

REGISTERSEMINAR NORARTRITT 2024

Solveig Hauge, Tove Hatletveit, Bjørg-Tilde S. Fevang



Agenda

- Status
- Nyheter
- Praktisk
- Datakvalitet og kvalitetsforbedring
- Resultater
- Forskning

HVEM ER VI?

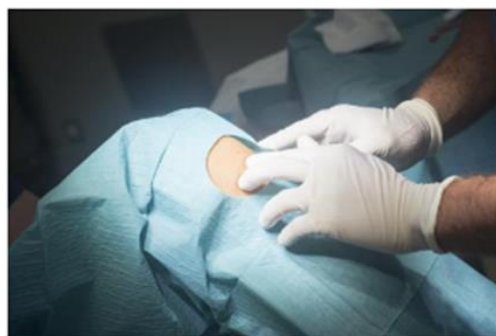
Hvem er vi?

- **Nasjonale kvalitetsregistre i Norge**
 - 54 nasjonale kvalitetsregistre

HJERTE- OG KARSYKDOMMER	8	Norsk hjerneslagregister	Norsk diabetesregister for voksne
KREFT	9		
LUFTVEIER	1		
DIABETES	2		
NERVESYSTEMET	7		
MUSKEL OG SKJELETT	6	Norsk nyreregister	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
MAGE OG TARM	4		
GYNEKOLOGI	2		
NYRE	1		
SKADE OG INTENSIV	4		
INFEKSJONER	1		
REHABILITERING	2	Norsk hjerteinfarktregister	Norsk hjertekirurgiregister
AUTOIMMUNE SYKDOMMER	2		
REVMATOLOGI	2		
ØRE-NESE-HALS	2		
HUDSYKDOMMER	1		
PSYKISK HELSE OG RUS	6	Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)	Norsk hjertestansregister
BARN	6		
ANDRE	3		

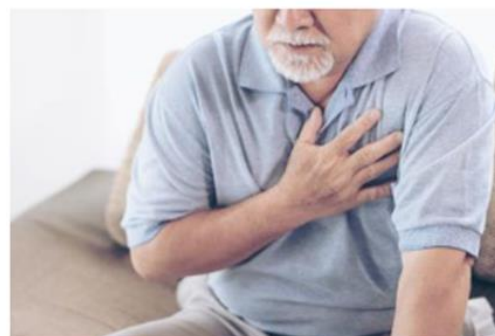
<https://www.kvalitetsregistre.no/>

- Resultater
- Årsrapporter
- Artikler om funn, forbedringer etc



Ser starten på eldrebølgen:
Flere hofte- og
kneproteseoperasjoner enn
noen gang

20.09.2024



Dagens medisin: Pasienter
med hjertesvikt får ikke
samme tilbud om oppfølging
ved helseforetakene

16.09.2024



Kvalitetsindikator for 2023	Nasjonalt	Bergen HF
Norsk MS-register og biobank		
Diagnosetid Andel med diagnose innen 2 år etter debut ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 80 %	77% 🟡 325 av 421	71% 🟡 29 av 41
Tid til behandling Andel med tid til oppstart av behandling på maks 30 dager etter diagnose. ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 75 %	63% 🟡 250 av 399	68% 🟡 25 av 37
Behandlingsstatus Andel med oppdatert behandlingsstatus 31.12 ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 80 %	59% 🟠 6693 av 11419	87% 🟢 1007 av 1163
Oppdatert atakkstatus Andel med oppdatert atakkstatus i løpet av siste år ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 80 %	58% 🟠 6624 av 11419	87% 🟢 1006 av 1163

HVA VIL VI?

Hva vil regjeringen og de?



Forskrift om medisinske kvalitetsregistre

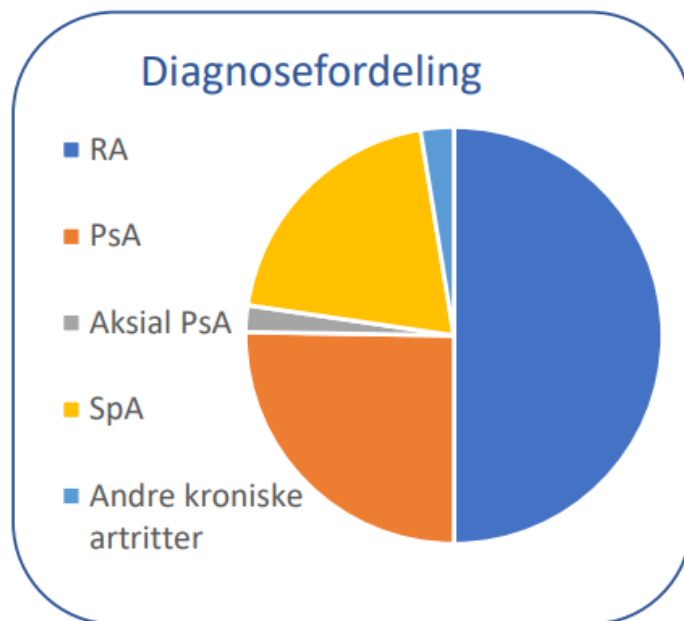
«Virksomheter og helsepersonell som tilbyr eller yter tjenester som omfattes spesialisthelsetjenesteloven skal melde inn relevante og nødvendige helseopplysninger til medisinske kvalitetsregistre med nasjonal status.»

Forskrift om medisinske kvalitetsregistre

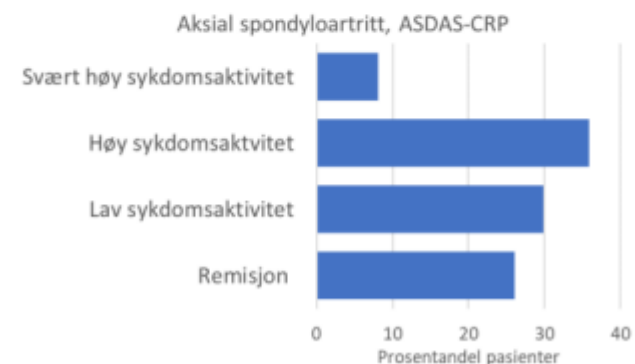
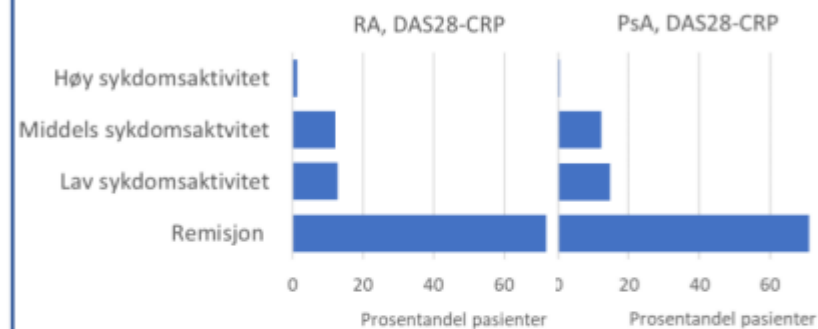
Dato	FOR-2019-06-21-789
Departement	Helse- og omsorgsdepartementet
Ikrafttredelse	01.09.2019
Sist endret	FOR-2021-06-18-2023 fra 01.07.2021
Gjelder for	Norge
Hjemmel	LOV-2014-06-20-43-§6 , LOV-2014-06-20-43-§8 , LOV-2014-06-20-43-§9 , LOV-2014-06-20-43-§10 , LOV-2014-06-20-43-§13 , LOV-2014-06-20-43-§16 , LOV-2014-06-20-43-§19
Kunngjort	21.06.2019 kl. 17.35
Rettet	15.06.2021 (tegnsetting i lister tilpasset universell utforming)
Korttittel	Forskrift om medisinske kvalitetsregistre

Hva vil vi?

- Oversikt over pasienter og behandling
- Tilgang til egne resultat
- Arbeide for god kvalitet ved alle avdelinger



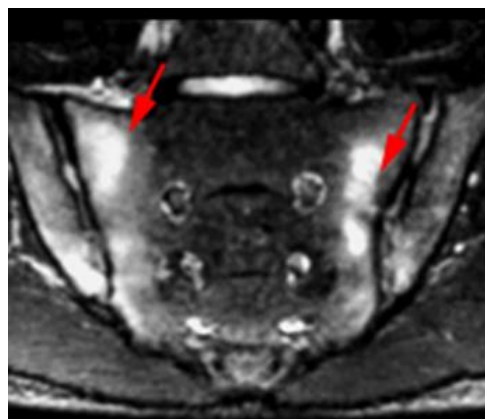
Sykdomsaktivitet for pasienter med RA, PsA og SpA, målt i 2023



HVILKE PASIENTER?

Pasienter

- Revmatoid artritt
- Psoriasisartritt
- Spondyloartritt
 - Aksiale og perifere
- JIA
- (Polyartritt ut –ekskluderes – hvis ikke RA!)

