

A decorative graphic consisting of seven blue circles of varying sizes arranged in a pattern to the left of the main title. There is one large circle at the top, three medium circles in the middle row, and three small circles at the bottom.

NORSK VASKULITTREGISTER & BIOBANK

Registerseminar 16.10.24

Faglig leder:
Christine Karlsen og Julianne Elvenes

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 vaskulitter i Norge
- ▶ Gi oversikt over bruk av biologiske legemidler, 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

Registerets formål

- ▶ Samle og spre kunnskap om vaskulitter og behandling av disse sykdommene ved å gi grunnlagsdata for epidemiologisk og klinisk forskning på behandlingseffekt og utfallsmål, inklusiv livskvalitet
- ▶ Spre kunnskap både i fagmiljø og befolkningen om vaskulitter
- ▶ Gi data på hvordan tilbudet til vaskulittpasienter er fordelt i landet, og tilstrebe et rettferdig tjenestetilbud

Hvorfor registrere?

- ▶ Lovpålagt å registrere i nasjonale kvalitetsregistre
- ▶ Strukturert klinisk arbeid i sengepost og poliklinikk
- ▶ God oversikt over pasienten
- ▶ Kvalitetskontroll av avdelingens arbeid

Hvordan registrere?

- ▶ GTI
- ▶ MRS
- ▶ Helseplattformen

Aktuelle diagnoser

ICD-10 M30.1	Eosinofil granulomatose med polyangiitt
M31.3	Granulomatose med polyangiitt
M31.7	Mikroskopisk polyangiitt
M31.4	Takayusus arteritt (aortabuesyndrom)
M31.5/M31.6	Kjempecellearteritt med polymyalgia revmatika/Annen kjempecellearteritt
I77.6	Uspesifisert aortitt

Gjelder pasienter >16 år som følges ved en revmatologisk avdeling i Norge

Kvalitetsindikatorer

- ▶ Registeret har 7 kvalitetsindikatorer som i stor grad «dikteren» hva som skal registreres

	Prosessindikatorer	Måloppnåelse (%)	Resultatindikatorer	Måloppnåelse (%)
ANCA-assosiert vaskulitt	ANCA-test ved debut	Lav: ≤ 49 Moderat: 50-94 Høy: ≥ 95	Remisjon (BVAS = 0) ved 26 uker	Lav: ≤ 39 Moderat: 40-79 Høy: ≥ 80
	BVAS ved hvert besøk	Lav: ≤ 49 Moderat: 50-94 Høy: ≥ 95	Prednisolon ≤ 5 mg ved 26 uker	Lav: ≤ 29 Moderat: 30-59 Høy: ≥ 60
Storkarsvaskulitt	Kerr's ved hvert besøk	Lav: ≤ 39 Moderat: 40-79 Høy: ≥ 80	Remisjon (Kerr's < 2) ved 26 uker	Lav: ≤ 39 Moderat: 40-79 Høy: ≥ 80
			Prednisolon ≤ 7,5 mg ved 28 uker	Lav: ≤ 29 Moderat: 30-59 Høy: ≥ 60

Indikatorene er i tråd med nasjonal veileder (www.metodebok.no/revmatologi)

