

PRAKTISK VEILEDER GTI







Mai Lisbet Berglund, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Trykkeriet ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF
100
Februar 2018, Wenche Koldingsnes, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
September 2023, Julianne Elvenes og Christine Karlsen, Universitetssykehuset Nord-Norge HF

Versjon

4.0

Forord

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

Per 2023 skal alle pasienter over 16 år med storkarsvaskulitt eller ANCA-assosiert vaskulitt som følges ved revmatologiske avdelinger i Norge inkluderes i NorVas.

Diagnoseliste for inklusjon

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

Innregistreringen i NorVas gjøres hver gang pasienten er til kontroll og via enten

- GoTreatIT (GTI) med automatisk overføring av data til Medisinsk registreringssystem (MRS)
- Direkte inn i MRS
- Helseplattformen ved St. Olavs med automatisk datafangst til NorVas

Denne brukermanualen beskriver hvordan man registrerer data i GTI.

Se www.norvas.no for ytterligere informasjon og ta gjerne kontakt med registerledelsen på norvas@unn.no ved spørsmål.



Innholdsfortegnelse			
Forord	3		
Veiviser	5		
Hvordan komme i gang, og hva skal registreres? Hva skal behandler registreres i NorVas	5 6		
Steg for steg ved registrering i NorVas via GTI	7		
 Etablér diagnose Legg inn vaskulittkriterier Registrer inklusjon i NorVas Vurdering av Sykdomsaktivitet A. BVAS ved ANCA-assosiert vaskulitt B. Kerr's kriterier ved storkarsvaskulitter Vurdering av organskade (Vasculitis damage index, VDI) Medikamenter Vaskulittintervensjon Laboratoriedata 	7 8 9 10 10 12 13 14 16 17		
Pasientrapportering	18		
Veiviser dersom behov for korreksjon av selrapporterte data Komorbiditet Alvorlige infeksjoner siden sist	19 21 21		
Påminnelse om manglende data	22		

4

Veiviser

Hvordan komme i gang, og hva skal registreres?

FORARBEID

- Lag en pakke for blod- og urinprøver
- Identifisér avdelingens vaskulittpasienter
- Følgende diagnoser er aktuelle:
 - o ANCA-assosierte vaskulitter: Granulomatose med polyangitt, mikroskopisk polyangitt og eosinofil granulomatose med polyangitt
 - o Storkarsvaskulitter: Takayasus arteritt, kjempecellearteritt og aoritt
- Gi pasienten samtykkeskjema (to eksemplarer, pasienten beholder det ene)
 - o Enten i brev til pasienten med informasjon og forespørsel
 - o Eller markér i journalsystemet at pasienten må spørres om deltakelse ved neste kontroll
- Ved inklusjon anbefales det å sette av god tid til konsultasjonen for å komplettere alle data, inkludert utredning for nysyke pasienter og historiske data for de som inkluderes med etablert diagnose.

PÅ INKLUSJONSDAGEN

- Logg inn i GTI og søk opp aktuell pasient ved hjelp av personnummer
- Etablér diagnose og diagnosedato
- Fyll ut diagnosekriterier
- Inkludér pasienten i registeret med dato for samtykke og inklusjon, samt om pasienten er inkludert med «ny» (≤6 md. etter diagnosedato) eller «etablert» diagnose (>6 md.)
- Selvrapportering kan fylles ut når pasienten har samtykket og er inkludert

INKLUSJON AV PASIENT MED ETABLERT DIAGNOSE:

Legg inn historiske data:

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

Hva skal behandler registrere i NorVas?