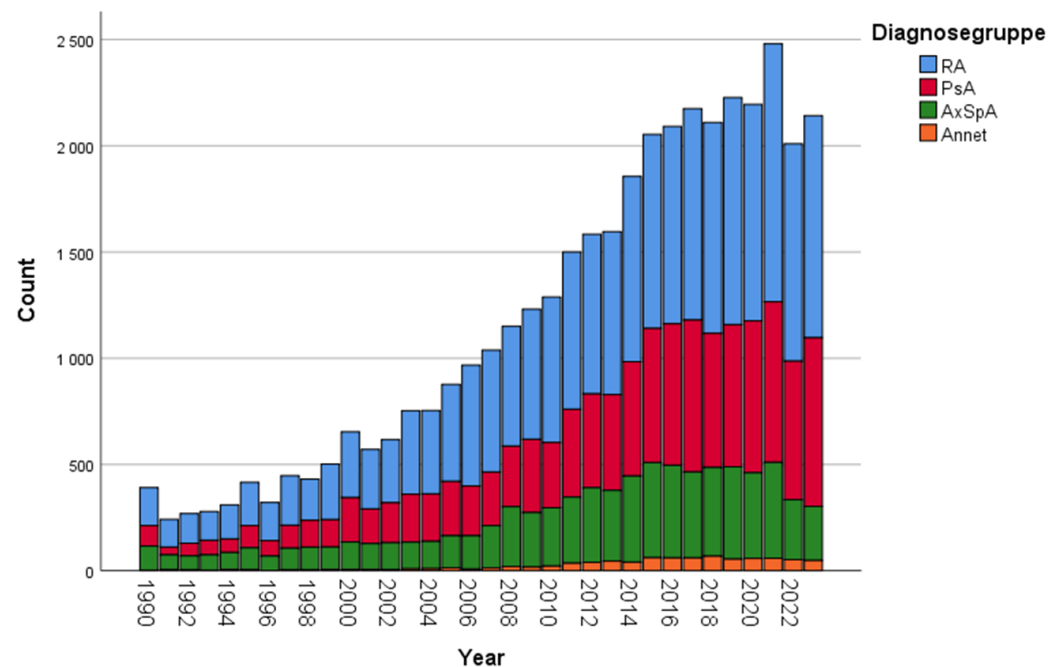


Agenda

- **Status**
- Nyheter
- Praktisk
- Datakvalitet og kvalitetsforbedring
- Resultater
- Forskning

Antall inkluderte per september 2024

- Norge, per 17/9: 41892
- Dekningsgrad: 71%



Stadieinndeling nasjonale kvalitetsregistre

Vurderes basert på årsrapport

Stadium 1(dårligst)-4 (best), A(best)-C (dårligst)

Ekspertgruppens vurdering

- Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium **3A**
- **Dekningsgrad $\geq 80\%$**
- Overgang fra samtykkebasert til reservasjonsbasert inklusjon

Agenda

- Status
- **Nyheter**
- Praktisk
- Datakvalitet og kvalitetsforbedring
- Resultater
- Forskning

Øvrig nytt i GTI

- Generiske navn legemidler
- Nye legemidler
 - Brodalumab
 - Guselkumab
 - Risankizumab

GTI v 13.0 – vår 2025?

- Reservasjonsbasert inklusjon
- Automatisert datafangst?
- Uveitt

ARTRITTER VASKULITTER CTD ANDRE TESTER SCREENING CVD

RA ASSOSIERTE IMMUNOLOGISKE TESTER

Antistoffer mot	(-)	(+)	VERDI
CCP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Revmatoid Faktor	(-)	(+)	VERDI
RF IgG	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
RF IgA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
RF IgM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Waalser-test	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

EROSJONER

	(-)	(+)	VERDI
Erosjoner i hender/føtter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Metode:	<input type="text" value=""/>		
Erosjoner i andre ledd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

UNDERSØKELSESDATO

Helseplattformen

- Data overføres NorArtritt ved samtykke
- Data overføres automatisk
 - Diagnose/kode, leddstatus, blodprøver, medisiner
 - Komorbiditet (diagnosekoder)
 - Røyking – registrer ved besøk
 - Behandler VAS

- HelsaMi –pasientens registrering

Agenda

- Status
- Nyheter
- **Praktisk**
- Datakvalitet og kvalitetsforbedring
- Resultater
- Forskning

Hva gjør vi ?

- Inklusjon
- Samtykke
- Pasientforløp
- Selvrappotering
- Innsynsrapport
- Inklusjon ved overføring til et annet sjukehus
- Forbedringsprosjekt- Mangelfull selvregistrering

Rutine ved inklusjon

- Hvem identifiserer pasientene?
- Hvem informerer og spør pasientene?

Inklusjon av pasienter

- Selvinnsjekk Bergen
- Hvordan rekruttere pasientene når de ikke møter i ekspedisjonen?

- Lister
- Legge ut samtykke og lapp til lege
- Pas sendes ut til sekretær etter konsultasjon

Informasjon ved inklusjon

- Frivillig
- Kunnskap om sykdommer
- Behandlingstilbud best mulig
- Sammenligne behandling
- Kvalitetsarbeid – forskning
- Data anonymisert
- Innsynsrapport (Helse Norge)
- Rett til å trekke seg

Innhente samtykke



Samtykke

- Signeres og dateres av begge parter
- Kopi av samtykke
- Lagre samtykke trygt
- Scanne sikkert lagringsområde

WWW.NORARTRITT.NO



Deltagelse og registrering i NorArtritt

NorArtritt skal fremskaffe gode data vedrørende pasienter med kroniske artrittsykdommer for å kvalitetssikre og forbedre behandling og oppfølging av pasientene. Her finner du veiledning til registrering i registeret og skjema for deltakelse.

[Les meir om kvalitetsregisteret →](#)

Pasientforløp

- Sjekkliste
- Inklusjon
- Selvrapportert?
- Hak av ved telefonvisitt

The screenshot displays a patient journey interface with a light gray header. The header contains a back arrow on the left, the title "SYKDOMSAKTIVITET" in the center, and a right arrow and a red-bordered icon of a mobile phone on the right. Below the header, there are three main sections: "ØMME LEDD - 28/32", "HOVNE LEDD - 28/32", and "HISTORIKK". Each of the first two sections contains a person icon and a box with a slash. The "HISTORIKK" section contains a right arrow, the date "19.12.2023", and a mobile phone icon.

Selvregistrering i GTI

- Diagnosetidspunkt
- Kontroller

- Spørreskjema – diagnose



Innsynsrapport

Innsynsrapport NorArtritt på www.helsenorge.no

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

NorArtritt er det nasjonale kvalitetsregisteret for artrittsykdommer. NorArtritt har som formål å bidra til bedre kvalitet og enhetlig behandling av personer med kroniske artrittsykdommer.

[Les mer ^](#)

Registeret inneholder opplysninger om personer med artrittsykdommer, det vil si betennelsesaktige leddsykdommer. Dette omfatter for eksempel psoriasisartritt, revmatoid artritt (leddgikt), spondyloartritt og uspesifisert artritt. Du må gi samtykke før opplysninger om deg kan bli registrert. Helse Bergen er dataansvarlig.

[Les mer om NorArtritt ↗](#)

[Les mer om innsynsrett i NorArtritt ↗](#)

Bestill innsynsrapport

Innsynsrapporter mottatt fra dette registeret ligger lagret i [Dokumenter](#).

Inklusjon ved overføring til annet sykehus

htov PASIENT JOURNAL BRUKER HJELP ADMIN 01.01.1960 COOLING, STEVE - [Psoriasisartritt] LOGG AV

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

NÅVÆRENDE MED.

REGISTERADMINISTRASJON

01.01.1960 COOLING, STEVE

REGISTER	IKKE INKLUDERT	SAMTYKKEDATO	INKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSÅRSAK	INKLUSJON MED	INKLUSJON VED ANNET SYKEHUS
NorArtritt	<input type="checkbox"/>	14.10.2022	14.10.2022				<input type="checkbox"/>
NorVas	Pasienten er ikke kvalifisert til inklusjon i NorVas registeret						

SLETTE LAGRE OG LUKK AVBRYT

02.10.2017
MDHAQ(FN) : 0,4

UTVIDET INJEKSJON
01.10.2021
Antall : 1

Mangel på Web-basert selvregistrering

Forbedringsprosjekt

Regional forbedringsutdanning Helse Vest 2024/2025

Bakgrunn

Mangel på data etter innført Web-basert selvregistrering

- Digital oppmøte ved avdelingen
- Mister verdifull informasjon i register- poliklinikk
- Prosjekt for å bedre registrering i NorArtritt HUS 2021-2024

Foreløpig mål med prosjektet

- Flest mulig pasienter skal ha selvregistrere før de møter til poliklinisk kontroll.

Metode

1. Analyse av andel som ikke har utført selvregistrering
Finnes det grupper som er spesielt utsatt for å utelate registrering?
2. Undersøke årsaken til manglende selvregistrering
Intervjue pasienter som ikke har registrert/ har registrert
3. Ut fra resultater – igangsette tiltak

Agenda

- Status
- Nyheter
- Praktisk
- **Datakvalitet og kvalitetsforbedring**
- Resultater
- Forskning