Aktuelle variabler

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

Hovedutfordringene til NorVas

Dekningsgrad & kompletthet

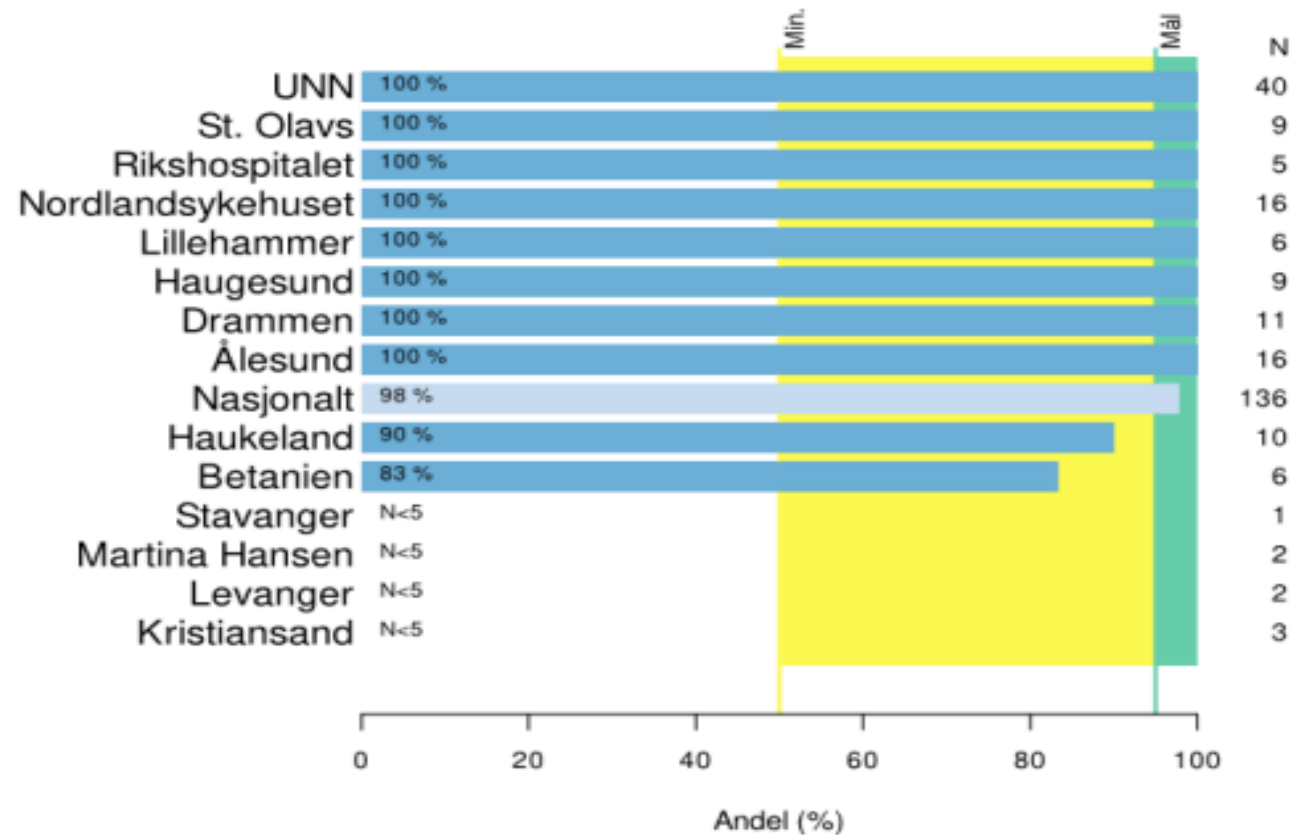
Dekningsgradsanalyse 2022

- ▶ Dekningsgrad for AAV samlet er ca. 60 %
- ▶ Dekningsgrad for storkarsvaskulitter samlet økte fra 31 % i 2019-2020 til ca. 45 % i 2022

Antall inkluderte per 30.09.24

	T.o.m 2022		IIa. 2023		IIa. 2024 (per 30.09.24)		Totalt
	LVV	AAV	LVV	AAV	LVV	AAV	
Ålesund	37	59	10	5	10	2	123
Betanien	94	49	13	4	9	2	171
Drammen	75	57	16	2	6	2	158
Førde	21	8	0	0	0	0	29
Haugesund	78	35	5	2	5	4	129
Haukeland	155	93	23	5	14	1	291
Helgelandssykehuset	3	0	1	0	1	0	5
Kristiansand	44	50	40	7	20	4	165
Levanger	18	18	3	0	4	4	47
Lillehammer	117	57	18	6	15	3	216
Martina Hansen	84	11	22	3	25	2	147
Moss	31	20	23	5	13	1	93
Nordlandssykehuset	26	40	11	4	10	4	95
Rikshospitalet	91	90	29	21	27	12	270
St. Olavs	62	36	10	6	5	2	121
Stavanger	10	10	4	2	11	2	39
UNN	147	121	20	12	24	5	329
Totalt	1093	754	248	84	199	50	2428

Kompletthet ANCA ved debut



Andel med utført ANCA-test ved AAV-debut
(fra årsrapport 2023)

