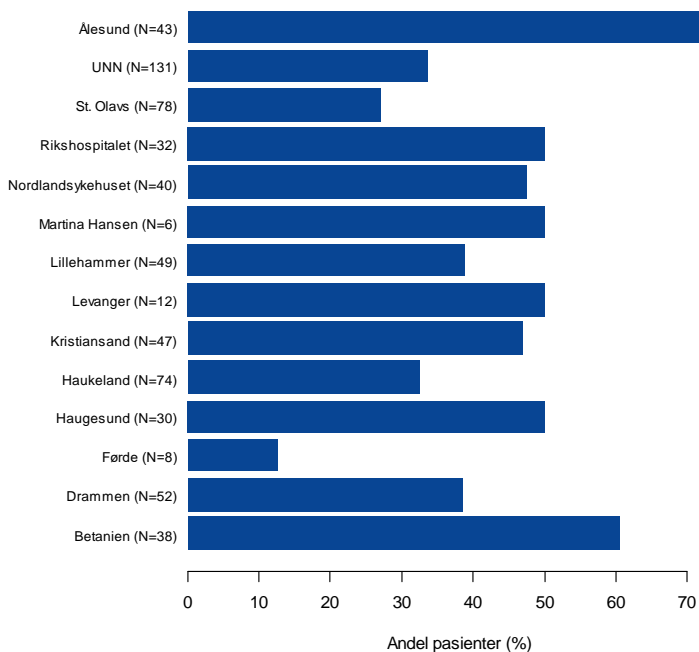
Figur 26. Medikamentforbruk ved ANCA assosierte vaskulitter i 2020, fordelt på HF



Cyclofosamid, ANCA assosiert vaskulitt



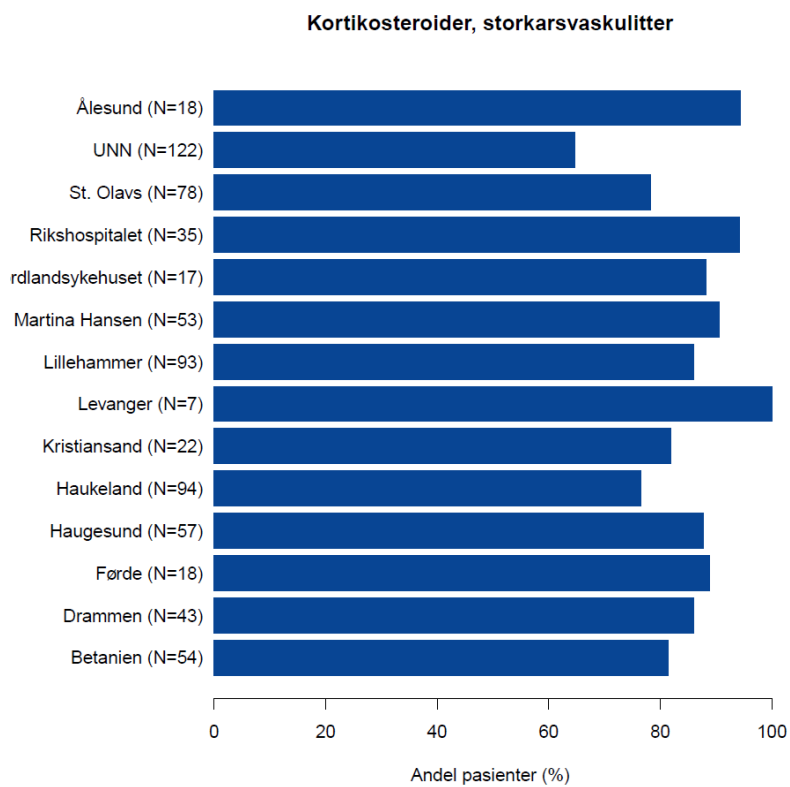
Rituximab, ANCA assosiert vaskulitt



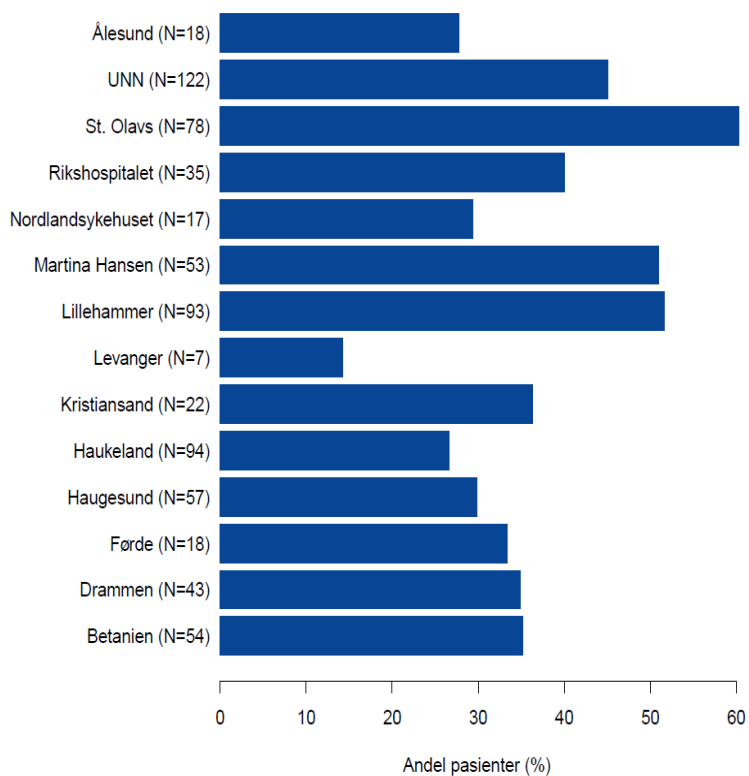
Til figur 26: Figuren viser andel pasienter som bruker de ulike medikamentgruppene. Man ser her klare forskjeller mellom ulike HF, men det må tas forbehold om dekningsgrad < 60 % for alle HF bortsett fra Lillehammer og UNN. Forskjeller for cyclofosamid (cellegift) kan delvis forklares ved antall nysyke eller pasienter med residiv som er registrert ved aktuelt HF, men muligens er det reelle forskjeller i behandlingspraksis. Dette vil være et tema for nærmere undersøkelser når vi får bedre dataregistrering og

høyere dekningsgrad. Det vil være ønskelig å se på bruk av Rituximab og cyclofosamid ved debut og residiv pr HF i senere rapporter.