		Ved inklusjon	Ved kontroll
1. Diagnose	 Diagnosekriterier med dato, samt dato for første symptom 	x	
2. Blodtrykk		x	x
3. Sykdomsaktivitet	 BVAS/Kerr's Legens vurdering av sykdomsaktivitet 	x	
4. Residiv	 Legg inn alle tidligere residiv med dato i BVAS/ Kerr's Registrér som <i>lett</i> (behandlet med økt kortison- dose) eller <i>alvorlig</i> (behandlet med full induksjon, ev. maks dose metotreksat) residiv 	x	
5. Organskadeutvikling	• VDI	x	x
6. Behandling	 Immundempende medikasjon Infusjonslogg og kumulative doser for CYC og RTX Prednisolondosering, spesielt startdose, dato for 20 mg, 7.5 mg og 5 mg Bivirkninger 	x	x
7. Laboratorieprøver	 Dersom pasienten inkluderes med etablert sykdom, ønskes registrering av ANCA ved debut Ved storkarsvaskulitt: kun CRP Ved ANCA-assosiert vaskulitt: CRP, kreatinin, eGFR, ANCA og IgG i blod. Albumin-kreatinin- ratio i urin, samt blod og albumin på urinstiks ANCA registreres med + ved positiv prøve og - ved normal verdi. Øvrige prøver registreres med tallverdier 	x	x
8. Vaskulittintervensjon	 Støttebehandling Spesialbehandling Kirurgi 	x	x
9. Annet	 Sjekk pasientsvar på «alvorlige infeksjoner siden sist», ev. også «komorbiditet» 		x

Steg for steg ved registrering i NorVas via GTI

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

1) Etablér diagnose

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

	DIAGNOS	iΕR		
RENDE DIAGNOSER	1		MERKNADER (M)	STATUS (S)
EBUT DATO	DIAGNOSE OPPHØRE ENDRE STATUS	STATUS	I Etablert Flere perioder X Opphørt +/- Endret status O Remisjon ! Endret diagnose ? Annet	 Ingen informasjon Usikker Sannsynlig Sikker
Mikroskopis • Bløtv Ukjer CPM	sk Polyangiitis Polyarteritis Nodosa Kawasakis syndrom Granulomatøs Polyangitt (V Eosinofilisk Granulomatøs I Mikroskopisk Polyangiitis IgA Vaskulitt (Henoch-Scho Kryoglobulin Vaskulitt Annen Immunkompleks Va Behcets sykdom Uspesifisert nekrotiserende Aortitt INA evsykdom t diagnose	ETABI Wegener's) Polyangitt (Churg-Strau penlein) askulitt (Goodpasture) vaskulitt	LERE ss)	Søk Q ^
Anne IgG4 STATUS Sikker KOMMENTAR	n diagnose -relatert sykdom ICD KODE M317	SYMPTOM ST	KLINISK DIA	GNOSEDATO

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

2. Legg inn vaskulittkriterier (diagnosespesifikk)

Diagnosedata > Vaskulittkriterier



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

3. Registrer inklusjon i NorVas

Pasient ≻ Register

Når pasienten har samtykket skriftlig, haker man av for inklusjon i NorVas, dato for samtykke og inklusjon, samt om pasienten er inkludert med «ny» (<6 md, etter diagnosedato) eller «etablert» diagnose (>6 md.)

Endre pasientdata Selvrapportering	HELSESTATUS • DITERVENS)	ON • LIVSKVALITET • ORGANISKADE • GRAFIX	KOMORBIDITET - HENDELS
Antropometriske dat	DIAGNO	SEDATA	
Komorbiditet Bildediagnostikk	TOM VED DEBUT		DIAGNOSEDATO 13.08.2021
Register			(MPA kriterier oppfylt)
Oppfølgingstilfredshe	IITIS) KRITERIER		HISTORIKK
	MPA classifica	tion criteria	
Necrotizing vasc deposits, predomin capillaries, venul arteritis involving s	ulitis, with few or no immune anthy affecting small vessels i.e es, or arterioles. Necrotizing mail and medium arteries may	Granulomatous inflammation is absent. (Handatory)	
	be present. (Handatory)		

			REGISTERAD	MINISTRASJON			
			01.01.1960 C	OOLING, STEVE		17	
REGISTER	IKKE INKLUDERT	SAMTYKKEDATO	INKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSÅRSAK	INKLUSJON MED	INKLUSJON VED ANNET SYKEHUS
NorArtritt						1 1	
NorVas	•	✓ 17.08.2021 ∨	✓ 17.08.2021 ∨			Ny diagnose 🔹	
						N.J.	
SLETTE						LAGRE OG LUKK	AVBRYT