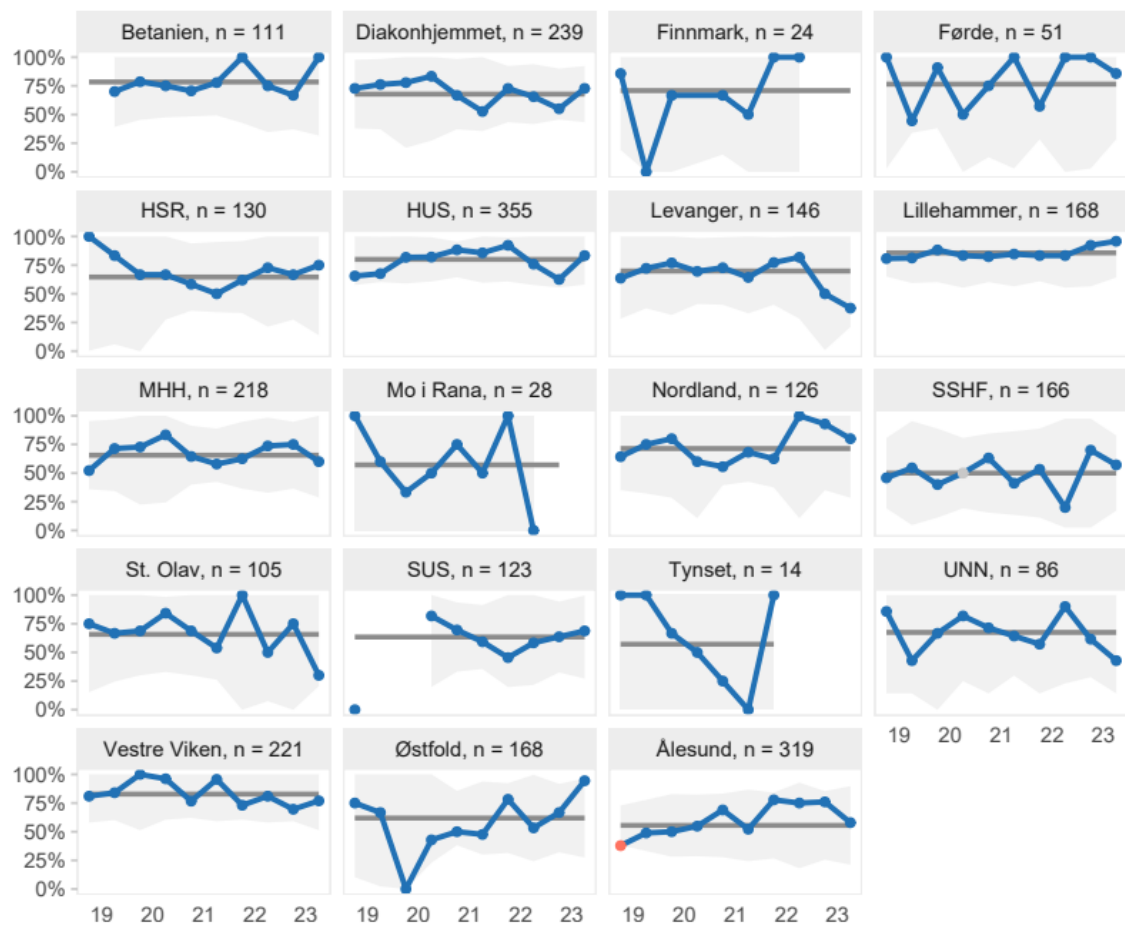
Datakvalitet (kompletthet)

- Midler til frikjøp
 - HUS, Betanien og HSR
- Vurdert kompletthet av registrering i GTI -hva mangler?
 - Gå igjennom liste over et gitt antall inkluderte pasienter som har møtt til kontroll
 - Registrere mangler
 - Tilbakemelding til behandler

SR	<input type="text"/>	mm/time	CRP	<input type="text"/>	mg/liter	US. TOTAL	<input type="text"/>	mm	PASIENT TOTAL	<input type="text" value="31"/>	mm
DAS28(4)	<input type="radio"/>	DAS28(3)	<input type="radio"/>	DAS28-CRP(4)	<input type="radio"/>	DAS28-CRP(3)	<input type="radio"/>	CDAI	<input type="radio"/>	<input checked="" type="checkbox"/> Beregn DAS	<input checked="" type="checkbox"/> Beregn CDAI
										<input type="checkbox"/> 28/32 leddtelling utført	

Tidlig oppstart DMARD ved ny RA

«DMARD behandling startes straks diagnosen RA er avklart»



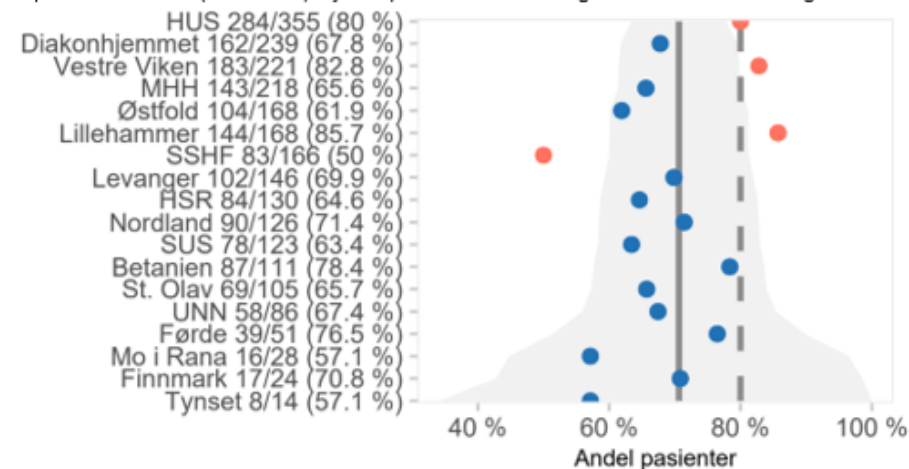
Kvalitetsforbedringsprosjekt 2024, Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

Navn på sykehus

Bakgrunn for NorArtritt sitt kvalitetsforbedringsprosjekt

Tidlig oppstart av sykdomsmodifiserende behandling (DMARDs) ved revmatoid artritt (RA) har vist seg å redusere sykdomsbyrde og gi mindre leddskade på sikt. Både europeiske anbefalinger og den nasjonale veilederen i revmatologi anbefaler at DMARDs (vanligvis methotrexate) startes straks diagnosen RA er satt. Som det fremgår i registerets [årsrapport for 2023](#) og figur 1 under, viser det seg imidlertid at disse anbefalingene ikke alltid følges i daglig praksis, og at det er vesentlige forskjeller mellom de norske revmatologiske enhetene når det gjelder andelen som starter med et DMARD innen 2 uker etter diagnostetidspunktet.

Figur 1: Sammenligning mellom helseforetak i andel pasienter som startet med konvensjonelle syntetiske DMARDs, biologiske DMARDs eller JAK-hemmere innen 2 uker etter RA-diagnosen ble stilt. Den stiplede linjen representerer målet (minst 80 %). Gjelder pasienter med RA diagnostisert mellom 2019 og 2023.

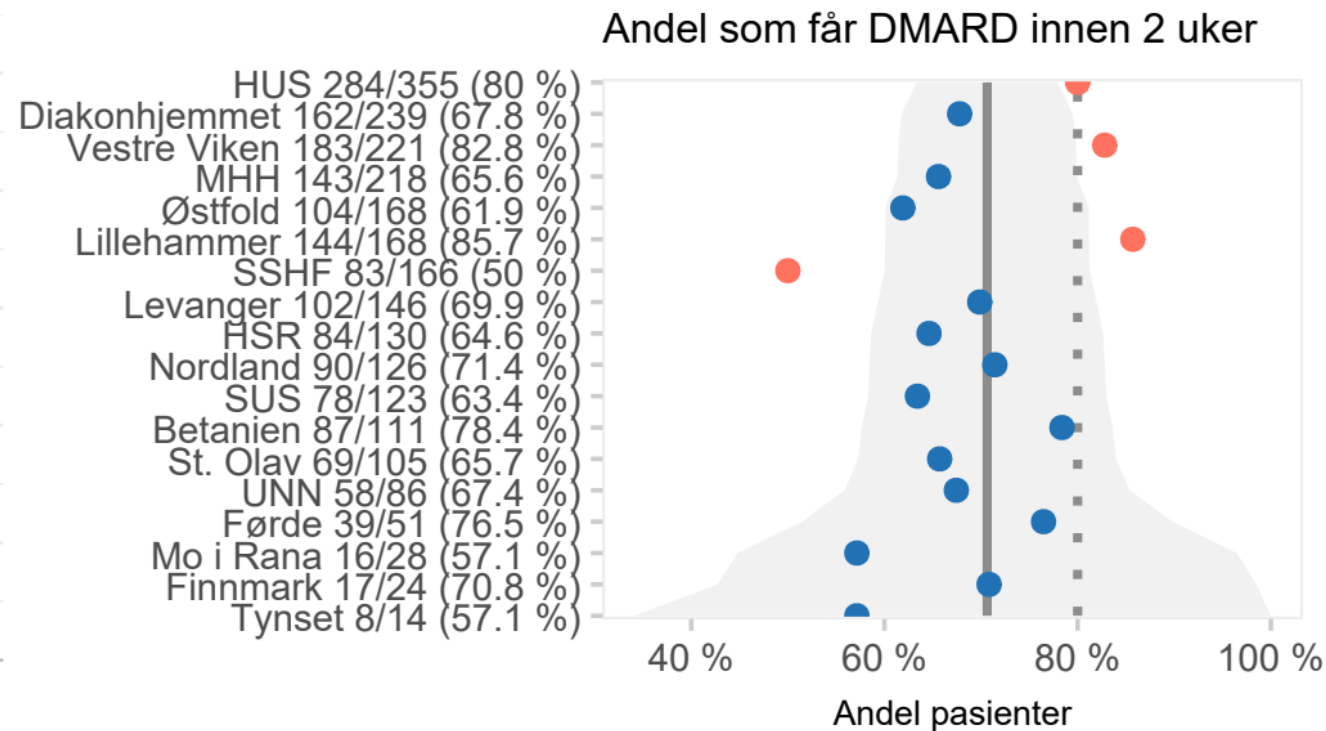
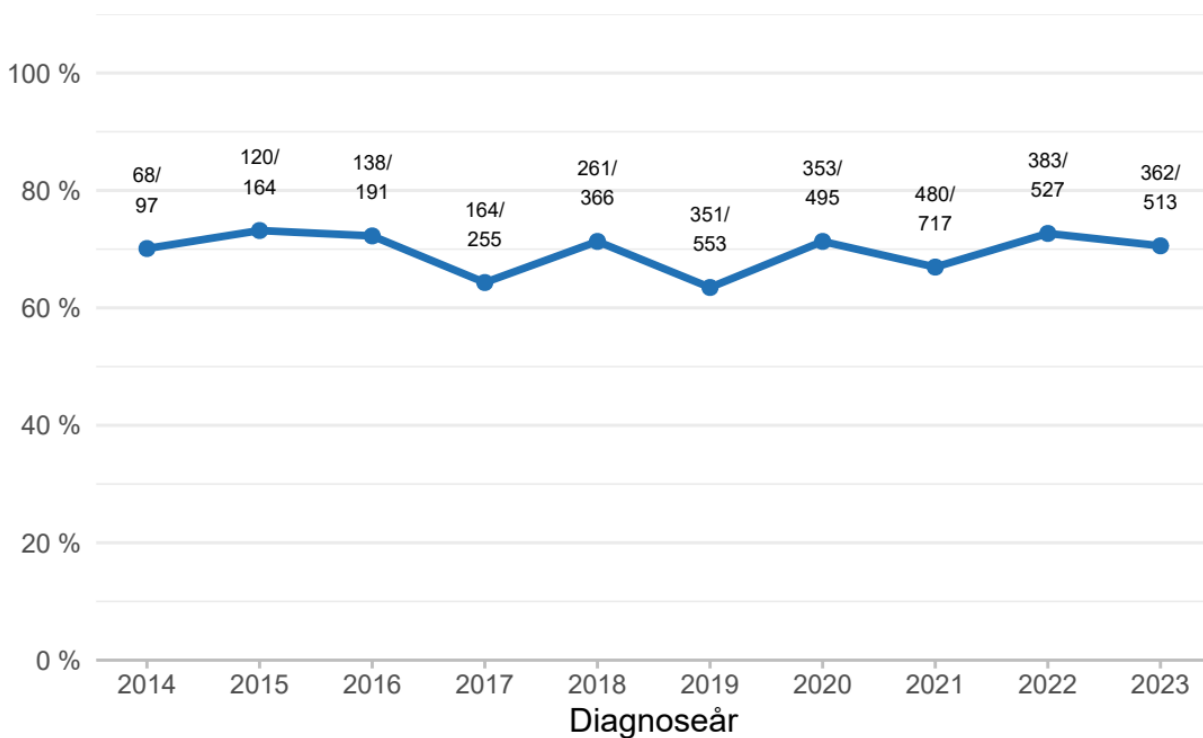