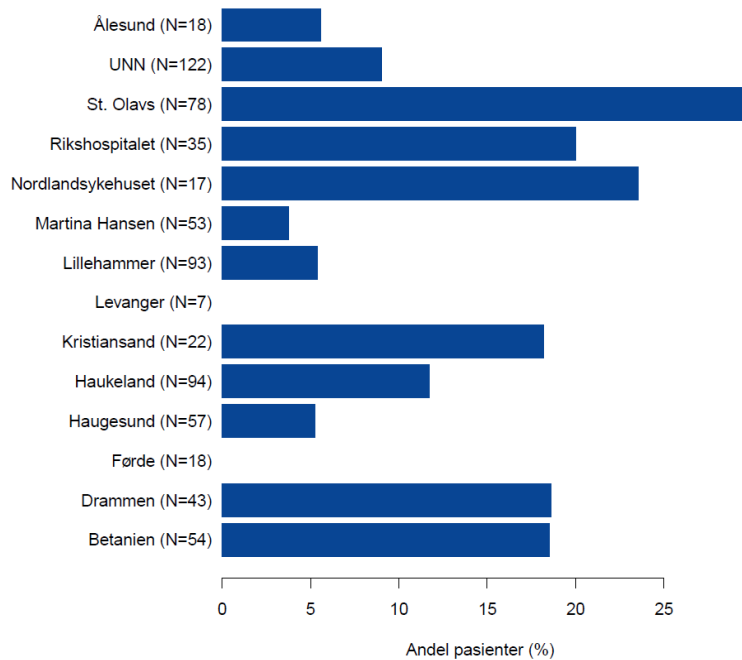
Figur 27. Medikamentforbruk ved storkarsvaskulitt i 2020, fordelt på HF-ene



DMARD, storkarsvaskulitter



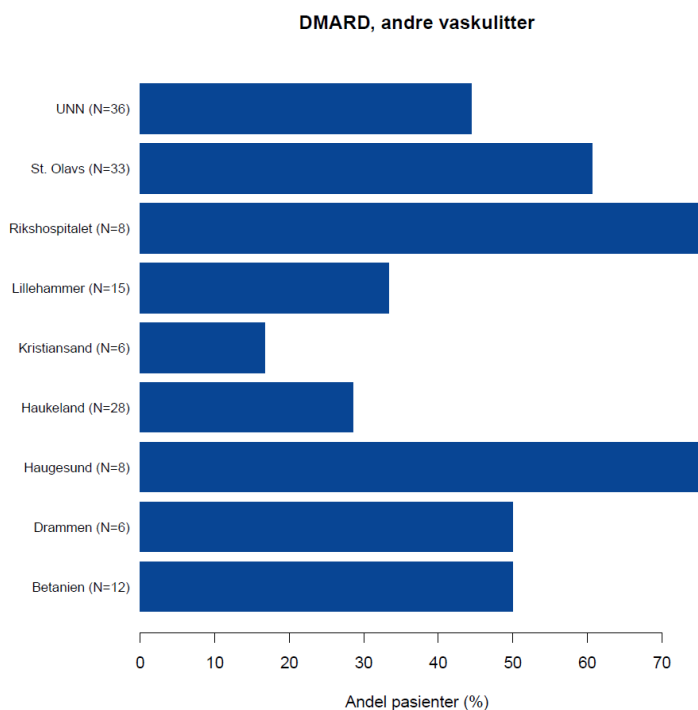
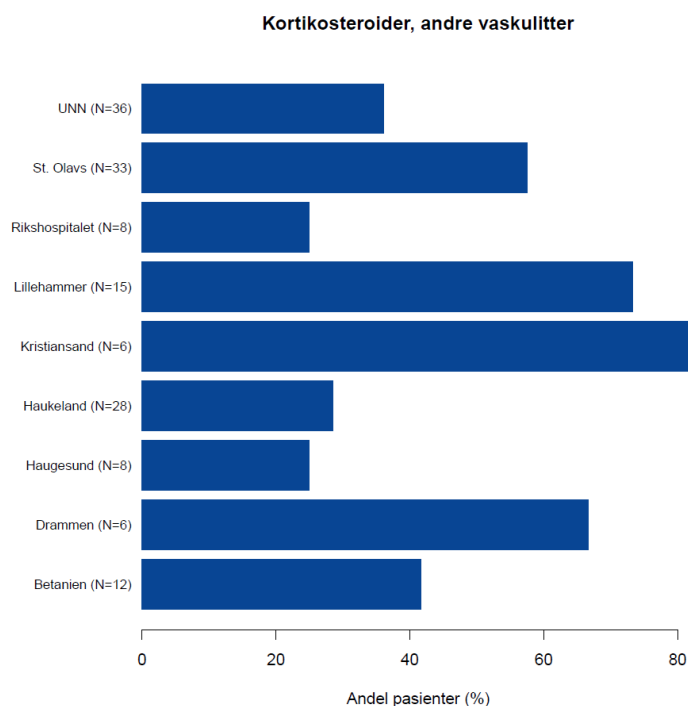
Biologiske legemidler, storkarsvaskulitter

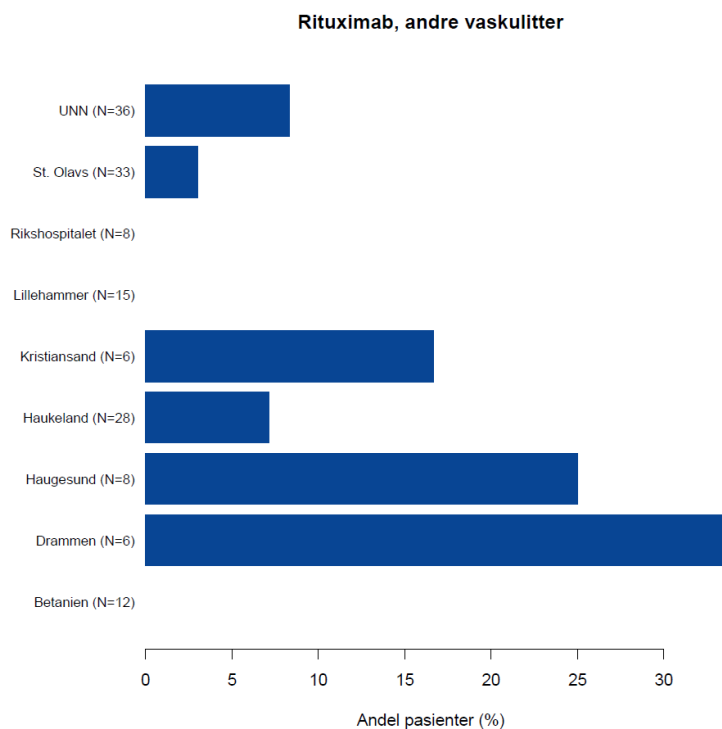


Til figur 27: Også ved storkarsvaskulitter ser man klare forskjeller i bruk av legemiddelgrupper ved ulike HF. Tydeligst er dette for bruk av biologiske legemidler. Inntil vi får god dekningsgrad for denne diagnosegruppen, kan vi ikke legge for stor vekt på resultatet, da det kun er Lillehammer og UNN som nå har

dekningsgrad > 60 %. En forklaring på høy andel på biologisk behandling kan være at man har startet med å registrere de sykeste og mest behandlingsresistente pasientene.