Kompletthet 2022 vs. 2023

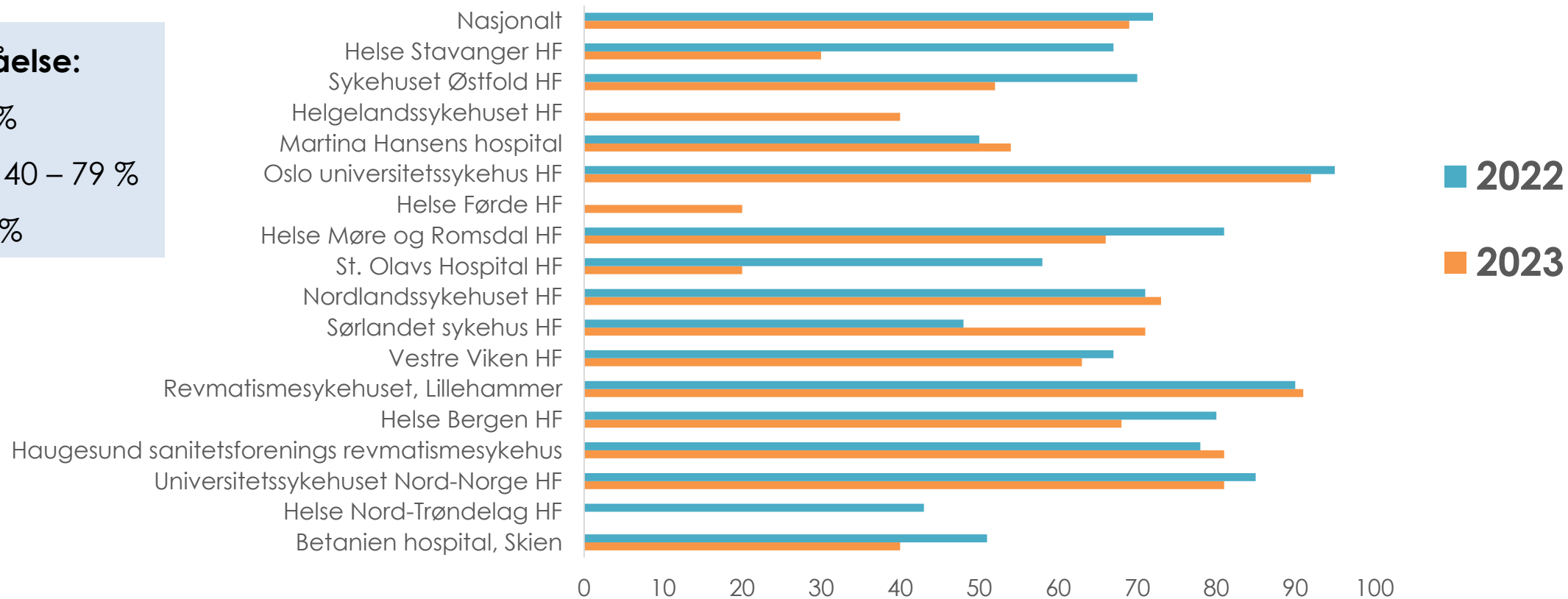
Andel (%) med utført Kerr's ved storkarsvaskulitt

Måloppnåelse:

Lav: $\leq 39\%$

Moderat: 40 – 79 %

Høy: $\geq 80\%$



Kompletthet 2022 vs. 2023

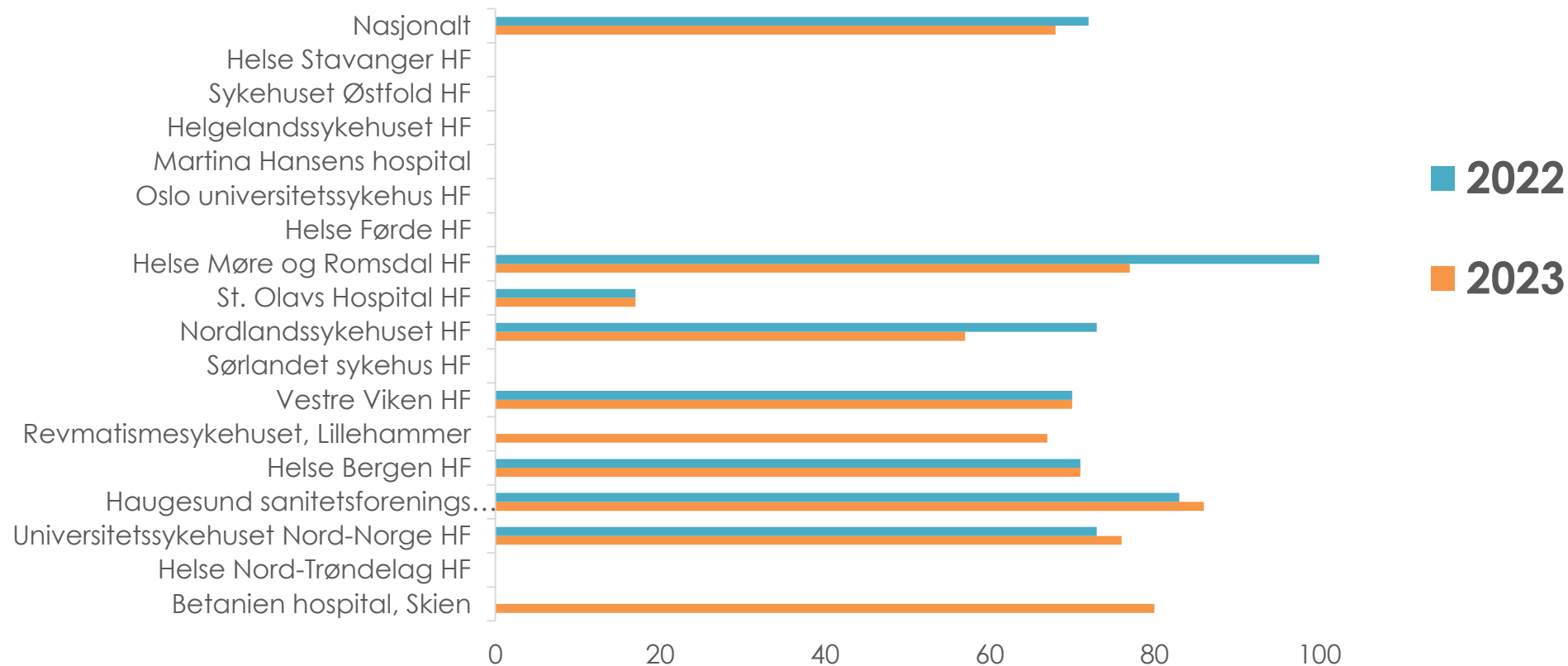
Andel (%) med AAV i remisjon ved 26 uker

Måloppnåelse:

Lav: $\leq 39\%$

Moderat: 40 – 79 %

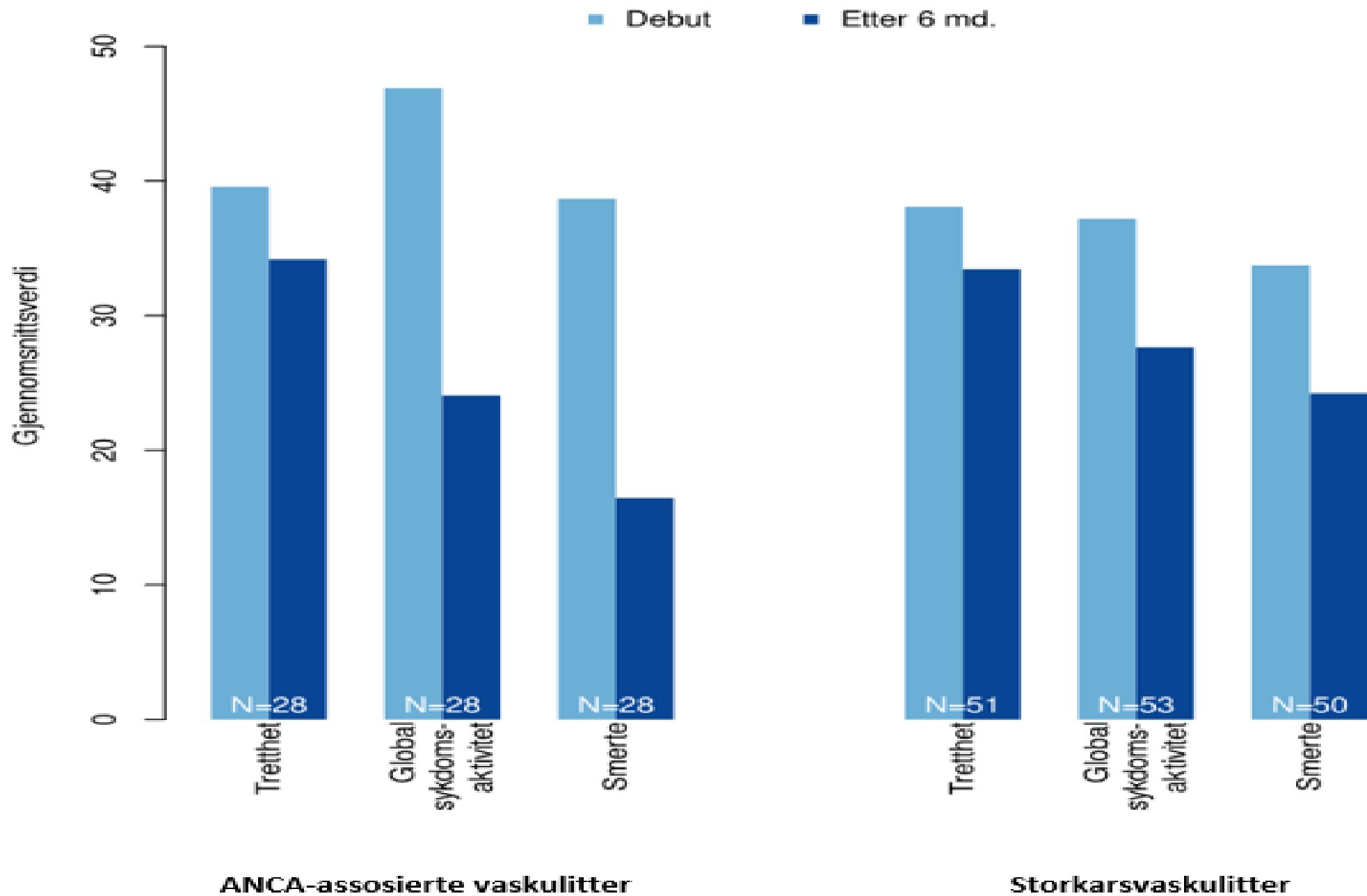
Høy: $\geq 80\%$



Pasientrapportert utkomme (PROM)

NorVas har pasientrapporterte data på:

- ▶ Livskvalitet (RAND-12)
- ▶ Smerte
- ▶ Fatigue
- ▶ Generell sykdomsaktivitet
- ▶ Komorbiditet
- ▶ Alvorlige infeksjoner siden siste konsultasjon
- ▶ Graviditet



Ekksklusjon og flytting

- ▶ Idet oppfølging av pas avsluttes, skal hen **ekskluderes** fra registeret
 - «Oppfølging avsluttet», ev. «Flyttet»
 - Samtykket må ikke trekkes
 - Dette gjelder også pasienter med vaskulittdiagnoser som ikke lengre skal inkluderes i NorVas – det er **viktig** at disse ekskluderes

Eksklusjon og flytting

- ▶ Dersom pasienten flytter og skal følges videre av en annen revmatologisk avdeling, må det anføres i overflyttingen/henvisninga at hen er inkludert i NorVas med samtykke-/inklusionsdato
 - Skal ikke ha nytt samtykke – kun oppfølgingskjema

Eksklusjon og flytting

- ▶ Hvis pas trekker sitt samtykke, må dette registreres av lokal behandler i GTI/MRS/HP, **samt** må det gis beskjed av enten lokal behandler eller pasienten til registerledelsen – slik at vi kan slette pasientdata i MRS

Nytt av 2024 & veien videre

- ▶ To nye krav i stadieveilederen gjeldende fra 2024:
 1. Publisering av metadata på helsedata.no (nesten fullført)
 2. Innsynstjeneste på helsenorge.no (ferdig)
 - Pas bestiller en rapport om hva som er registrert om hen i registeret

↑ Registrerte opplysninger fom. 04.01.2024

Formell registerinformasjon registrert 04.01.2024	Registrerte verdier
Dato for inklusjon i registeret	04.01.2024
Dato for samtykke til deltakelse	04.01.2024
Sykehus	St. Olavs Hospital HF

