

RevNatus

Et landsdekkende kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer

Registerseminar 16. oktober 2024

Agenda – RevNatus

- Registeraktivitet og kvalitetsindikatorer
- Datagrunnlaget
- Bruk av data siden registerseminar oktober 2023
- RevNatus i et brukerperspektiv ved Mari
- Organisering rundt pasienter og RevNatus på Diakonhjemmet ved Aase
- Organisering rundt pasienter og RevNatus på Oslo Universitetssykehus ved Mona



Enheter som registrerer i RevNatus

Helse Nord

Universitetssykehuset Nord – Norge, Tromsø
Universitetssykehuset Nord – Norge, Harstad
Universitetssykehuset Nord – Norge, Narvik
Nordlandssykehuset Bodø
Helgelandssykehuset, Mo i Rana

Helse Midt-Norge

St. Olavs hospital
Ålesund sjukehus
Sykehuset Levanger

Helse Sør-Øst

Diakonhjemmet sykehus
Martina Hansens Hospital
Oslo Universitetssykehus
Vestre Viken Drammen sykehus
Revmatismesykehuset Lillehammer
Betanien Hospital
Sørlandet sykehus Kristiansand
Sykehuset Østfold, Moss

Helse Vest

Haukeland universitetssjukehus
Haugesund SF Revmatismesjukehus
Stavanger universitetssjukehus
Førde sentralsjukehus



Registeraktivitet

	Oktober 2021 – Oktober 2022	Oktober 2022 – Oktober 2023	Oktober 2023 – Oktober 2024
Nye hovedskjema	336	379	432
Nye pasienter	221	316	289
Opprettede skjema	1666	1667	1880



Kvalitetsindikatorer



CRP er tatt ved alle revmatologiske kontroller

CRP er en viktig variabel når det gjelder vurdering av sykdomsaktivitet ved inflammatorisk sykdom og bør tas ved alle kontroller.

Målet er at CRP er tatt ved alle revmatologiske kontroller (100 %).
Høy måloppnåelse er satt til $\geq 90\%$.

2024: 85 %

2023: 87 %

2022: 87 %



Revmatologisk enhet	Kompletthet CRP 2023	Kompletthet CRP 2024*
HELSE NORD		
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø og Narvik	92 %	85 %
Nordlandssykehuset Bodø	96 %	88 %
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad	100 %	100 %
Helgelandssykehuset Mo i Rana	94 %	100 %
HELSE MIDT-NORGE		
St. Olavs hospital	91 %	91 %
Ålesund sjukehus	85 %	91 %
Sykehuset Levanger	93 %	90 %
HELSE SØR-ØST		
Diakonhjemmet sykehus	67 %	69 %
Martina Hansens Hospital	95 %	95 %
Oslo universitetssykehus	94 %	89 %
Vestre Viken Drammen sykehus	89 %	86 %
Revmatismesykehuset Lillehammer	100 %	94 %
Betanien Hospital	97 %	93 %
Sørlandet sykehus Kristiansand	43 %	56 %
Sykehuset Østfold Moss	85 %	53 %
HELSE VEST		
Haukeland universitetssjukehus	78 %	73 %
Haugesund SF Revmatismesykehus	92 %	96 %
Stavanger universitetssykehus	92 %	90 %
Førde sentralsjukehus	91 %	94 %
NASJONALT	87 %	85 %

*Per 25.09.24



Minst 80 % av alle gravide skal svare at de har mottatt rådgiving om svangerskap ved sin sykdom på hovedskjema

Alle inkluderte pasienter skal få rådgiving om svangerskap ved sin revmatiske sykdom fra sin behandler.

Målet er at minst 80 % av alle gravide skal svare at de har mottatt rådgiving om svangerskap ved sin sykdom på hovedskjema.

Kun svar på **pasientrapportering** fra enheter med > 5 skjema blir rapportert.