Figur 28. Medikamentforbruk for Andre vaskulitter i 2020, fordelt på HF-ene





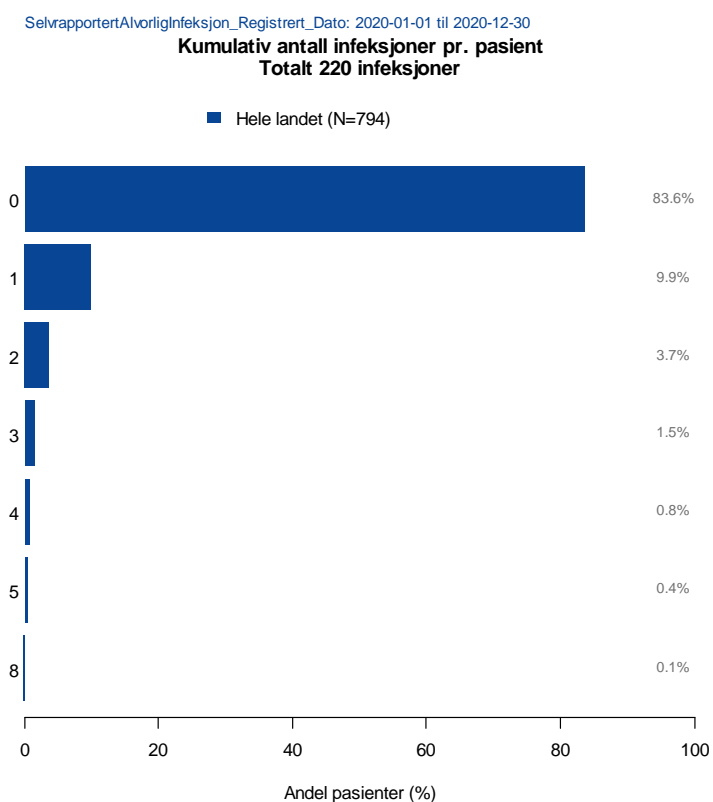
Til figur 28: For gruppen Andre vaskulitter er tallene små for alle HF, og må derfor tolkes med forsiktighet. Det er ikke laget figur for cyclofosamid da svært få pasienter i denne gruppen har fått dette medikament (< 5)

3.2.5 Komplikasjoner og skadeutvikling

Alvorlige infeksjoner

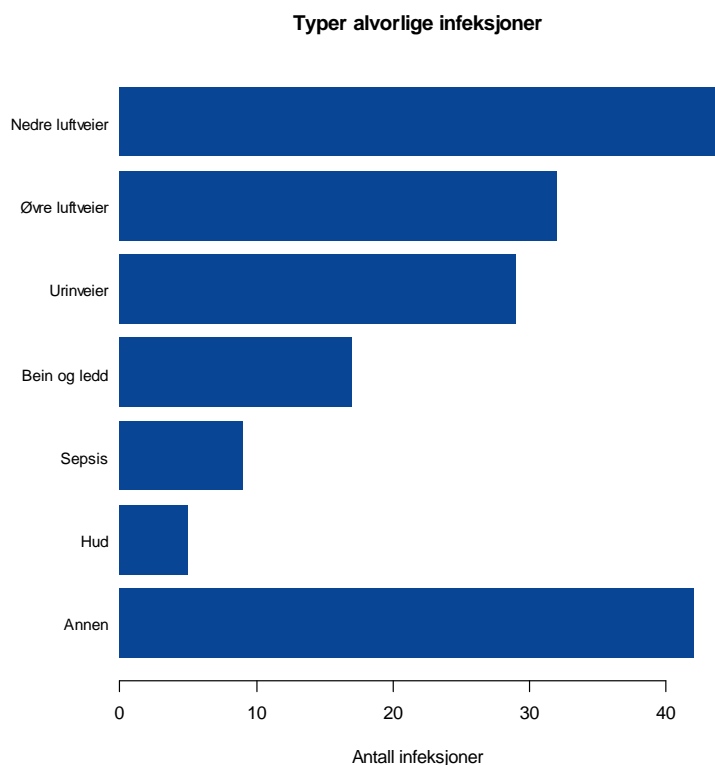
Den immundempende behandling gir økt risiko for alvorlige infeksjoner. Infeksjonsforekomst er viktig å følge, da det er en av hovedårsakene til død hos vaskulittpasienter. I NorVas registreres alvorlige infeksjoner av pasienten selv ved hver konsultasjon, som «Alvorlige infeksjoner siden sist». Alvorlig infeksjon er definert som behov for sykehusinnleggelse eller intravenøs behandling med antibiotika.

Figur 29. Alvorlige infeksjoner i 2020, angitt som antall alvorlige infeksjoner siden forrige oppfølging



Til figur 29: I 2020 har det blitt pasientregistrert 220 alvorlige infeksjoner hos 794 pasienter. Det gir 27,7 infeksjoner pr 100 pasientår. Samlet er dette et relativt høyt tall, men man ser at det er noen få pasienter som har registrert mange infeksjoner siden forrige kontroll. Det må innarbeides bedre rutiner for å kvalitetssikre at pasienter kun registrerer alvorlige infeksjoner (iv antibiotika/sykehusinnleggelse)

Figur 30. Antall av ulike typer infeksjoner registrert i 2020



Til figur 30: Som forventet finnes det mest av infeksjoner i nedre luftveier. Andelen Annen infeksjon er nest størst og usikkert hva det representerer. Kvalitetssikring her er viktig som anført i figuren over.

Organskade

Utvikling av organskade er en annen komplikasjon som bør overvåkes. Skadeutvikling skåres ved Vasculitis Damage Index (VDI), som skal registreres ved hver konsultasjon. Her er imidlertid data for ufullstendige til at vi kan presentere resultat for 2020, men plan om slik presentasjon for 2021.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Data registreres inn i NorVas på 2 måter, begge elektronisk:

- Medisinsk registreringssystem (MRS) på Norsk Helsenett. (mrs.nhn.no)
- Ved journaldataverktøyet GoTreatIT (GTI). Herfra overføres data automatisk ukentlig til NorVas.

Den direkte innregistreringen i NorVas ble tatt i bruk først i desember 2018. GTI sin vaskulittmodul er velfungerende, og overføring/integrasjon til NorVas fungerer i alle helseregioner.

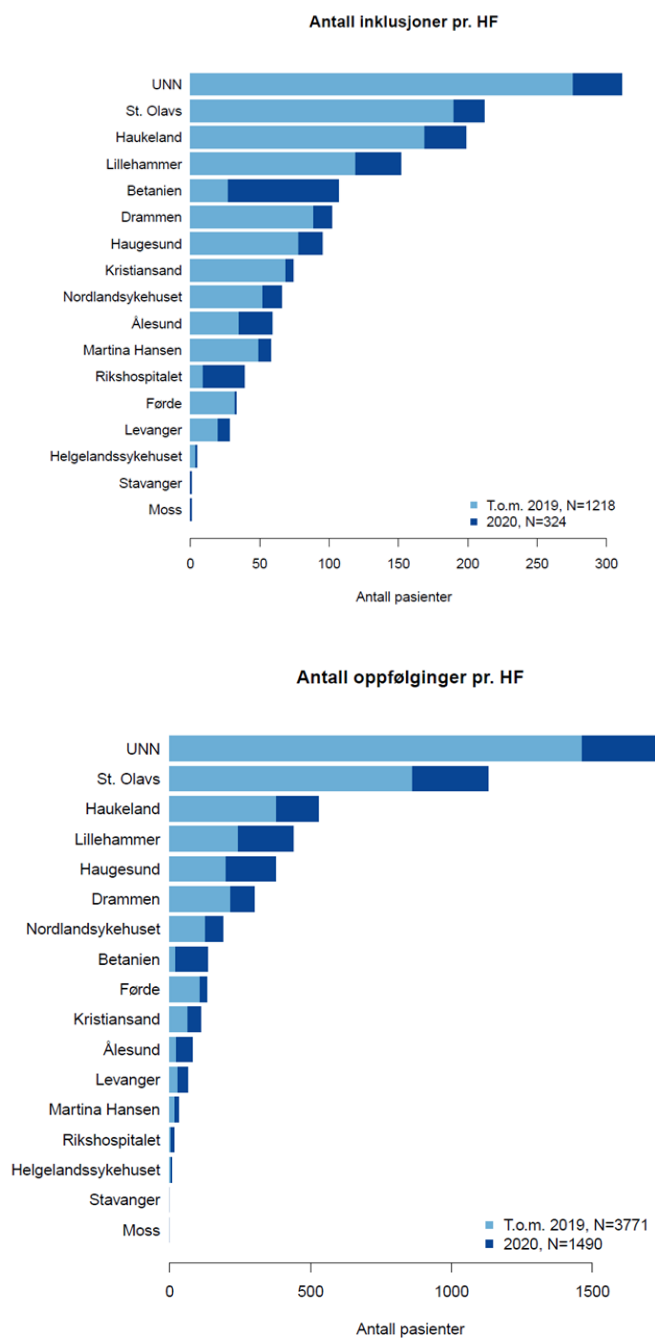
Innregistrering foregår av merkantilt personell med spesialoppgaver, sykepleiere, lege og pasient. All innsamling skjer elektronisk. I GTI og MRS er det utarbeidet løsning for pasienter å registrere via web på mobil, nettbrett eller PC via Digipost eller HelseNorge.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Antall nye inkluderte pasienter pr HF i 2020, og totalt antall inkluderte ved utgangen av 2020, og antall oppfølginger i 2020 vises i figurene under. Det er kun revmatologiske avdelinger som er i gang med registrering. **Figur 31.**