De fleste avdelingene ligger under registerets mål om at 80 % av pasienter med RA starter med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. NorArtritt har derfor igangsatt et kvalitetsforbedringsprosjekt med tanke på å øke andelen pasienter som tidlig kommer i gang med DMARDs-behandling.

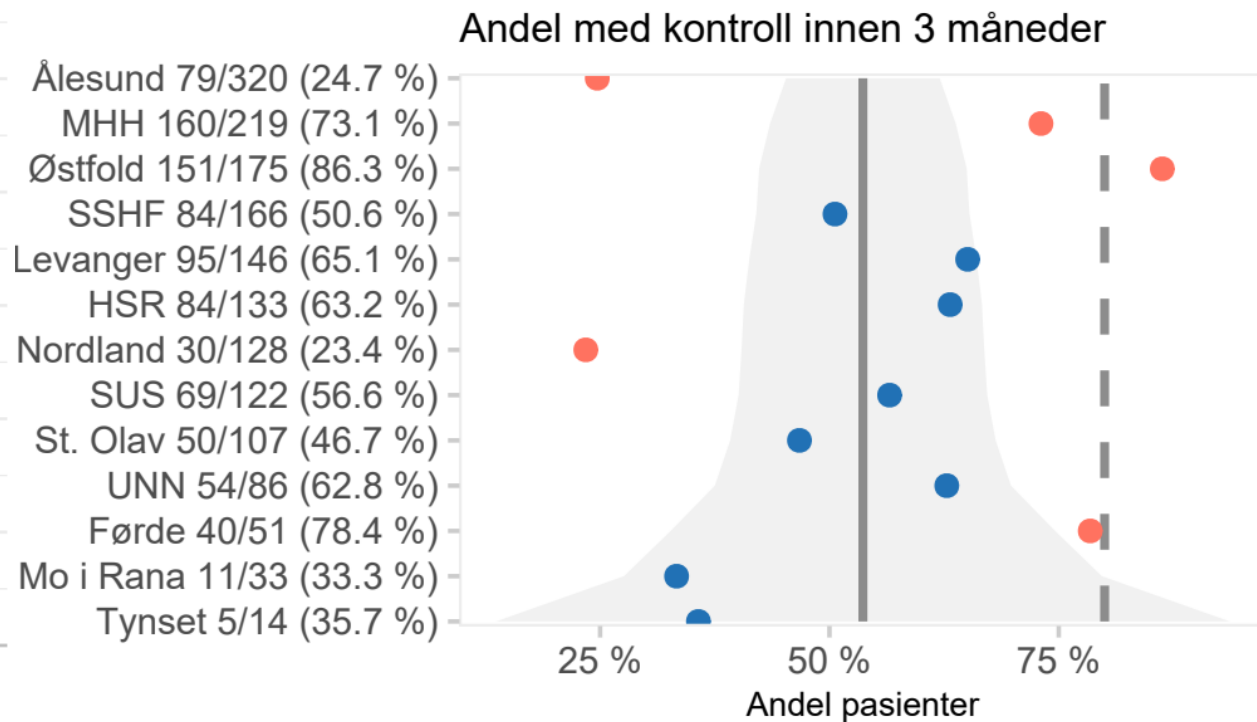
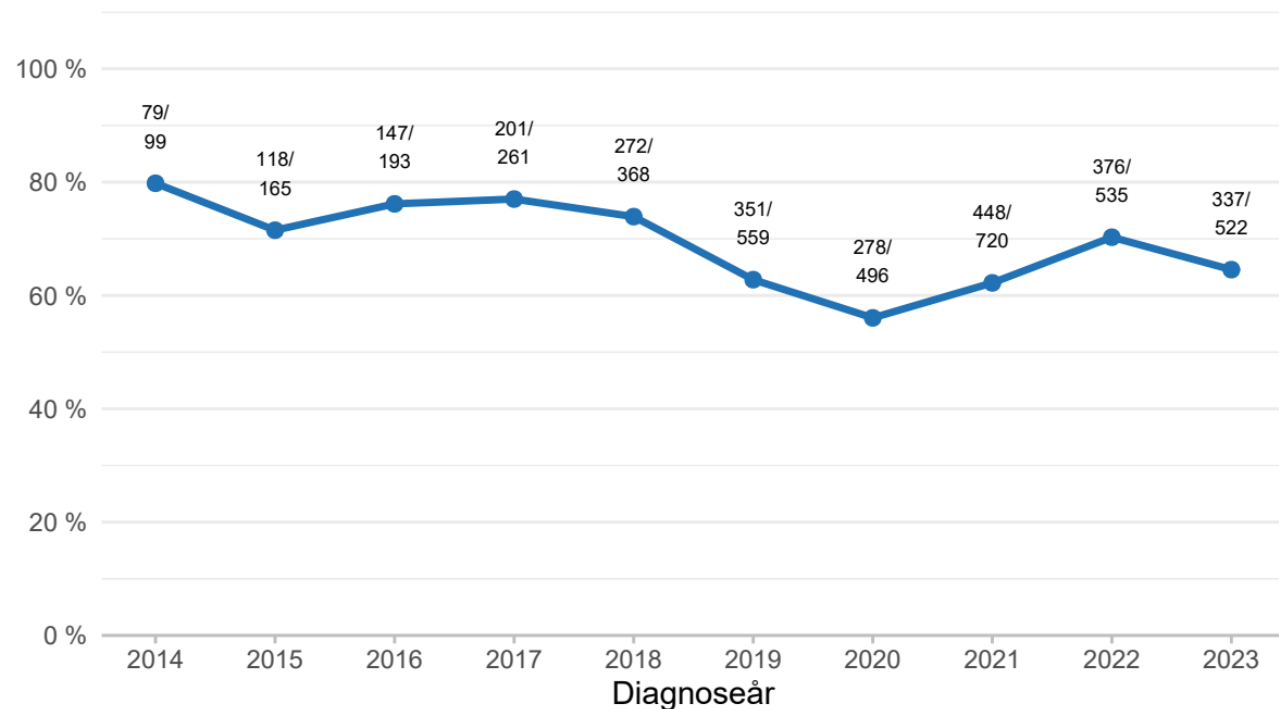
Agenda

- Status
- Nyheter
- Praktisk
- Datakvalitet og kvalitetsforbedring
- **Resultater**
- Forskning