2024: 75 %

2023: 78 %

2022: 82 %



Revmatologisk enhet	Svart <ja> på rådgiving 2023	Svart <ja> på rådgiving 2024*
HELSE NORD		
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø og Narvik	85 %	85 %
Nordlandssykehuset Bodø	55 %	33 %
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad	< 5 ePROM	2 av 2
Helgelandssykehuset Mo i Rana	< 5 ePROM	Ingen nye i 2024
HELSE MIDT-NORGE		
St. Olavs hospital	82 %	89 %
Ålesund sjukehus	75 %	71 %
Sykehuset Levanger	88 %	2 av 2
HELSE SØR-ØST		
Diakonhjemmet sykehus	79 %	76 %
Martina Hansens Hospital	67 %	100 %
Oslo universitetssykehus	83 %	89 %
Vestre Viken Drammen sykehus	88 %	75 %
Revmatismesykehuset Lillehammer	72 %	1 av 3
Betanien Hospital	< 5 ePROM	3 av 3
Sørlandet sykehus Kristiansand	67 %	1 av 1
Sykehuset Østfold Moss	< 5 ePROM	75 %
HELSE VEST		
Haukeland universitetssjukehus	< 5 ePROM	57 %
Haugesund SF Revmatismesykehus	82 %	75 %
Stavanger universitetssykehus	80 %	80 %
Førde sentralsjukehus	< 5 ePROM	1 av 1
NASJONALT	78 %	75 %

*Per 25.09.24



Minst 80 % av pasienter med SLE står på Albyl-E i svangerskap

Kvinner med SLE skal ha Albyl-E i svangerskap som profylakse mot preeklampsi.

Målet er at 80 % av pasienter med SLE står på Albyl-E i svangerskap.

Indikatoren rapporteres på nasjonalt nivå.

2024: 10 av 10

2023: 100 %



Minst 80 % av pasientene med SLE bruker HCQ gjennom svangerskapet

Det er en internasjonal anbefaling at kvinner med SLE skal behandles med hydroksyklorokin (HCQ) i svangerskapet, da en seponering av HCQ øker risikoen for oppbluss av sykdom.

Målet er at minst 80 % av pasientene med SLE bruker HCQ gjennom svangerskapet.

Indikatoren rapporteres på nasjonalt nivå.

2024: 8 av 10

2023: 100 %

2022: 92 %



Datagrunnlaget



Diagnose	Antall hovedskjema	Antall med registrert utfall 6 uker etter fødsel	Antall registrerte levende fødsler 6 uker etter
Revmatoid artritt	746	564	510
Aksial spondyloartritt	715	554	511
Juvenil idiopatisk artritt	505	394	362
Systemisk lupus erythematosus	327	265	239
Psoriasisartritt	289	211	184
Sjögrens syndrom	131	114	103
Polyartritt	128	89	83
Mixed connective tissue disease	80	70	64
Leddsykdom assosiert med tarmsykdom	53	35	35
Granulomatose med polyangiit	48	38	36
Behçets sykdom	30	30	28
Systemisk sklerose	25	19	19
Myositter	24	19	16
Takayasu sykdom	22	16	14
Stills sykdom	10	7	7
Polyarteritt med lungeaffeksjon	5	4	4



Data blir brukt!

Prosjekter, artikler og abstrakts fra 2023 og 2024


Publikasjoner fra RevNatus biobank 2023 - 2024

- Single-cell resolution of longitudinal blood transcriptome profiles in rheumatoid arthritis, systemic lupus erythematosus and healthy control pregnancies
- Low serum lipocalin-2 in pregnant women with systemic lupus erythematosus





Single-cell resolution of longitudinal blood transcriptome profiles in rheumatoid arthritis, systemic lupus erythematosus and healthy control pregnancies

Hilde Julie T Lien ¹, Tina T Pedersen,^{1,2} Bente Jakobsen,² Arnar Flatberg,^{1,3} Konika Chawla,^{1,4} Pål Sætrum,^{1,5} Mona H Fenstad^{1,6}

Handling editor Josef S Smolen

► Additional supplemental material is published online only. To view, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/ard-2023-224644>).