5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi har fått dekningsgradsanalyse for årene 2019-2020. I den aktuelle dekningsgradsanalysen er det bare søkt på hoveddiagnoser ved alle revmatologiske avdelinger. Hvor stor feilprosent det er i NPR data mht. hva som er aktuelt for inkludering i NorVas vet vi ikke.

For UNN tok vi i 2019 ut lister over alle registrert ved revmatologisk avdeling med vaskulitt som hoveddiagnose. Vi fant at 10 % var feilregistrert/ikke var aktuelle for NorVas-registeret. Tilsvarende er gjort høsten 2020 for Haukeland og Drammen med 2019-data. På Haukeland var 7 % uaktuelle for NorVas og ved Drammen var 15 % uaktuelle for inklusjon i registeret.

For pasienter som kun er registrert i NPR er det pasientens sist besøkte virksomhet i 2019 eller 2020 som gjelder hvis det er flere aktuelle.

Dekningsgrad beregnes etter følgende formler:

$$\text{Dekningsgrad NorVas} = \frac{\text{begge registre} + \text{kun NorVas}}{\text{begge registre} + \text{kun NorVas} + \text{kun NPR}}$$

$$\text{Dekningsgrad NPR} = \frac{\text{begge registre} + \text{kun NPR}}{\text{begge registre} + \text{kun NorVas} + \text{kun NPR}}$$

5.3 Tilslutning

NorVas samler data fra HF i alle helseregioner.

Sykehus som ikke rapporterer til NorVas ennå

Akershus universitetssykehus HF; Kongsvinger
Sykehuset Østfold HF; Moss- inkludert tre pasienter i desember 2020
Sykehuset Innlandet HF; Tynset

Helse Stavanger HF; Stavanger- inkludert en pasient i desember 2020

Finnmarkssykehuset HF; Hammerfest, Kirkenes, Alta og Karasjok

5.4 Dekningsgrad

Tabell 3

Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR, 2019-2020

Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
1 283	103	2 593	3 979	34,8	97,4

Tabell 4

Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet, 2019-2020

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	39	0	556	595	6,6	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	46	46	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	3	0	259	262	1,1	100,0
Sørlandet sykehus HF	69	2	173	244	29,1	99,2
Vestre Viken HF	91	6	112	209	46,4	97,1
Martina Hansens hospital	52	1	229	282	18,8	99,6
Betanien, Skien	103	0	113	216	47,7	100,0
Revmatimesykehuset, Lillehammer	127	15	74	216	65,7	93,1
Helse Bergen HF	159	30	232	421	44,9	92,9
Helse Førde HF	23	3	41	67	38,8	95,5
Helse Stavanger HF	1	0	167	168	0,6	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	90	4	88	182	51,6	97,8
Helse Møre og Romsdal HF	60	0	159	219	27,4	100,0
St. Olavs Hospital HF	161	12	146	319	54,2	96,2
Helse Nord-Trøndelag HF	19	2	1	22	95,5	90,9
Helgelandssykehuset HF	4	0	6	10	40,0	100,0
Nordlandssykehuset HF	54	2	94	150	37,3	98,7
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	228	26	78	332	76,5	92,2
Finnmarkssykehuset HF	0	0	19	19	0,0	100,0
Totalt	1 283	103	2 593	3 979	34,8	97,4

Tabell 5

Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR, kun rapporterende enheter, 2019-2020

Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
1 279	103	2 102	3 484	39,7	97,0

Dekningsgrad for enkeltdiagnoser viser at det for noen diagnoser er bedre dekningsgrad og eksempler vises i rapporten.

ANCA-assosierte vaskulitter, diagnosekoder M30.1, M31.3, M31.7:

Tabell 6Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet, **M30.1** Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA) (Churg Strauss sykdom), 2019-2020

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	2	0	26	28	7,1	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Sørlandet sykehus HF	4	2	1	7	85,7	71,4
Vestre Viken HF	5	2	2	9	77,8	77,8
Martina Hansens hospital	1	0	1	2	50,0	100,0
Betanien, Skien	3	0	0	3	100,0	100,0
Revmatismesykehuset, Lillehammer	8	5	1	14	92,9	64,3
Helse Bergen HF	6	3	12	21	42,9	85,7
Helse Førde HF	1	0	0	1	100,0	100,0
Helse Stavanger HF	0	0	9	9	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	0	0	2	2	0,0	100,0
Helse Møre og Romsdal HF	6	1	7	14	50,0	92,9
St. Olavs Hospital HF	15	3	8	26	69,2	88,5
Nordlandssykehuset HF	3	1	1	5	80,0	80,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	15	3	0	18	100,0	83,3
Finnmarkssykehuset HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Totalt	69	20	76	165	53,9	87,9

Tabell 7

Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet, **M31.3**, Granulomatose med polyangiitt (GPA) (Wegeners granulomatose) 2019-2020

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	11	0	111	122	9,0	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	4	4	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	2	0	33	35	5,7	100,0
Sørlandet sykehus HF	28	3	12	43	72,1	93,0
Vestre Viken HF	35	3	22	60	63,3	95,0
Martina Hansens hospital	1	0	9	10	10,0	100,0
Betanien, Skien	24	0	12	36	66,7	100,0
Revmatismesykehuset, Lillehammer	28	11	22	61	63,9	82,0
Helse Bergen HF	55	7	20	82	75,6	91,5
Helse Førde HF	6	0	7	13	46,2	100,0
Helse Stavanger HF	0	0	35	35	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	24	4	15	43	65,1	90,7
Helse Møre og Romsdal HF	28	3	18	49	63,3	93,9
St. Olavs Hospital HF	44	4	25	73	65,8	94,5
Helse Nord-Trøndelag HF	6	2	0	8	100,0	75,0
Helgelandssykehuset HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Nordlandssykehuset HF	27	4	19	50	62,0	92,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	63	13	28	104	73,1	87,5
Finmarkssykehuset HF	0	0	7	7	0,0	100,0
Totalt	382	54	401	837	52,1	93,5