Generell informasjon om deg registrert 17.04.2024	Registrerte verdier
Bokommune	Ski
Bokommunenr (gjeldende)	3207
Vekt	50
Høyde	70
Røykestatus	Aldri røkt
Snusestatus	Aldri snust
Andre sykdommer (selvrapportert)	Stoffskiftesykdom

Basisinformasjon om din revmatiske sykdom nr #1 registrert 04.01.2024	Registrerte verdier
Revmatologisk diagnose kode	M317
Revmatologisk diagnose navn	Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
Diagnosedato	04.01.2024

Sykdomsaktivitet registrert 17.04.2024	Registrerte verdier
Egen vurdering av sykdomsaktivitet 0-100 (0 = best tenkelig, 100 = verst tenkelig)	21
Egen vurdering av smerte 0-100 (0 = best tenkelig, 100 = verst tenkelig)	20
Egen vurdering av tretthet 0-100 (0 = best tenkelig, 100 = verst tenkelig)	52

Sykdomsaktivitet - BVAS kriterier registrert 17.04.2024	Registrerte verdier
Legens vurdering av sykdomsaktivitet (debut, lett residiv, alvorlig residiv, persisterende sykdom, remisjon)	Remisjon
Dato for legens vurdering av sykdomsaktivitet	17.04.2024

Nytt av 2024 & veien videre

- ▶ Overgang til reservasjonsbasert register
 - Tiltak for å øke dekningsgraden
 - Godkjent av UNN-ledelsen 01.10.24
 - Går bort fra skriftlig samtykke
 - Alle aktuelle pasienter skal i stedet informeres om at de inkluderes i registeret så lenge de ikke velger å reservere seg
 - Reservasjon gjøres via Helsenorge

Nytt av 2024 & veien videre

- Dersom pasienten velger å reservere seg, slettes alle data som er registrert om hen og ingen data overføres før pasienten ev. velger å oppheve reservasjonen
- Informasjonsplikt
 - Gis av helsepersonell lokalt
 - Utarbeidet informasjonsskriv som må tilgjengeliggjøres for pasienten
- Jobber med å få implementert løsning i MRS, GTI og HP

Nytt av 2024 & veien videre

▶ GTI/MRS

- Ny MRS-versjon med nye klassifikasjonskriterier (ACR/EULAR 2022), modifiserte Kerr's kriterier, SGLT-2-hemmer under støttebehandling, samt oppdatert medikamentliste
- Ny versjon av GTI (13.0) kommer i desember (?) med samme oppdateringer i tillegg til forhåpentligvis reservasjonsløsning
- Mulig å velge telefon-/videokonsultasjon

Registrer Kerr's kriterier

Allmennsymptomer (fatigue, feber, vekttap, polymyalgiske symptomer) som ikke kan forklares av andre årsaker enn vaskulitt

Forhøyet CRP eller SR som ikke kan forklares av andre årsaker enn vaskulitt

Kliniske symptomer på iskemi (hodepine, kjeveklaudikasjon etc.) som ikke kan forklares av andre årsaker enn vaskulitt

Funn som ved aktiv vaskulitt ved bildediagnostikk: Økt utbredelse av vaskulitt. Økt IMT i allerede affiserte arterier

Score: 0 Active disease: Nei

Videotelefonkonsultasjon

Dato: 09.10.2024

Sykdomsvurdering: Velg verdi

Registrer BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score)