For numbered affiliations see end of article.

Correspondence to Ms Hilde Julie T Lien; hilde.j.t.lien@ntnu.no

Received 28 June 2023
Accepted 10 November 2023

ABSTRACT

Objectives Comparative longitudinal analyses of cellular composition and peripheral blood gene expression in Rheumatoid arthritis (RA), systemic lupus erythematosus (SLE) and healthy pregnancies.

Methods In total, 335 whole blood samples from 84 RA, SLE and healthy controls before pregnancy, at each trimester, 6 weeks, 6 months and 12 months post partum were analysed. We combined bulk and single cell RNA analyses for cell-type estimation, validated by flow cytometry, before combining this in a cell-type adjusted analysis for an improved resolution of unrecognised gene expression changes associated with RA and SLE pregnancies.

Results Patients were well regulated throughout pregnancy, and few had pregnancy complications. In SLE, the interferon signature was augmented during pregnancy, and the pregnancy signature was continued post partum. An altered cell type composition strongly influences the profile. In the pregnancy signature, transcripts involved in galactosylation potentially altering the effector functions of autoantibodies became more evident. Several genes in the adjusted RA signature are expressed in mucosal associated invariant T cells.

Conclusion We found distinct RA, SLE and pregnancy signatures, and no expression patterns could be attributed to medication or disease activity. Our results support the need for close postpartum follow-up of patients with SLE. Gene expression patterns in RA were closer to healthy controls than to SLE, and primarily became evident after cell-type adjustment. Adjusting for cell abundance unravelled gene expression signatures less associated with variation in cell-composition and highlighted genes with expression profiles associated with changes in specialised cell populations.

WHAT IS ALREADY KNOWN ON THIS TOPIC

- ⇒ There is a rebalancing of major proinflammatory and anti-inflammatory immune cells during pregnancy.
- ⇒ Rheumatoid arthritis (RA) and systemic lupus erythematosus (SLE) are affected differently by pregnancy, but the disparate disease-related and pregnancy-related responses are not well characterised.
- ⇒ Few studies have been conducted on these patients during pregnancy and cohorts are generally small.

prone to flare. However, correct medication, and close follow-up, diminishes these patterns.^{6,7}

Multiple mechanisms contribute to immunological tolerance of the fetus during pregnancy. Many of the cellular changes take place locally at the implantation site, but there are also systemic adaptations, accounting for the immune-modulating effects of pregnancy on disease activity.⁸ More research involving comparative analyses is needed, as understanding how pregnancy-related immune-modulation differs in RA and SLE can potentially lead to better treatment options.

Distinct blood transcriptional profiles have been identified separately for both susceptibility to and severity of disease in non-pregnant SLE and RA.^{9,10} These profiles are from bulk-samples, with poorly resolved cellular origin. Single cell RNA sequencing (scRNA-seq) provides an unperturbed and unbiased method for classifying

Low serum lipocalin-2 in pregnant women with systemic lupus erythematosus

T.T. Pedersen^{1,2}, M.H. Fenstad³, M. Wallenius^{1,4}, E. Hetlelid⁵, T. Follestad², M. Langaas⁵, M. Haug^{2,6,7}

¹Norwegian National Advisory Unit on Pregnancy and Rheumatic Diseases, Department of Rheumatology, St. Olavs University Hospital, Trondheim; ²Department of Clinical and Molecular Medicine, Norwegian University of Science and Technology (NTNU), Trondheim; ³Department of Immunology and Transfusion Medicine, St. Olavs University Hospital, Trondheim; ⁴Department of Neuromedicine and Movement Science, ⁵Department of Mathematical Sciences, NTNU, Trondheim; ⁶Centre of Molecular Inflammation Research (CEMIR), NTNU, Trondheim; ⁷Department of Infectious Diseases, St. Olavs University Hospital, Trondheim, Norway.