Tabell 8Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet, **M31.7** Mikroskopisk polyangiitt (MPA), 2019-2020

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	3	0	24	27	11,1	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	0	0	6	6	0,0	100,0
Sørlandet sykehus HF	5	4	4	13	69,2	69,2
Vestre Viken HF	6	1	4	11	63,6	90,9
Martina Hansens hospital	2	1	8	11	27,3	90,9
Betanien, Skien	8	2	5	15	66,7	86,7
Revmatimesykehuset, Lillehammer	2	2	5	9	44,4	77,8
Helse Bergen HF	2	0	2	4	50,0	100,0
Helse Stavanger HF	0	0	4	4	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	2	1	3	6	50,0	83,3
Helse Møre og Romsdal HF	5	1	13	19	31,6	94,7
St. Olavs Hospital HF	4	1	2	7	71,4	85,7
Helse Nord-Trøndelag HF	1	3	0	4	100,0	25,0
Helgelandssykehuset HF	0	0	1	1	0,0	100,0
Nordlandssykehuset HF	7	3	0	10	100,0	70,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	20	13	2	35	94,3	62,9
Finnmarkssykehuset HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Totalt	67	32	87	186	53,2	82,8

Dekningsgrad for storkarsvaskulitter, M31.4, M31.5/M31.6:

Tabell 9

Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet, **M31.4** Takayasu sykdom (TAK), 2019-2020

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	6	0	76	82	7,3	100,0
Sykehuset Østfold HF	0	0	15	15	0,0	100,0
Sørlandet sykehus HF	4	0	4	8	50,0	100,0
Vestre Viken HF	0	0	7	7	0,0	100,0
Martina Hansens hospital	1	1	3	5	40,0	80,0
Betanien, Skien	9	4	13	26	50,0	84,6
Revmatismesykehuset, Lillehammer	3	2	4	9	55,6	77,8
Helse Bergen HF	12	6	5	23	78,3	73,9
Helse Førde HF	2	0	2	4	50,0	100,0
Helse Stavanger HF	1	0	15	16	6,3	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	1	0	1	2	50,0	100,0
Helse Møre og Romsdal HF	0	0	6	6	0,0	100,0
St. Olavs Hospital HF	19	7	21	47	55,3	85,1
Helse Nord-Trøndelag HF	0	0	1	1	0,0	100,0
Nordlandssykehuset HF	1	1	2	4	50,0	75,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	9	14	4	27	85,2	48,1
Finnmarkssykehuset HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Totalt	68	35	181	284	36,3	87,7

Tabell 10

Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet, **M31.5/M31.6** Kjempcelleritt (GCA) med PMR/ Kjempcelleritt (GCA), annen, 2019-2020

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	15	0	205	220	6,8	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	27	27	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	0	1	155	156	0,6	99,4
Sørlandet sykehus HF	17	0	120	137	12,4	100,0
Vestre Viken HF	27	9	53	89	40,4	89,9
Martina Hansens hospital	45	1	187	233	19,7	99,6
Betanien, Skien	21	7	73	101	27,7	93,1
Revmatimesykehuset, Lillehammer	64	11	39	114	65,8	90,4
Helse Bergen HF	45	22	155	222	30,2	90,1
Helse Førde HF	13	3	29	45	35,6	93,3
Helse Stavanger HF	0	0	53	53	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	47	7	52	106	50,9	93,4
Helse Møre og Romsdal HF	12	0	78	90	13,3	100,0
St. Olavs Hospital HF	41	9	63	113	44,2	92,0
Helse Nord-Trøndelag HF	5	2	1	8	87,5	75,0
Helgelandssykehuset HF	2	1	3	6	50,0	83,3
Nordlandssykehuset HF	13	0	63	76	17,1	100,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	80	19	34	133	74,4	85,7
Finnmarkssykehuset HF	0	0	11	11	0,0	100,0
Totalt	447	92	1 401	1 940	27,8	95,3

For M31.9- uspesifisert nekrotiserende vaskulitt -er totalt antall pasienter 212 i 2019-2020 og DG 18,9 %. Her vil man anta at mange står med usikker diagnose og vaskulitt avkrefte, slik at pasienten ikke skal inkluderes i registeret.

For diagnosene D 69.0 IgA vaskulitt (IgAV) (Henoch Schönleins purpura) og D 89.1 Kryoglobulinemi (CV) er det svært sjeldne sykdommer med henholdsvis 54 og 22 aktuelle over en toårsperiode. Her er DG lav med 14,8 og 9,1 %.

Man vil i Fagrådet i løpet av høsten 2021 vurdere om pasienter med disse tre diagnoser skal følges videre i NorVas.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Det gis jevnlig direkte tilbakemeldinger til registrerende enheter med konkrete eksempler på mangelfull registrering. Dette gjøres ved bruk av internID som kan søkes opp på lik linje med personnummer, men som ikke er personidentifiserbar.

For å bedre datakvaliteten er besøk ved innregistrerende HF en viktig del av registerleders arbeid. Her gis informasjon og opplæring i innregistrering og skåring i ulike verktøy. Dette har ofte form som «LAN», hvor leger sitter ved PC og registrerer mens registerleder er tilstede og kan svare på spørsmål. I 2020 har slike besøk vært svært begrenset pga pandemien.

Det arrangeres årlig brukermøte for ulike yrkesgrupper som er involvert i registerarbeid. Her viderefremmes informasjon om viktige punkter og feilkilder i innregistrering.

I de tekniske systemer, GTI og MRS-NorVas, er det lagt inn grenseverdier og påminninger for utfylling.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten har vært validert ved testing av de ulike variabler fra datadumpen, og ved jevnlig stikkprøver på enkeltpasienter. I ny versjon av MRS våren 2020 er pasientens egenvurdering på VAS-skala rettet slik at 0 er reell 0.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Kompletthet av noen variabler i innsamlede data for 2020

Variabel	Kompletthet
Tretthet pasientrapportert ved hver oppfølging	66
Pasient global sykdomsaktivitet ved hver oppfølging	67
Pasientsmerter ved hver oppfølging	66
ANCA test tatt ved inklusjon og ved hver oppfølging av AAV og Andre vaskulitter	82
Bvas ved inklusjon og oppfølging av AAV og Andre vaskulitter	85
Kerrs ved inklusjon og oppfølging av storkarsvaskulitter	68

Det er ikke utført validerings- eller reliabilitetsstudier, men dette vil bli gjort når vi har bedre dekningsgrad og mer kompletthet i variabler.

Ved stikkprøver på enkeltpasienter ser man at det ikke alltid er samsvar med medisinerings i journal og innregistrert medisinerings - dette da endring i doser /skifte av medikament ikke er blitt registrert. Likeledes finner vi svært mangelfulle data på utredning med ct/mr-undersøkelser. I journal ser man at det er utført, men ikke registrert til registeret. Med lav dekningsgrad kan vi ikke angi kompletthet for kvalitetsindikatorerne da mange pasienter som behandles for vaskulittsykdom ikke blir registrert i NorVas. Det er laget plan for å forbedre dekningsgrad og kvalitet på registrering – se pkt. 5.5 og 9.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier i registeret baseres på at man stiller diagnosen systemisk vaskulitt hos personer over 16 år som gir skriftlig samtykke til registeret. Diagnosen klassifiseres i en aktuell ICD10 diagnose basert på American College of Rheumatology Criteria (ACR) fra 1990, Chapel Hill Consensus Definition fra 2012 og EMEA algoritme fra 2007.