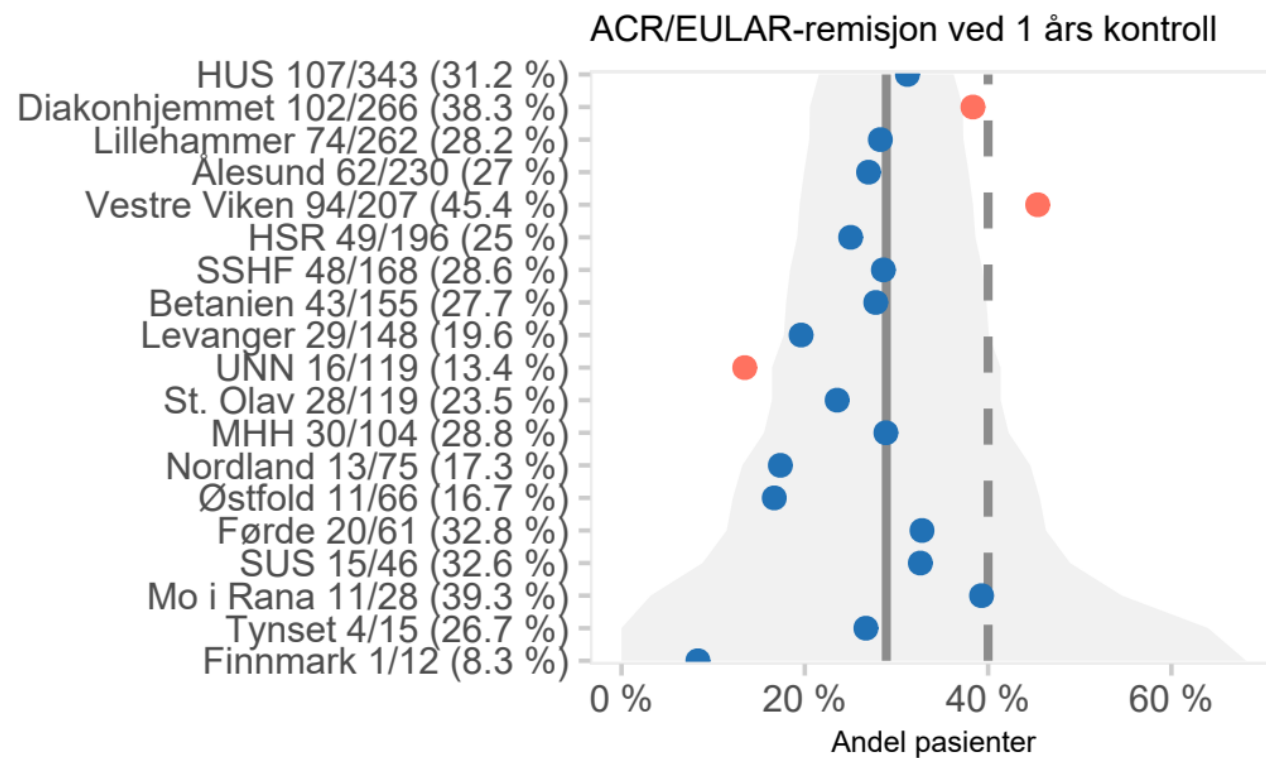
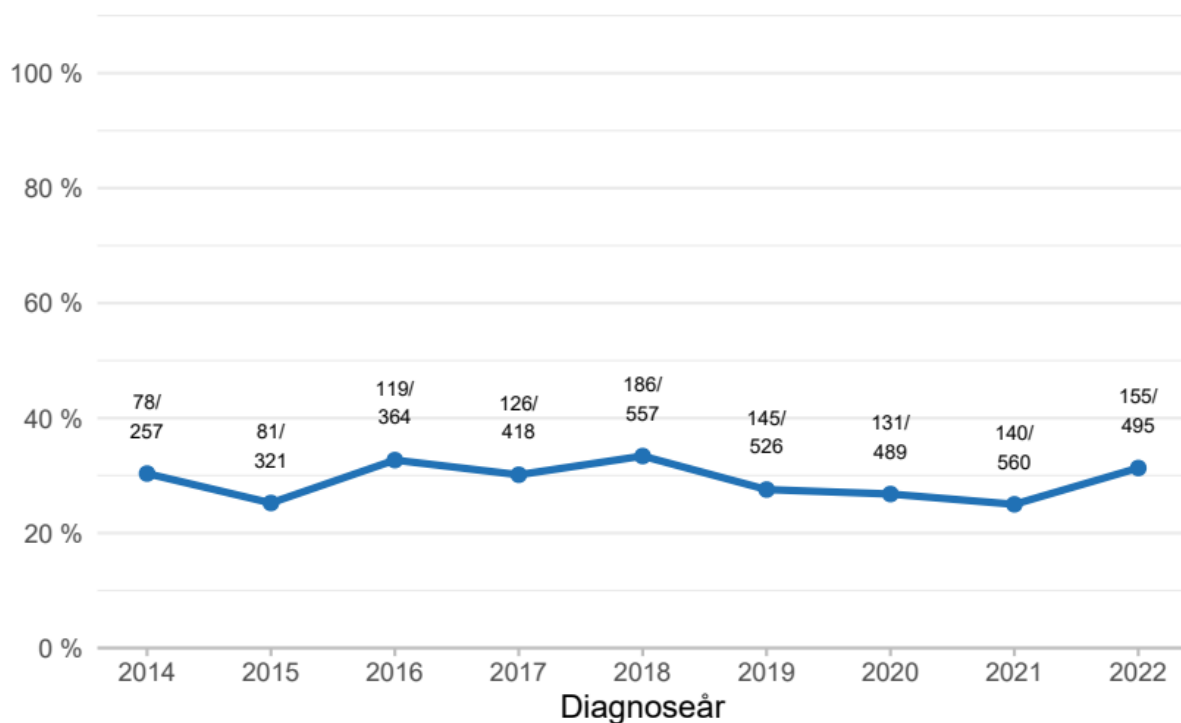
Andel pasienter med RA som starter på sykdomsmodifiserende medisin innen to uker etter diagnosedato



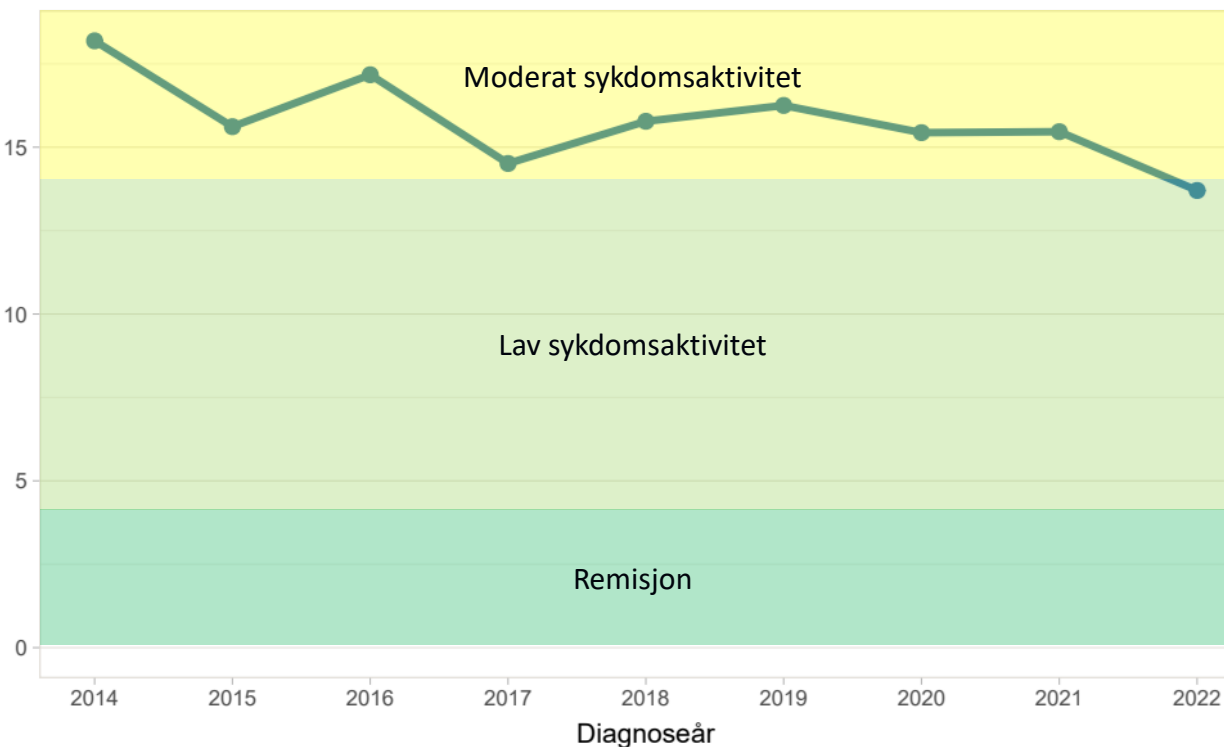
Andel pasienter med RA som kommer til kontroll innen 90 dager etter diagnosedato



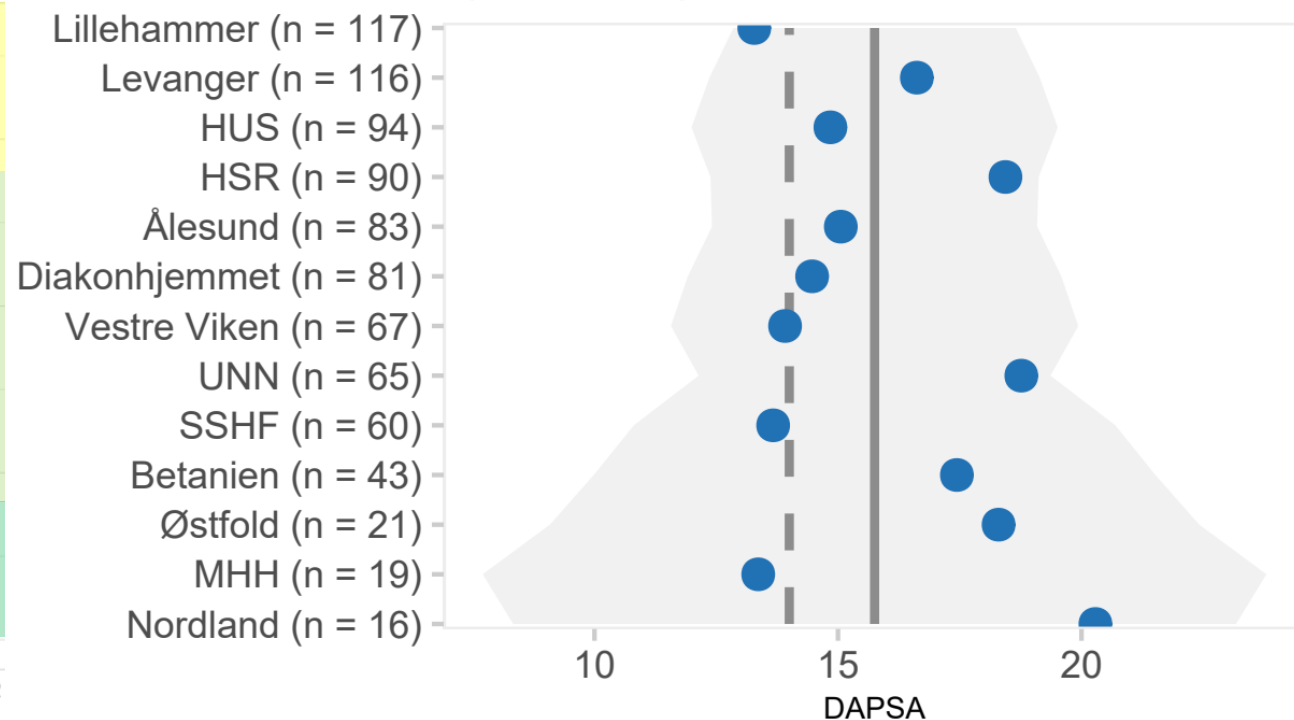
Andel RA pasienter i ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnosetidspunkt



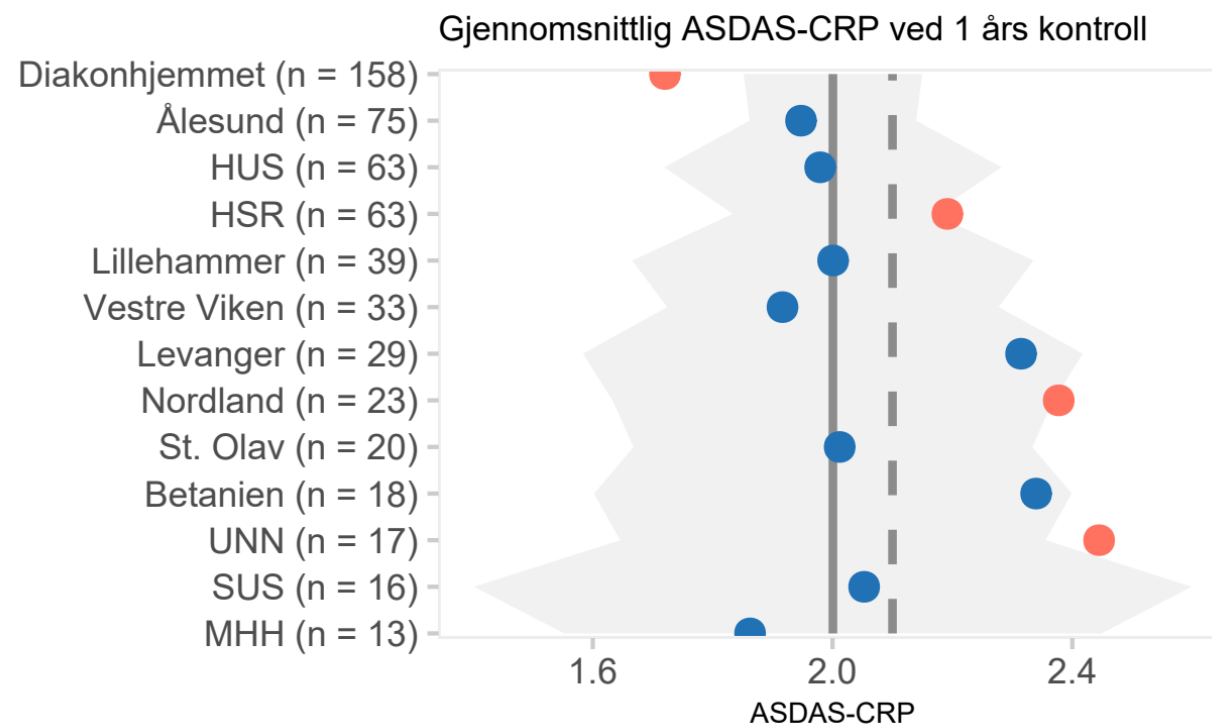
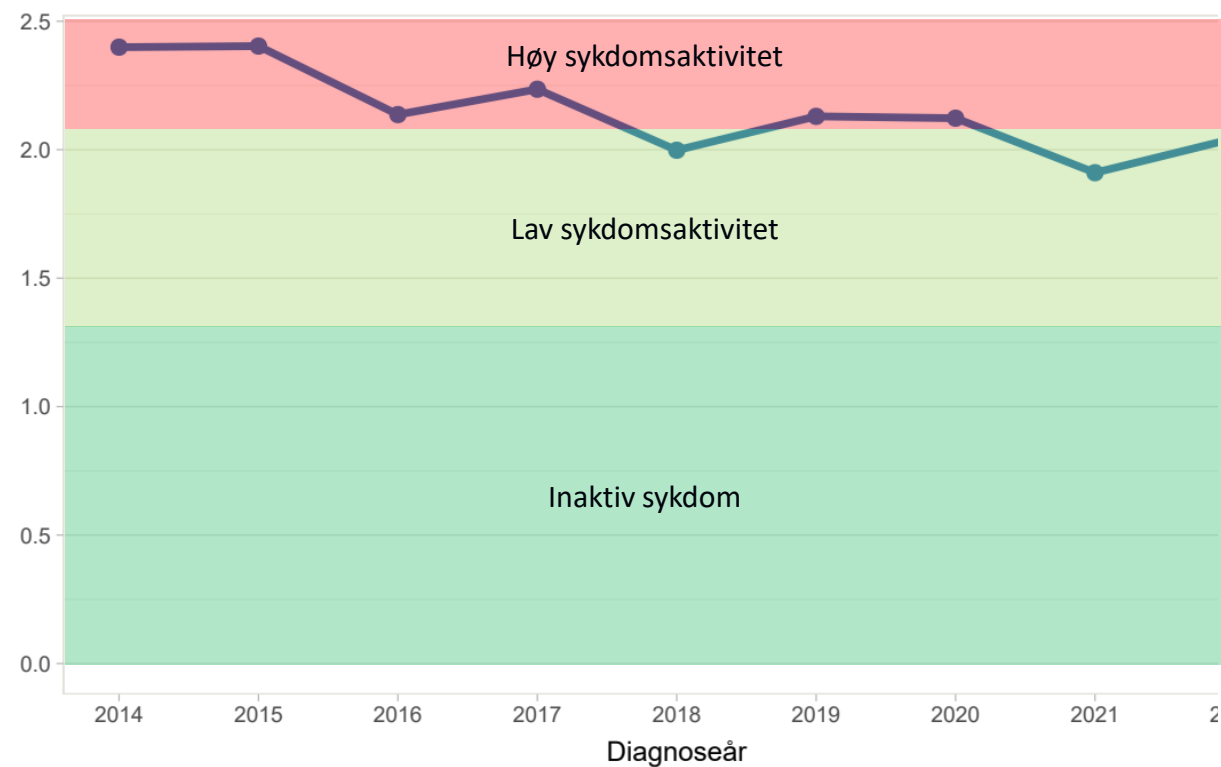
Gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisartrittspasienter ved 1-årskontroll



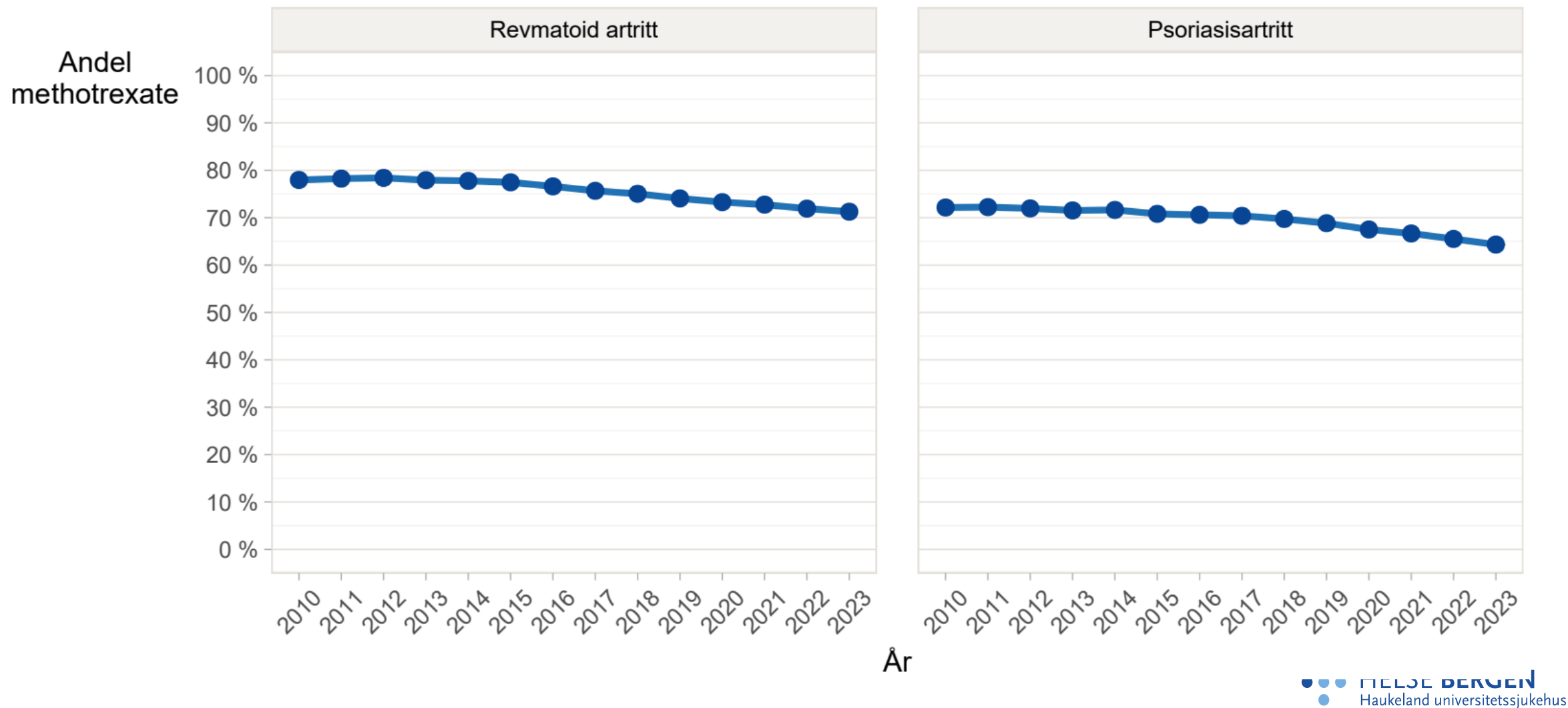
Gjennomsnittlig DAPSA ved 1 års kontroll