Skår kun aktiv pågående vaskulitt

1. General Myalgia <input type="checkbox"/> Arthralgia/arthritis <input type="checkbox"/> Fever ≥ 38 gr C <input type="checkbox"/> Weight loss ≥ 2 kg <input type="checkbox"/>	4. ENT Bloody nasal discharge/crusts/Ulcers/granulomata <input type="checkbox"/> Paranasal sinus involvement <input type="checkbox"/> Subglottic stenosis <input type="checkbox"/> Conductive deafness <input type="checkbox"/> *Sensorineural hearing loss <input type="checkbox"/>	7. Abdominal Peritonitis <input type="checkbox"/> Bloody diarrhoea <input type="checkbox"/> *Ischaemic abdominal pain <input type="checkbox"/>
2. Cutaneous Infarct <input type="checkbox"/> Purpura <input type="checkbox"/> Ulcer <input type="checkbox"/> *Gangrene <input type="checkbox"/> Other skin vasculitis <input type="checkbox"/>	5. Chest Wheeze <input type="checkbox"/> Nodules or cavities <input type="checkbox"/> Pleural effusion / pleurisy <input type="checkbox"/> Infiltrate <input type="checkbox"/> Endobronchial involvement <input type="checkbox"/> *Massive haemoptysis / alveolar haemorrhage <input type="checkbox"/> *Respiratory failure <input type="checkbox"/>	8. Renal Hypertension <input type="checkbox"/> Proteinuria > 1+ <input type="checkbox"/> *Haematuria ≥ 10 rbc/hpf <input type="checkbox"/> *Rise in creatinine > 30% or creatinine clearance fall > 25% <input type="checkbox"/>
3. Mucous membranes/eyes Mouth ulcer <input type="checkbox"/> Genital ulcer <input type="checkbox"/> Adnexal inflammation <input type="checkbox"/> Significant proptosis <input type="checkbox"/> Scleritis/Episcleritis <input type="checkbox"/> Conjunctivitis/Blepharitis/keratitis <input type="checkbox"/> Blurred vision <input type="checkbox"/> Sudden visual loss <input type="checkbox"/> Uveitis <input type="checkbox"/> *Retinal changes (vasculitis/thrombosis) / exudate / haemorrhage <input type="checkbox"/>	6. Cardiovascular Loss of pulses <input type="checkbox"/> Valvular heart disease <input type="checkbox"/> Pericarditis <input type="checkbox"/> *Ischaemic cardiac pain <input type="checkbox"/> *Cardiomyopathy <input type="checkbox"/> *Congestive cardiac failure <input type="checkbox"/>	9. Nervous system Headache <input type="checkbox"/> Meningitis <input type="checkbox"/> Organic confusion <input type="checkbox"/> Seizures (not hypertensive) <input type="checkbox"/> *Cerebrovascular accident <input type="checkbox"/> *Spinal cord lesion <input type="checkbox"/> *Cranial nerve palsy <input type="checkbox"/> Sensory peripheral neuropathy <input type="checkbox"/> *Mononeuritis multiplex <input type="checkbox"/>

Sykdomsvurdering

Velg verdi

Persistent disease only (P)

BVAS (0 - 63):

Videotelefonkonsultasjon

Dato: 09.10.2024

DIAGN.DATA SYKDOMSAKT. HELSESTATUS INTERVENSJON LIVSKVALITET ORGANSKADE GRAFIKK KOMORBIDITET HENDELSER

KERR'S KRITERIER

Active disease (2/4)

Please indicate new onset or worsening of the following features:

HISTORIKK

20.01.2022

DIAGN.DATA SYKDOMSAKT. HELSESTATUS INTERVENSJON LIVSKVALITET ORGANSKADE GRAFIKK KOMORBIDITET HENDELSER

BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score)

SKÅR KUN AKTIV PÅGÅENDE VASKULITT

1. GENERAL None Myalgia Arthralgia/Arthritis Fever ≥ 38 °C Weight Loss ≥ 2 kg	4. ENT None Bloody nasal discharge / crusts / ulcers / granulomata Paranasal sinus involvement Subglottic stenosis Conductive deafness *Sensorineural hearing loss	7. ABDOMINAL None Peritonitis Bloody diarrhoea *Ischaemic abdominal pain
2. CUTANEOUS None Infarct Purpura Ulcer	5. CHEST None Wheeze Nodules or cavities	8. RENAL None Hypertension Proteinuria >1+ *Haematuria ≥ 10 rbc/hpf Serum creatinine 125-249 $\mu\text{mol/L}$ *