ICD10 koder som inkluderes i NorVas:

M30.0	Polyarteritis nodosa
M30.1	Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA) (Churg Strauss sykdom)
M31.3	Granulomatose med polyangiitt (GPA) (Wegeners granulomatose)
M31.4	Takayasu sykdom (TAK)
M31.5	Kjempcellerarteritt (GCA) med PMR
M31.6	Kjempcellerarteritt (GCA), annen
M31.7	Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
M31.9	Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt
M35.2	Behcets sykdom (BS)
D69.0	IgA vaskulitt (IgAV) (Henoch Schönleins purpura)
D89.1	Kryoglobulinemi (CV)
I77.6	Aortitis

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registeret har en oppdatert kodebok for alle variabler.

NorVas har definert følgende spesifikke kvalitetsmål knyttet til diagnostikk og behandling av vaskulittsykdommer.

Indikator / Tid	AAV	Høy mål-oppnåelse	Storkars-vaskulitter	Høy mål-oppnåelse
Prosess - Diagnostikk utført				
v/debut	ANCA test	95%	UL/CT/MR av mellomstore / store kar	80%
	CT thorax	95%	Craniell GCA : Biopsi/UL/MR	95%
	CT/MR bihuler	95%		
v/hvert besøk	BVAS	95%	Kerr	80%
Resultat				
v/6 mndr	Remisjon	80%	Remisjon	80%
	Predn. ≤ 5mg	60%	Predn. ≤ 7,5 mg	60%

Prosessindikatorer /Diagnostikk utført

- 1. Andel med utført ANCA test ved debut av ANCA assosiert vaskulitt (AAV) (moderat måloppnåelse 50-94 % og høy måloppnåelse 95 %)**
ANCA test er positiv hos de fleste med AAV og er derfor viktig for å stille diagnosen.
- 2. Andel med utført CT Thorax ved debut av ANCA assosiert vaskulitt (AAV) (50-94 % og 95%)**
Ved AAV er det ofte aktiv sykdom i lungene, og derfor viktig med CT thorax (lunge) i utredningen.
- 3. Andel med utført CT/MR bihuler ved debut av ANCA assosiert vaskulitt (AAV) (50-94 % og 95 %)**
Ved AAV er det ofte aktiv sykdom i bihulene som kan påvises ved CT eller MR.
- 4. Andel med utført UL/CT/MR av mellomstore/store kar ved debut av storkarsvaskulitt (Large vessel vasculitis=LVV) (moderat måloppnåelse 40-79 % og høy måloppnåelse 80 %).**
Ved storkarsvaskulitt er det betennelse både i mellomstore og store blodkar. UL/CT/MR kan fremstille denne betennelsen, utbredelse av betennelsen og eventuell skade på blodårene.
- 5. Andel med utført biopsi/UL/MR ved debut av kjempecelle arteritt (Kraniell Giant cell arteritis=GCA) (50-94 % og 95 %)**
Betennelse i tinningblodåre er vanlig ved GCA, og sikker diagnose kan stilles ved vevsprøve (biopsi) eller ved UL/MR.

6. **Andelen med minimum 2 oppfølginger pr. år (40-79 % og 80 %)**

Vaskulitter er alvorlige og langvarige sykdommer som bør ha jevnlig oppfølging av spesialist

7. **Andel utfylt BVAS ved hver oppfølging av pasienter med ANCA assosierte vaskulitt og gruppen Andre vaskulitter (50-94 % og 95 %)**

Sykdomsaktivitet skåres ved BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score), et skjema hvor man kysser av for aktivitetstegn i ulike organer i kroppen. Totalt kan man få 63 skår, som betyr at det er alvorlig vaskulittaktivitet i omtrent alle organer i kroppen. Når det ikke er tegn på aktiv sykdom (remisjon) skal skåret være 0.

I tillegg skal legen konkludere med en sykdomsvurdering i følgende 5 grupper:

- Debut (aktiv sykdom)
- Alvorlig tilbakefall (residiv)
- Lett tilbakefall (residiv)
- Persisterende sykdom
- Remisjon (uten tegn på aktiv sykdom)

Debut, alvorlig residiv og lett residiv regnes som aktiv sykdom som trenger intensivert behandling. Persisterende sykdom kan gjenspeile lavgradig aktivitet over tre måneder. Oftest er pasienten i bedring etter igangsatt behandling, men ennå ikke kommet i remisjon. Indikatoren viser andelen som har utfylt BVAS ved hver oppfølging.

8. **Andel utfylt Kerrs ved hver oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt (40-79 % og 80 %)**

I Kerrs-skjema er det 4 vurderinger som gjøres for å måle sykdomsaktivitet. Et skår på 2 eller mer betyr aktiv sykdom. Ved aktiv sykdom kreves intensivering av den medikamentelle behandlingen. Kerrs er et hjelpemiddel for behandlende spesialist.

Resultatindikatorer (Behandlingsrespons)

9. **Andel pasienter med ANCA assosiert vaskulitt som er i remisjon 6 mnd. etter debut (40-79 % og 80 %)**

Remisjon, dvs. ingen tegn på aktiv sykdom (BVAS=0) er det primære målet i behandlingen av vaskulitter. I dagens behandling av vaskulitter ønsker man å oppnå rask remisjon. De fleste går i remisjon innen 3 mnd. Denne indikatoren viser andel av pasienter som er i remisjon ved 6 mnd.

10. **Andel pasienter med ANCA assosiert vaskulitt på Prednisolon \leq 5mg 6 mnd. etter debut (moderat måloppnåelse 30-59 % og høy måloppnåelse 60 %)**

Lav prednisolondose, definert som daglig dose 5 mg eller lavere, er ønskelig. Høy prednisolondose gir mye komplikasjoner og bivirkninger. Pasienter behandles med annen immundempende behandling som muliggjør lav prednisolondose. Høy måloppnåelse er satt til 60 % basert på erfaringer nasjonalt og internasjonalt ved dagens behandling. Ved fremtidig behandlingsopplegg forventes at andel på lav prednisolondose øker.

11. **Andel pasienter med storkarsvaskulitt som er i remisjon 6 mnd. etter debut (4:0-79 % og 80 %)**

Remisjon dvs. ingen sikre tegn på aktiv sykdom (Kerrs <2) er det primære målet i behandlingen.

12. **Andel pasienter med storkarsvaskulitt på Prednisolon \leq 7,5mg 6 mnd. etter debut (30-59 % og 60 %)**

Lav prednisolondose, definert som daglig dose på 7,5mg eller lavere er ønskelig.

Høy prednisolondose gir mye komplikasjoner og bivirkninger, men prednisolon er fortsatt det viktigste medikamentet i behandlingen av storkarsvaskulitter. Høy måloppnåelse er satt til 60 % basert på erfaringer nasjonalt og internasjonalt ved dagens behandling. Ved fremtidig behandlingsopplegg med annen immundempende behandling kan man forvente at andel på lav prednisolondose vil øke.