Abstract Objective

Systemic lupus erythematosus (SLE) pregnancies are considered high-risk due to risk of disease flare and pregnancy complications. A more in-depth understanding of the immunological alterations in SLE patients during pregnancy and identification of predictive biomarkers may help to achieve stable disease and to avoid pregnancy complications. Lipocalin-2 (LCN2) has been implicated as a potential biomarker for rheumatic diseases and preeclampsia, but remains unexplored in SLE pregnancies.

Methods

We measured LCN2 levels in serum samples from SLE pregnancies (n=25) at seven different time points. Samples were taken preconception, in each trimester, at 6 weeks, 6 months and 12 months postpartum. Serum LCN2 levels were compared to samples from rheumatoid arthritis (RA) (n=27) and healthy (n=18) pregnancies at each time point using t-test, and for all time points using a linear mixed effects model. In addition, we investigated the association between LCN2 levels and disease activity, CRP, kidney function, BMI, treatment regimen and adverse pregnancy outcome for SLE and RA patients.

Results

We found significantly lower serum LCN2 levels throughout pregnancy in SLE patients with quiescent disease compared to RA and healthy pregnancies. We did not find an association between serum LCN2 and disease activity or adverse pregnancy outcome in SLE pregnancies.

Conclusion

In a population of SLE women with low disease activity we have not found evidence that serum LCN2 levels predict disease activity or adverse pregnancy outcomes. Further studies are needed to elucidate a possible biological role of low LCN2 levels in SLE pregnancies.



Postdoc prosjekt Carina Skorpen

- How does inflammation affect outcome of pregnancy in women with JIA, axSpA and PsA?

- 3. publiserte artikkel av totalt 5 planlagte
 - Har sett på utfall av svangerskap hos kvinner med JIA
 - Fant at aktiv inflammasjon var assosiert med hypertensjon i svangerskap og for tidlig fødsel

Preterm birth, preeclampsia, gestational hypertension and offspring birth weight in women with active juvenile idiopathic arthritis and healthy controls

Carina Göttestam Skorpen^{1,2*}, Stian Lydersen³, Kjell Å. Salvesen^{4,5} and Marianne Wallenius^{1,6}

¹Department of Neuromedicine and Movement Science, The Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norway, ²Department of Rheumatology Ålesund, Helse More og Romsdal HF, Ålesund, Norway, ³Department of Mental Health, Regional Center for Child and Youth Mental Health and Child Welfare, The Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norway, ⁴Department of Clinical and Molecular Medicine, The Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norway, ⁵Department of Obstetrics and Gynecology, St Olavs Hospital, Trondheim University Hospital, Trondheim, Norway, ⁶The Norwegian National Advisory Unit on Pregnancy and Rheumatic Diseases, Department of Rheumatology, St Olavs Hospital Trondheim University Hospital, Trondheim, Norway

Objectives: There is insufficient knowledge about pregnancy outcomes in women with juvenile idiopathic arthritis (JIA). Our objective was to explore a possible association of inflammatory active JIA and pregnancy outcomes, including preterm birth, preeclampsia, gestational hypertension, and offspring gestational weight.

Methods: We linked data from the Norwegian nationwide observational register RevNatus with data from the Medical Birth Registry of Norway (MBRN) for the period 2010 to 2019. Singleton births in women with JIA ($n = 181$) included in RevNatus were cases. After excluding births in mothers with rheumatic inflammatory diseases, the remaining singleton births registered in MBRN, served as population controls ($n = 575\ 798$).

Results: Preterm birth was more frequent in women with active JIA (17.6%) and of equivalent frequency in women with inactive JIA (3.1%), compared to population controls (4.9%). Preeclampsia had similar rates in women with JIA and population controls while gestational hypertension was more frequent in women with active JIA (7.2%) and inactive JIA (6.9%) compared to population controls (1.7%). Abnormal fetal growth occurred in similar rates in women with JIA and population controls.