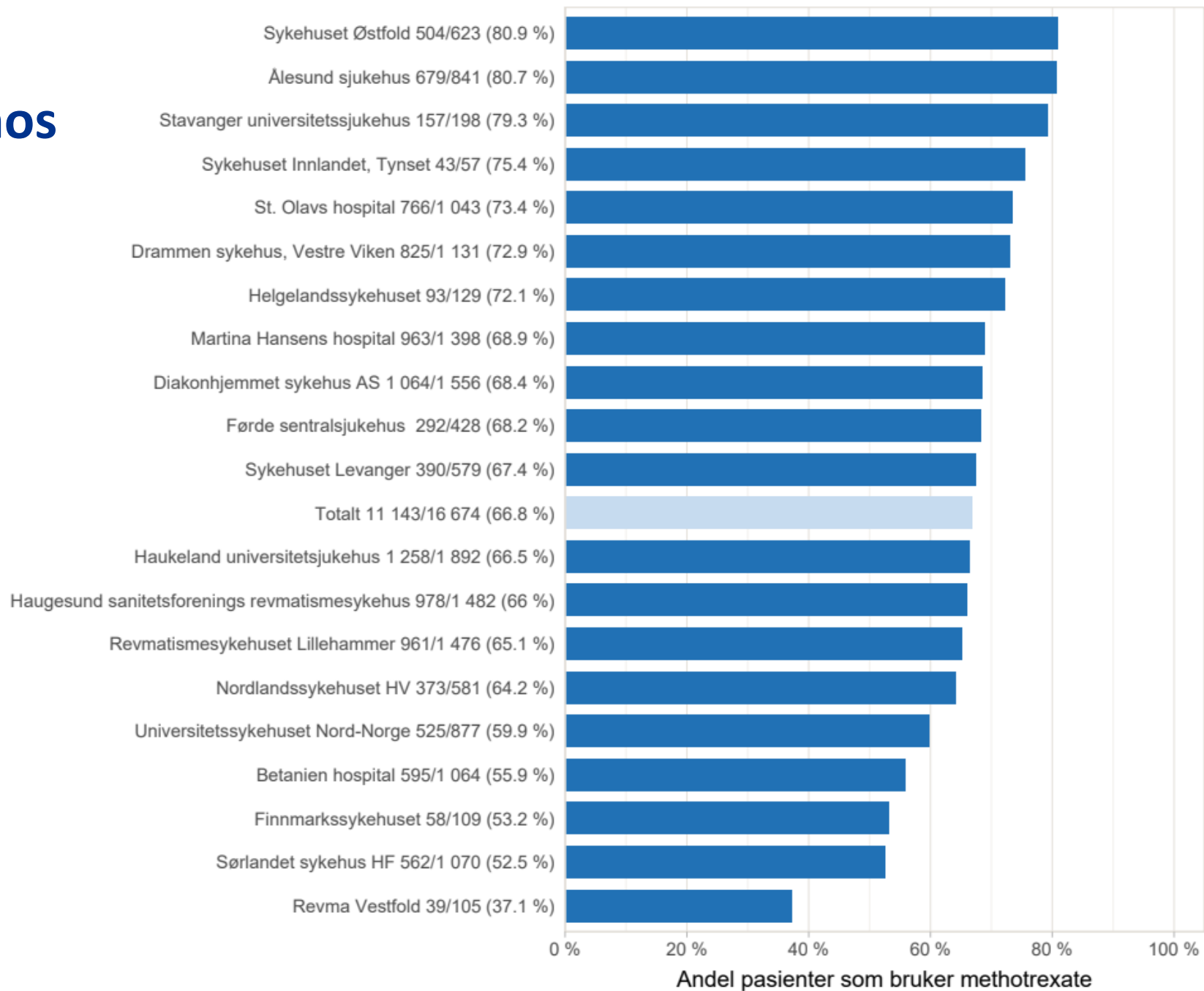
Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for spondyloartrittspasienter ved 1-årskontroll



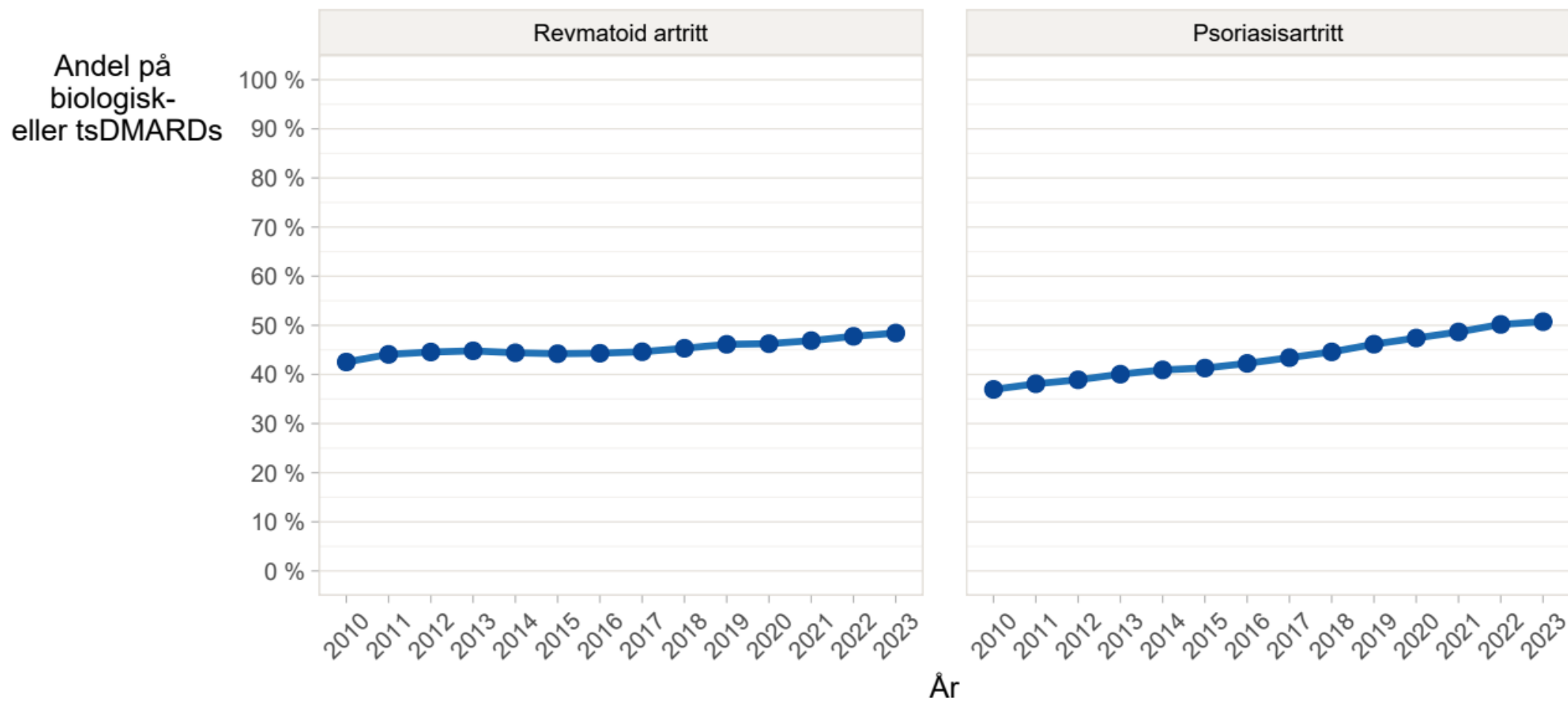
Bruk av methotrexate



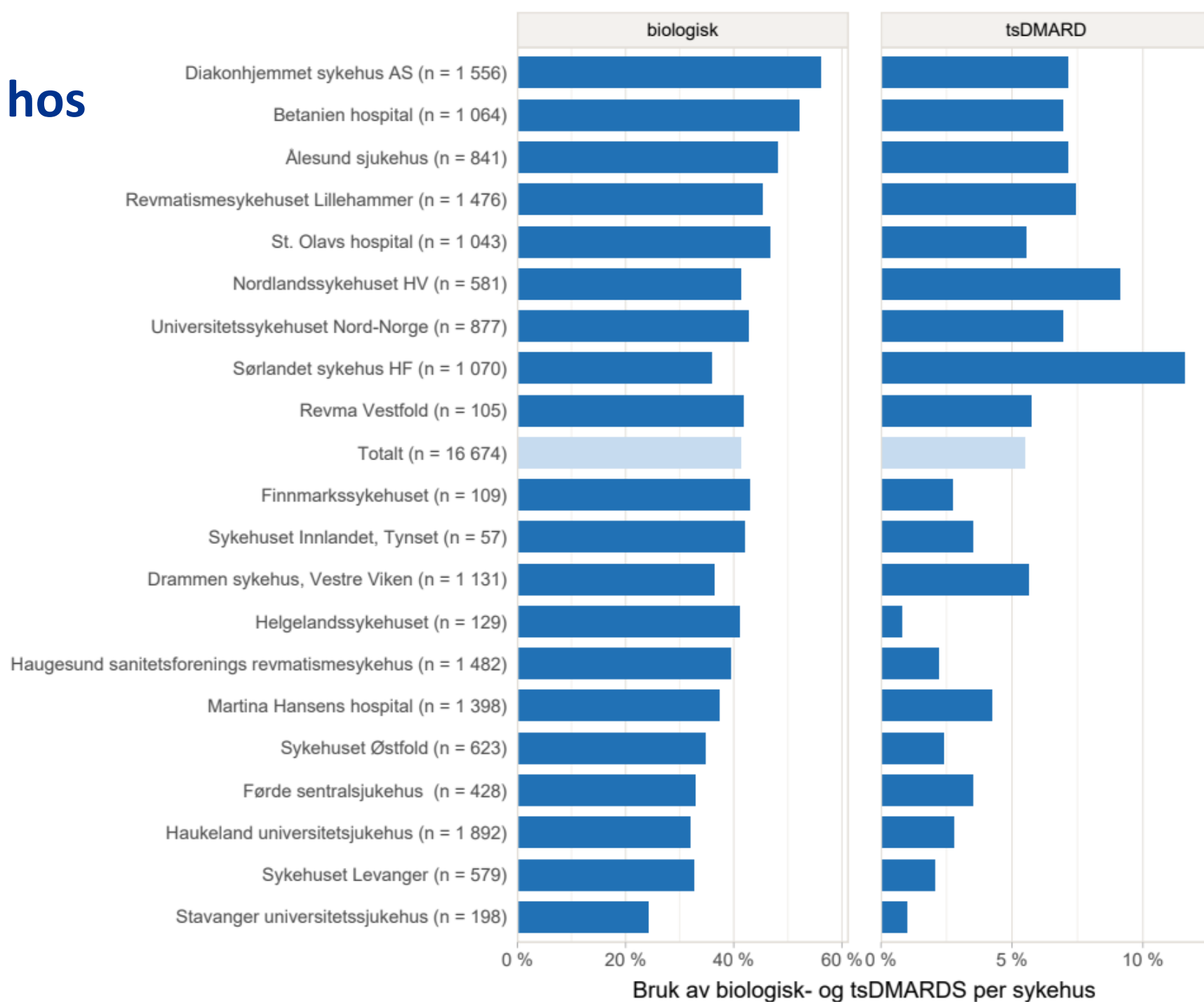
Bruk av methotrexate hos RA pasienter i 2023