PROM (Pasientrapportert utkomme)

13. Pasientens livskvalitet målt ved angivelse av grad av sykdomsfølelse, smerte og uvanlig trøtthet ved VAS (visuell analog skala), og ved Rand12.

For PROM har vi ikke satt tall for måloppnåelse, men resultater vil kunne sammenlignes med normalbefolkning og med andre kroniske sykdommer.

Andre aktuelle kvalitetsmål som angir både diagnostikk, behandlingsresultat og komplikasjoner, er listet under. På grunn av manglende registreringer er der kun alvorlige infeksjoner vi kan gi data på i denne årsrapporten.

14. Tid fra symptomer til diagnose

15. Antall tilbakefall (residiv) av sykdom

16. Utvikling av organskade (både pga. sykdom og behandling), målt ved Vasculitis Damage Index, VDI

17. Alvorlige infeksjoner

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

NorVas har pasientrapporterte data på livskvalitet ved RAND 12, på smerte, fatigue (trøtthet) og generell sykdomsaktivitet. Opplevelse av smerte, fatigue, og generell sykdomsaktivitet registreres på visuell analog skala, VAS.

Pasientene rapporterer også komorbiditet (andre sykdommer/samsykelighet) og alvorlige infeksjoner siden sist, samt svangerskap i relevant pasientgruppe.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

I NorVas registreres variabler som alder, kjønn, høyde og vekt, bosted, utdanning, yrkesaktivitet, røyke- og snusevaner. På sikt vil derfor NorVas kunne gi kunnskap om ulikheter i sykdom, behandling og pasientopplevelse av sin tilstand relatert til demografiske variabler og sosiale grupper.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Data fra registeret er så langt ikke benyttet til etablering av nasjonale retningslinjer, men fagpersoner i registerledelse og fagråd har bidratt med behandlingsveiledere/prosedyrer for ANCA-assosierte vaskulitter og kjempecellearteritt i regi Norsk Revmatologisk Forening.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Behandlingsveiledere for vaskulitter i regi av Norsk Revmatologisk Forening er basert på internasjonale Guidelines. Registerets kvalitetsindikatorer som måler utredning, medikasjon (inkludert valg av induksjons- og vedlikeholdsbehandling) og behandlingsresultat vil indikere om internasjonale retningslinjer følges. Lave immunoglobuliner (IgG) er en indikator på mulig komplikasjon til behandling (risiko for alvorlig infeksjon). Måling av IgG er en av blodprøve-variablene i NorVas. Måling av livskvalitet slik det registreres i NorVas er også anbefalt internasjonalt.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Nasjonalt og internasjonalt anbefales lavest mulig prednisolondose for storkarsvaskulitter. Kvalitetsindikator angir ≤ 7.5 mg prednisolon etter 6 mnd. fra sykdomsdebut med måloppnåelse 60 %. I registeret er det oppnådd hos 35.8% nasjonalt. Som beskrevet om indikatoren er det ønsket lavest mulig prednisolondose pga. bivirkninger ved langvarig prednisolonbruk. Registeret har foreslått kvalitetsforbedringsprosjekt som tar utgangspunkt i denne indikatoren. Vi har sendt ut egne resultater til hver registrerende enhet og oppfordret til igangsetting av lokalt forbedringsarbeid basert på registerets resultater.

For ANCA-assosierte vaskulitter (AAV) er en kvalitetsindikator utført utredning med CT bihuler og CT thorax ved diagnostetidspunkt. Høy måloppnåelse er 95 %, og i registeret er andelen lav med henholdsvis 26.4 % og 33.1 %. Tallene kan være uttrykk for manglende registrering, men det kan ikke utelukkes at anbefalt utredning ikke etterfølges i tilstrekkelig grad. Hver registrerende enhet mottar tall på egne data slik at man kan vurdere lokalt forbedringsarbeid.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

se pkt 6.7

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Dette er for tidlig, vil kunne beskrives i 2023

6.10 Pasientsikkerhet

Bivirkninger og komplikasjoner ved medikamenter inngår i data som registeret innhenter. Alvorlige medikamentbivirkninger skal meldes til RELIS.

Organskader registreres i Vasculitis Damage Index (VDI).

Også alvorlige infeksjoner, og komplikasjoner i forhold til svangerskap registreres.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Tilbakemelding til fagmiljøet gis ved at registerleder besøker deltagende avdelinger, og ytterligere ved brukermøtet som er felles for de tre revmatologiske registre (NorVas, NorArtritt og RevNatus). Registerleder har i 2020 informert på årsmøte for Norsk Revmatologiske Forening. Utsending av nyhetsbrev sendes til deltagende avdelinger x2 årlig.

Registrerende enheter kan få uttrekk av data fra datadump på egne og nasjonale data hvis ønskelig.

Resultatportalen oppdateres årlig, her er det ønskelig med minst halvårlig oppdateringer.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

For 2020 ble informasjon om registeret gitt i nyhetsbrev til alle aktuelle registrerende enheter ved avdelingsledelse. Informasjon er også tilgjengelig i årsrapport, som sendes alle avdelingsledere, og i Resultatportalen.

7.3 Resultater til pasienter

Pasienter informeres på årlig Informasjons- og mestringskurs for vaskulittpasienter. Dette holdes ved UNN. LMS-kurset ble ikke avholdt i 2020 pga. pandemien. Videre gis informasjon på hjemmeside til NorVas og i tidsskrifter for medlemsorganisasjoner.

Resultatportalen er en lett tilgjengelig løsning åpent på internett, som kan gi pasienter informasjon om kvaliteten på behandlingen ved sitt sykehus.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Publisering av resultater på alle kvalitetsindikatorer på enhetsnivå gjøres i årsrapport. I Resultatportalen www.kvalitetsregistre.no vises kvalitetsindikatorer på nasjonalt og enhetsnivå der dekningsgraden er minst 60 %. Det er ønskelig med oppdatering minst to ganger i året.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

NorVas samarbeider jevnlig med NorArtritt og RevNatus på mail og i felles møtefora i regi Norsk Revmatologiske Forening, da vi har mange, både tekniske og kliniske problemstillinger felles. Vi arrangerer også det årlige brukermøtet sammen.

Internasjonalt deltar registerleder i EUVAS, den europeiske vaskulittorganisasjon (European Vasculitis Society). Her er det opprettet en egen arbeidsgruppe for registre, med tanke på harmonisering av variabler i de europeiske vaskulittregistre.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ingen for 2020