HISTORIKK

18.03.2024

21.02.2024

01.07.2022

16.02.2022

17.08.2021

20.04.2020

03.01.2018

Nytt av 2024 & veien videre

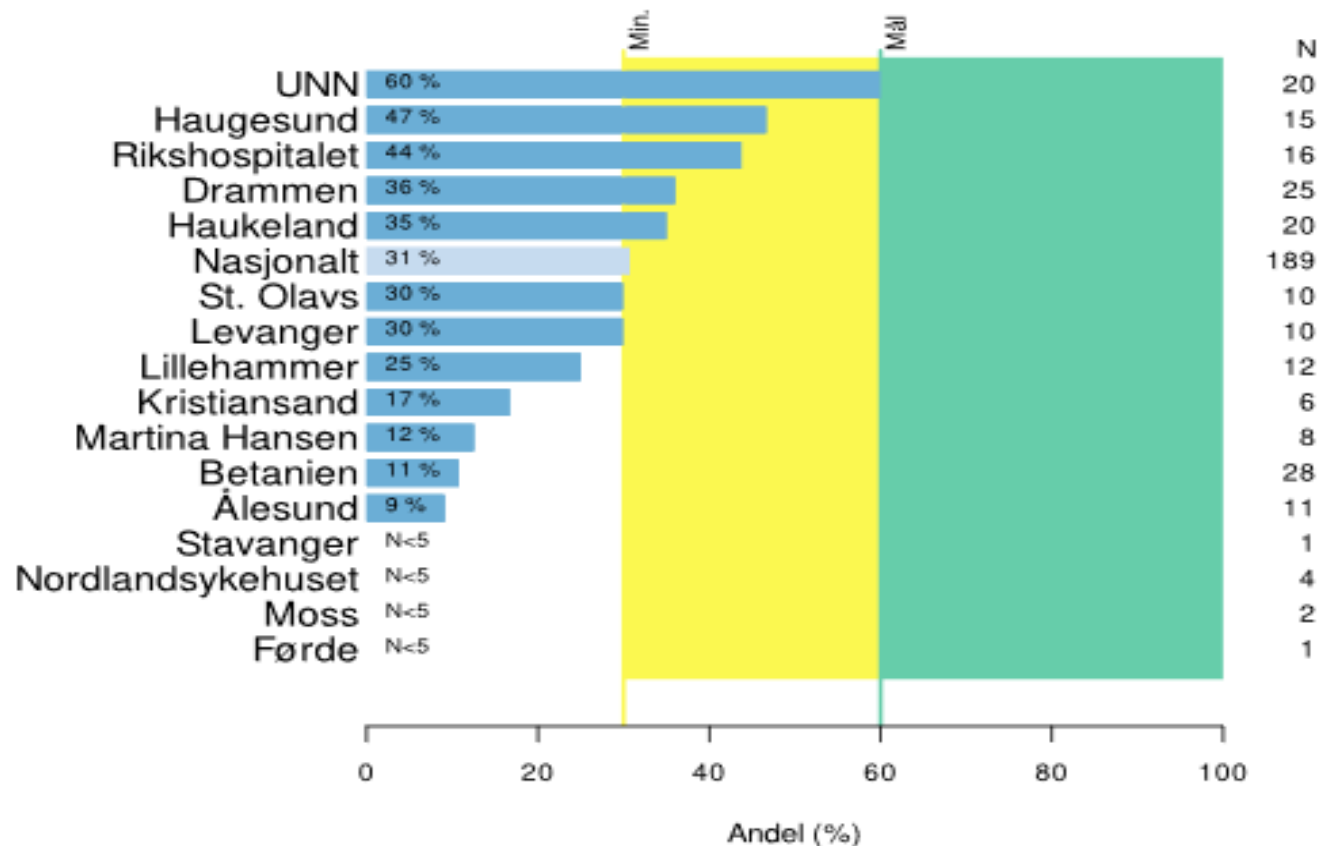
- ▶ Integrasjon mot DIPS Arena
 - TTT
- ▶ Hjemmesiden oppdatert
 - Inkludert oppdaterte veiledere for registrering i GTI og MRS

Nytt av 2024 & veien videre

- ▶ Fra september fått 10% forskningssykepleierstilling (Inger-Lise Knutsen)
- ▶ Søkt om midler til to forbedringsprosjekt
 - Datakvalitetsforbedring: data fra Helseplattformen
 - Kvalitetsforbedring: prednisolonbehandling ved storkarsvaskulitter

Forslag til kvalitetsforbedringsprosjekt

Andel pasienter med storkarsvaskulitt på prednisolon $\leq 7,5$ mg 28 uker etter debut



Moderat måloppnåelse:
30-59 %

Høy måloppnåelse:
≥ 60 %

Takk for oss!

Spørsmål?

Ta gjerne kontakt!

norvas@unn.no

www.norvas.no