Conclusion: Having active JIA in pregnancy increased the risk for preterm birth (risk difference 12.7, 95% CI 4.7 to 25.3) and gestational hypertension (risk difference 6.2, 95% CI 1.4 to 16.8). There was no increased risk for preeclampsia or abnormal fetal growth compared to population controls.



PhD prosjekter med tildelte midler

- Inflammation and immune tolerance in systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis pregnancies (RevNatus og RevNatus biobank) – Tina Therese Pedersen
- Revmatoid artritt og betydning av sykdomsaktivitet for utfall i svangerskap: preeklampsi, for tidlig fødsel og barnets fødselsvekt (planlagt oppstart januar 2025)

Fullførte prosjekter masternivå 2024

- Amming ved inflammatoriske revmatiske sykdommer - 5. års medisinstudenter
 - Juvenile idiopathic arthritis and breastfeeding
 - Abstrakt på EULAR og artikkel under review
 - Axial spondyloarthritis and breastfeeding
 - Abstrakt på EULAR og artikkel under review
- Helsereelatert livskvalitet hos kvinner med Sjøgren syndrom i svangerskap og barseltid, jordmors rolle (Master i jordmorfag)





Andre prosjekter med data fra RevNatus 2024

- Health related quality of life in mothers with a chronic inflammatory rheumatic disease 1999-2019 – 20 years perspective
 - 2 artikler under review
 - Health related quality of life in mothers with inflammatory joint disease-20 years perspective (Hege Svean Koksvik)
 - Motherhood and rheumatic disease – a balancing act (Ingrid Rekaa Nilssen)
- Holdninger til medisinbruk hos gravide og ammende med inflammatorisk revmatisk sykdom (HoIMeD-IRS)
 - Forskningsprosjekt (Bente Jakobsen)



8 abstrakter presentert på EULAR 2024 med data fra RevNatus

- Granulomatosis with polyangiitis and course of pregnancy – results from the nationwide pregnancy register RevNatus
- Systemic sclerosis and course of pregnancy – results from the nationwide pregnancy RevNatus
- Hypertensive disorders of pregnancy are more frequent in women with active psoriatic arthritis than population controls
- The use of contraceptive methods in women with rheumatoid arthritis – results from RevNatus

- Changes in the use of TNF-inhibitors before, during and after pregnancy from 2006 – 2023 in women with psoriatic arthritis – results from the nationwide pregnancy register RevNatus
- Good mental health throughout pregnancy and postpartum for Norwegian women with rheumatoid arthritis – results from the nationwide pregnancy register RevNatus
- A high proportion of women with juvenile idiopathic arthritis (JIA) are breastfeeding
- A high proportion of women with axial spondyloarthritis breastfed in Norwegian cohort

SEMINAR SVANGERSKAP OG REVMATISKE SYKDOMMER

Onsdag 5. februar 2025 KL 0915 - 1530
Radisson Blu Airport Hotel, Oslo Gardermoen



- Hvordan formidle informasjon om medisiner til gravide og ammende?
- Oppdaterte EULAR anbefalinger om bruk av antirevmatiske medisiner ved svangerskap og amming
- Ny kunnskap fra RevNatus om alt fra sjeldne sykdommer til amming, keisersnitt og livskvalitet

For mer informasjon og påmelding gå inn på www.stolav.no/nksr
Det er ingen deltakeravgift for helsepersonell
Påmeldingsfrist 30.12.24

 **NASJONALT KVALITETS- OG KOMPETANSENETTVERK**
for svangerskap og revmatiske sykdommer



NASJONALT KVALITETS- OG KOMPETANSENETTVERK

for svangerskap og revmatiske sykdommer



stolav.no/nksr



nksr@stolav.no



Følg oss på Instagram og Facebook

«svangerskapogrevmatisksykdom»



Vi ønsker oss flere kvalitetsforbedringsprosjekter på lokale enheter!