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre- utvikling av registeret

- Datafangst 2020:
 - Ny versjon i GTI og MRS juni-20
 - Gjennomgang av alle journaler på pasienter med hoveddiagnoser vaskulitt ved revmatologisk avdeling ved Haukeland og Drammen i 2019 hvor henholdsvis 7 % og 15 % ikke var aktuelle for inklusjon i NorVas
- Datafangst 2021: ny versjon i MRS mai-21 og venter ny versjon i GTI ila -21
 - I MRS vil sammenstilling i diagnosegrupper og medikamentgrupper bedre statistikkarbeidet.
 - I GTI vil utredning komme på mangeliste dersom utredning på nysyke ikke er registrert. Det vil bedre kompletthet på utredning.
- Datakvalitet 2020:
 - Nye registrerende enheter i desember 2020 ved Stavanger og Moss
 - Definert «Moderat måloppnåelse» for kvalitetsindikatorene i tillegg til «Høy måloppnåelse»
 - Av de pasientrapporterte data, er SF36 endret til Rand12.
 - Feil integrasjon til MRS av pasientrapportert data fra GTI på smerte, trøtthet og opplevelse av sykdomsaktivitet, korrigert av Hemit våren 2020. Det vil medføre bedre og korrekt datakvalitet.
 - Kun de med aktuell vaskulittdiagnose kan inkluderes.
- Datakvalitet 2021:
 - Brev til alle avdelingsledere i april-2021 med data for deres dekningsgrad med eksempler på dekningsgrad for enkeltdiagnoser. Formålet er å motivere til bedre dekningsgrad i eget HF. Flere avdelingsledere har gitt informasjon om endret praksis ved eget foretak med henblikk på inklusjoner i registeret. Det er også ved et HF søkt om prosjektmidler til forbedringsarbeid.
 - Hver 2.mnd sendes informasjon til avdelingene om manglende registreringer hos enkeltpasienter ved bruke av internID- dette for å bedre kompletthet og som eksempler på korrekt registrering for alle pasienter i registeret.
 - Registerleder har avdelingsbesøk i form av digitale møter eller fysiske besøk der personale som er aktuelle for registreringsarbeid deltar. Formål med møtene er å motivere til økt registrering og bedre kompletthet i registreringer.
 - I oktober 2020 ble det sendt brev til alle avdelingsledere ved nyremedisinske avdelinger med formål å få pasienter som kun behandles ved nyremedisinsk avdeling inkludert i NorVas, dette vil bli fulgt opp i 2021.
 - I dekningsgradsanalysen for 2019-2020 har vi fått dekningsgrad på enkeltdiagnoser. Slik får avdelingene bedre oversikt over egne utfordringer for inklusjon, der man kan se at enkelte diagnoser har bra dekningsgrad mens andre ligger lavt og man kan forbedre resultatene.
 - I fagrådet vil vi høsten 2021 vurdere om enkeltdiagnoser skal fjernes fra registeret, spesielt M31.9 som er uspesifisert nekrotiserende vaskulitt og man er usikker på hva som kodes inn her.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - For storkarsvaskulitter (LVV) er en kvalitetsindikator ≤ 7.5 mg prednisolon 6 mnd. etter diagnosetidspunkt- høy måloppnåelse er 60 % og i registeret er det oppnådd for 35.8%.

Indikatoren måler om anbefalt nedtrapping av prednisolon følges og egner seg som utgangspunkt for kvalitetsforbedring ettersom målet ikke er nådd og fordi høydose prednisolon er forbundet med en rekke bivirkninger.

- For ANCA-assosierte vaskulitter (AAV) er en kvalitetsindikator utført utredning med CT bihuler og CT thorax ved diagnosetidspunkt. Høy måloppnåelse er 95 % og i registeret er andelen lavt med henholdsvis 26.4 % og 33.1 %. Tallene kan være uttrykk for dårlig registrering, men indikatoren er viktig gjennom at den reflekterer hvorvidt anbefalt utredning utføres.
- Identifiserte kliniske forbedringsområder:
 - I februar -21 ble det sendt brev til alle avdelingsledere med forslag til kvalitetsforbedringsprosjekt. Det ble informert om *Kvalitetsindikatoren prednisolondose for storkarsvaskulitter* (se pkt over). I brevet ble avdelingens data formidlet med opplysninger om gjennomsnittsdose for Prednisolon 6 mnd. fra sykdomsdebut samt kompletthet for indikatoren.
 - Vi fortsetter å informere om resultater via nyhetsbrev til ledelse i RHF/HF/avdelinger. Samarbeidspartnere på avdelinger får informasjon via mail, nyhetsbrev, brukermøtet samt julemøtet i Norsk Revmatologisk Forening. Dette gis i tillegg til årsrapport og Resultatportal. Det vil bli lagt ut oppdatert informasjon på hjemmesiden.
- Samarbeid og forskning
 - Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet: flere kandidater søker i 2021 om forskningsmidler i prosjekt som innbefatter bruk av registerdata.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *NorVas* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [2020]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste	3 , 6.6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

faglige retningslinjer

- | | | | | |
|----|--|--|----------------------------|--------------------------|
| 11 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II , 9 | <input type="checkbox"/> V | <input type="checkbox"/> |
|----|--|--|----------------------------|--------------------------|

Stadium 4

- | | | | | |
|----|--|---|----------------------------|----------------------------|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> V |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> V |
| 14 | Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater | 7.1 | <input type="checkbox"/> V | <input type="checkbox"/> |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> V |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | <input type="checkbox"/> V | <input type="checkbox"/> |

Nivå A

- | | | | | |
|----|--|---------------------|--------------------------|----------------------------|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 6.9 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> V |
|----|--|---------------------|--------------------------|----------------------------|

Nivå B

- | | | | | |
|----|--|---|--------------------------|----------------------------|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 6.7 , 6.8 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> V |
|----|--|---|--------------------------|----------------------------|

Nivå C

- | | | | | |
|----|--------------------------------|--|----------------------------|--------------------------|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B | | <input type="checkbox"/> V | <input type="checkbox"/> |
|----|--------------------------------|--|----------------------------|--------------------------|
-

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Registeret fikk varsel fra Ekspertgruppen ved årsrapport for 2019:

Følgende forhold ser Ekspertgruppen det nødvendig å forbedre:
Registeret og dataansvarlig må:

- Iverksette vesentlige tiltak for å øke registerets dekningsgrad
- Presentere resultater på flere kvalitetsindikatorer, med måltall, på enhetsnivå
- Identifisere pasientrettede forbedringsområder
- Beskrive hvordan registeret planlegger å bruke registeret til klinisk forbedringsarbeid
- Presentere en realistisk plan for hvordan registeret skal oppfylle kravene i stadium 3

Tiltak:

- Besøkte 6 registrerende avdelinger i 2020, digitale informasjonsmøter har vært avholdt.
- Brev til alle avdelinger med dekningsgrad i eget HF for å synliggjøre egen avdelings utfordring.
- Nyhetsbrev er i desember -20 sendt til alle avdelings-ledere som registrerer i NorVas med informasjon om ekspertgruppens varsel om manglende faglig utvikling. Man håper med dette å få øket forståelse av viktigheten av god registrering og systematisk inklusjon.
- I ny versjon av dataverktøyet GTI juni-20 har vi fått Pasient-ID/Intern-ID-nr på alle pasienter som gjør det mulig å gi direkte tilbakemeldinger til HF om mangelfull data da denne ID ikke er personidentifiserbar. Slik tilbakemelding er det startet med i nov-20 og dette planlegges videreført og intensivert i 2021. Det gis tilbakemeldinger hver 2.mnd med informasjon om antall nye inklusjoner og 4-6 pasient-id der det synliggjøres mangelfull registrering som kan brukes internt til forbedring.
- Leder av Norsk Revmatologisk forening har sendt brev til alle avdelings-ledere med oppfordring om fokus på registrering til NorVas
- Kvalitetsindikatorer presentert på enhetsnivå.
- Det er identifisert to pasientrettede forbedringsområder som er omtalt i årsrapporten og formidlet til avdelings-ledere, inkludert forslag til klinisk forbedringsarbeid.
- Som anført i brev til Ekspertgruppen vil resultater av arbeidet ikke synes på årsrapport 2020.