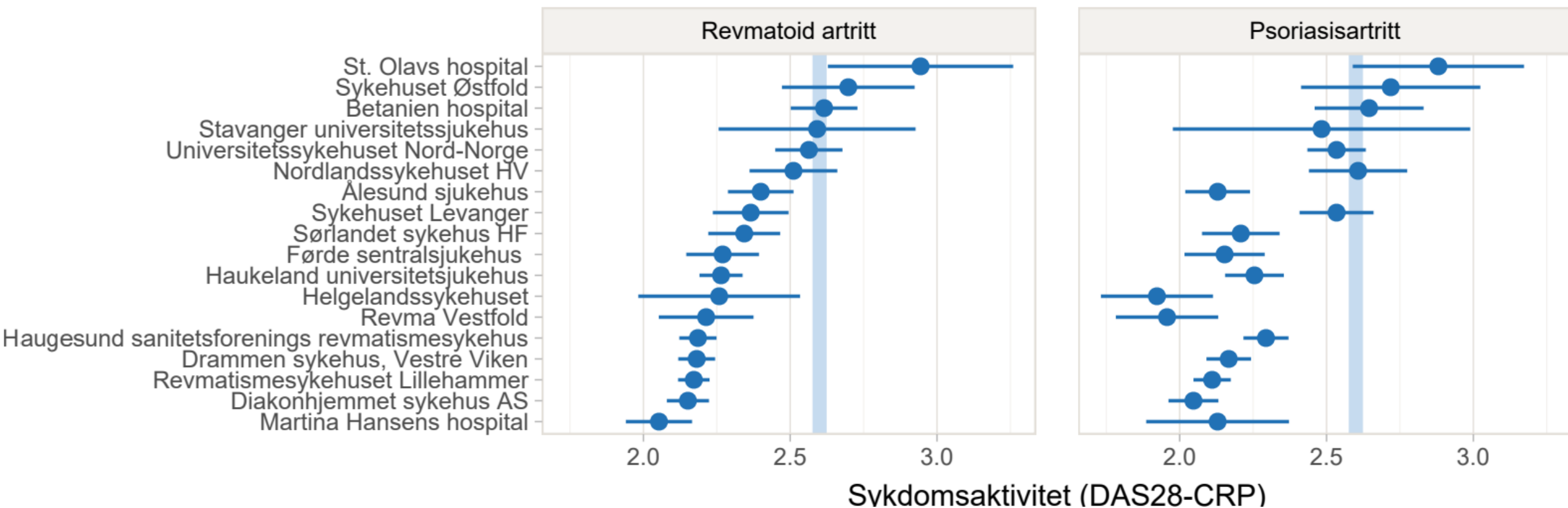
Bruk av biologiske- og målrettede syntetiske DMARDs



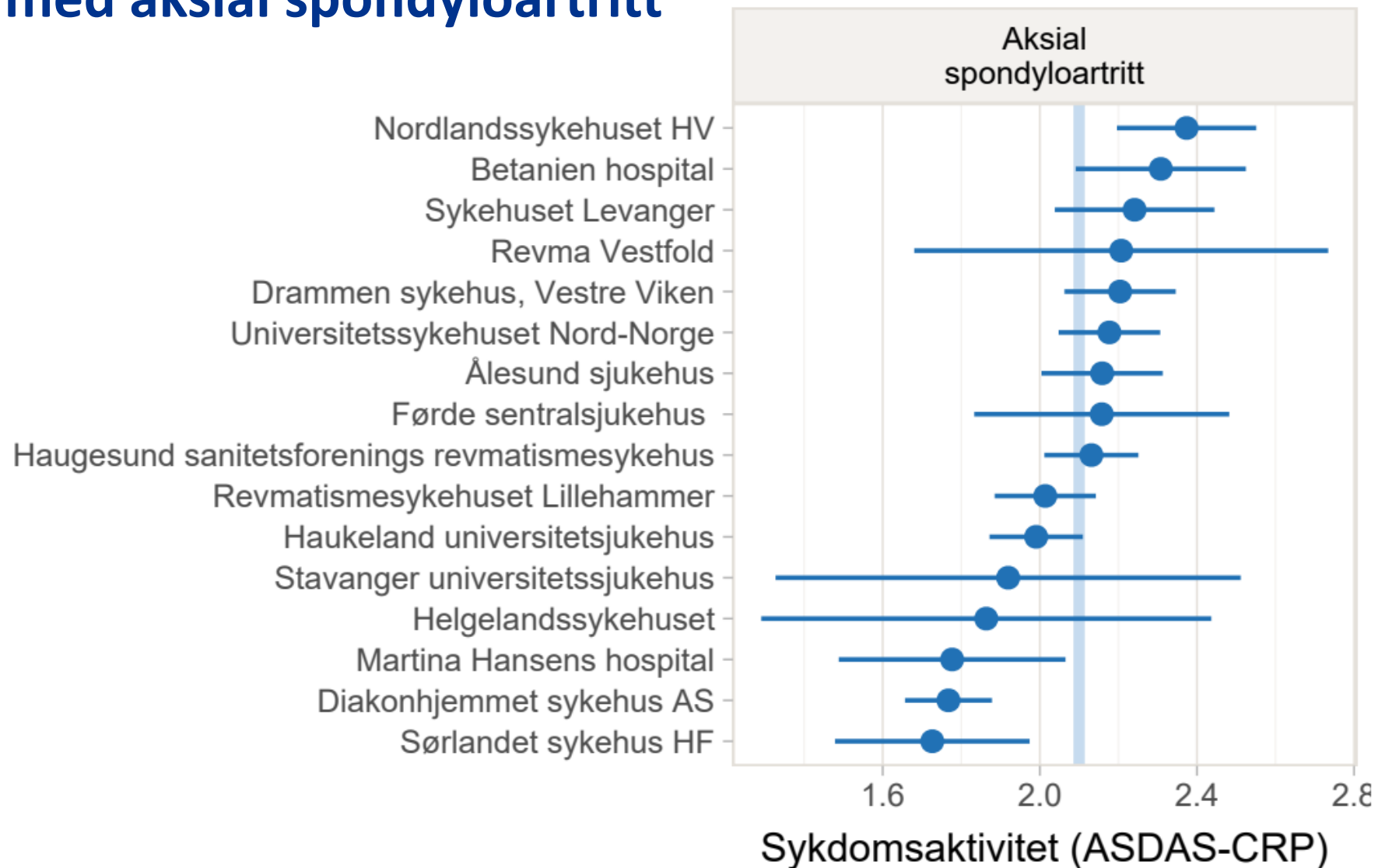
Bruk av b/ts DMARDs hos RA pasienter i 2023



Gjennomsnittlig DAS28-CRP på siste kontroll i 2023 for pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt



Gjennomsnittlig ASDAS-CRP på siste kontroll i 2023 for pasienter med aksial spondyloartritt



Agenda

- Status
- Nyheter
- Praktisk
- Datakvalitet og kvalitetsforbedring
- Resultater
- **Forskning**

Forskningsprosjekter -aktuelle

- Fertility in men with chronic inflammatory joint diseases in Norway. A population-based national study. (PhD-prosjekt Gudrun D. Sigmo)
- Myocardial infarction and stroke in patients with rheumatoid arthritis. Incidence and trends over 45 years. (PhD-prosjekt Christian L. Alsing)
- Impact of immunomodulation therapy on subclinical cardiovascular disease in rheumatoid arthritis patients - The JointHeart study. (postdoc Helga Midtbø)

Forskningsprosjekter -aktuelle

- Holdninger til medisinbruk hos gravide og ammende med inflammatorisk revmatisk sykdom (HolMeDIRS) (PhD Bente Jakobsen)
- EROM-studien (forsker AK Halse)
- Psoriatic Arthritis: Are there more comorbidity and irreversible joint damage in Sami patients compared to non-Sami in northern Norway? (forsker Gro Ø. Eilertsen)
- Spondylarthritis in northern Norway: HLAB27, symptoms, permanent joint damage, treatment, comorbidity, and work participation in ethnic groups (forsker Gro Ø. Eilertsen)

Metadata

- Data om data
- Oversikt over variabler, hva de betyr, hvilke svaralternativ som fins
- NorArtritt i innspurten med sitt metadataarbeid
- Metadata fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal samles på helsedata.no
- Mulig å søke om data fra ulike registre

<https://helsedata.no/no/>