RevNatus i et brukerperspektiv



RevNatus i praksis ved Diakonhjemmet sykehus



Registerseminar 2024

RevNatus i praksis på Oslo universitetssykehus

V/ Mona T. Thorud



Status:

- 59 aktive pasienter
- 12 planlegger
- 17 er gravide
- 30 venter på 6 uker p.p., 6 mnd p.p. eller 12 mnd p.p.
- Fordelt på følgende diagnoser: SLE, MCTD, Sjøgrens, Dermatomyositt, antisyntetase syndrom, Systemisk sklerose, Takayasus, Behcets, GPA, EGPA og JIA.



Ansvarsfordeling

- Pasientkoordinator – setter opp timer etter pasientens venteliste
- Lege – gir beskjed til spl. om pasienter som planlegger svangerskap eller er gravid, kontroller gjennom svangerskapet.
- Sykepleier på poliklinikk– Tar imot beskjed, kartlegger og veileder via telefon og samtaler på poliklinikken, kontroller gjennom svangerskapet.



RevNatus ansvarlig oppgaver:

- Oversikt over inkluderte pasienter og hvilke besøk som skal registreres i RevNatus
- Sender digitale skjemaer
- Detektivarbeid (sykdomshistorie, tidligere medikamentbruk)
- Legger inn data fra journal i registrerings skjemaene
- Fyller ut SLEDAI & SLICC
- Opplæring av lege & sykepleiere om RevNatus
- Oppdatere kollegaer om veileder i svangerskap og revmatisk sykdom m.m.



Sykepleier

- Informerer om NKSR og RevNatus når det ved kontroll på poliklinikken kommer frem at pasienten planlegger svangerskap eller er gravid. Informerer om planlagt oppfølging ved et eventuelt svangerskap.
- Ved telefonhenvendelser:
 - Hvor langt i svangerskapet er hun kommet?
 - Planlagt svangerskap?
 - Tidligere svangerskap?
 - Hvilken informasjon om oppfølging i svangerskapet har hun fått?
 - medikamentbruk (forenelig med svangerskap? Autoseponering?)
 - antistoffprofil
 - resept Albyl-E?
 - informasjon om NKSR og RevNatus
 - behandlende lege avgjør hvor fort hun skal prioriteres inn til time.
 - Gir RevNatus ansvarlig sykepleier beskjed om pasienten i journalsystemet
- Kontroller i svangerskapet ved remisjon eller ved behov for tett oppfølging grunnet aktiv sykdom eller psykososiale årsaker



Lege

- Kartlegger evt. svangerskapsønske
- Skriver et utfyllende poliklinisk notat.
- Henviser til fødeavdelingen ved første besøk
- Leddtelling
- BVAS/VDI (gjøres i praksis dessverre sjelden)



Positive endringer

- Digitalt samtykke og digitalt PROMS: fleksibelt i hverdagen. Kan gjøres både i forkant og etterkant av kontroll på sykehuset.
- Mer fokus på inkludering før svangerskap har økt inkludering før svangerskap. Informasjon må gjentas regelmessig.
- Kontroller hos sykepleier gjør at pasienten får kontroll til riktig tid og at ekstra tid kan brukes på de som har behov for tett oppfølging.



Utfordringer/Forbedringspotensialet:

- Fremdeles for personavhengig (men med det meste digitalt gir fleksibilitet)
- Økende mengde manglende data etter overgang til digital registrering av PROMS
- Mange leger involvert – utfordrende med opplæring og oppdatering
- Manglende ledige timer: gravide får første kontroll hos vakthavende. Får ikke 6 mnd og 12 mnd kontroll til riktig tidspunkt.
- Manglende BVAS & VDI