Etter inklusjon vil det komme opp melding om at "Pasienten er inkludert i et register"

4. Vurdering av sykdomsaktivitet

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

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



- Mellom punkt 8 og 9, må man krysse av for om dette er første besøk eller ikke. Hvis man krysser «nei», vil kun endring i kreatinin/kreatinin clearance bli mulig å skåre under punkt 8 (nyre).
- Ved inklusjon med etablert sykdom er det ønskelig at man registrerer dato og BVAS-score ved debut og tidligere residiv
- Der finnes mer informasjon om BVAS på hjemmesiden til NorVas: www.norvas.no ▷ For helsepersonell ▷ Skåring av sykdomsaktivitet og skade

B) Kerr's ved storkarsvaskulitt Sykdomsaktivitet ≻ Kerr's kriterier

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

R'S KRITERIER	KERR'S KRITERIER	HISTORIKK
_		20.01.2022
	Active disease (2/4)	
	Please indicate new onset or worsening of the following features:	
	Systemic features, such as fever, musculoskeletal (no other cause identified)	
	Elevated erythrocyte sedimentation rate	
	Features of vascular ischemia or inflammation, such as claudication, diminished or absent pulse, bruit, vascular pain (carotodynia), asymmetric blood pressure in either upper or lower limbs (or both)	
	Typical angiographic features (stenosis, aneurysm, or increased intima media complex thickness)	
		Debut
MENTAR		SCORE
		KERR'S SCORE

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

Organskade ≻ VDI

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

Q Søk	DIAGN.DATA - SYKDOMSAKT.	• HELSESTATUS • INTERVEN	SJON • LIVSKVALITET • OR	GANSKADE - GRAFIKK KOM	ORBIDITET • HENDELSE
ERENDE MED.	SKÅR ALL SKADE SOM VARE	VDI (Vasculiti R > 3 MÅNEDER OG SOM HA	s Damage Index) ar oppstått etter vasku	LITT-DIAGNOSEN	HISTORIKK
	1. MUSCULOSKELETAL	4. ENT	6. CARDIOVASCULAR	9. RENAL	
	None	None	None	None	
ULITTINTERV.	Significant muscle atrophy or	Hearing loss	Angina angioplasty	Estimated/measured GFR ≤	
020	weakness	No col bla de se debera la	Myocardial infarction	50%	
	Osteoporosis/vertebral	discharge/crusting	Subsequent myocardial infarction	Proteinuria ≥ 0.5g/24hr	
020	Collapse Avascular necrosis	Nasal bridge collapse/septal	Cardiomyopathy	End stage renal disease	
core : 2	Ostaamvalitis	perioration	Valvular disease		
020 : 17	Osteomyentis	Chronic sinusitis/radiological damage	Pericarditis ≥ 3 mths or pericardectomy	10. NEUROPSYCHIATRIC	
esidiv : 2		Subglottic stenosis (no	Diastolic BP \geq 95 or requiring	None	
)21	2. SKIN/MUCOUS MEMBRANES	Subalottic stenosis (with	antihypertensives	Cognitive impairment	
: 1	None	surgey)	7. PERIPHERAL VASCULAR DISEASE	Major psychosis	
n : 70	Alopecia		None	Seizures	
: 100/70	Cutaneous ulcers	5. PULMONARY	Absent pulses in one limb	Cerebrovascular accident	
OSE	Mouth ulcers	None	Second episode of absent pulses in one limb	Second cerebrovascular accident	
6.2021	3. OCULAR	Pulmonary hypertention	Major vessel stenosis	Cranial nerve lesion	
debut dato	None	Pulmonary fibrosis	Claudication >3 mths	Peripheral neuropathy	
17.08.2021	Cataract	runnonary norosis	Minor tissue loss	Transverse myelitis	
ito (MPA)	Retinal change	Pulmonary infarction	Major tissue loss	Transverse myenes	
13.08.2021	Optic atrophy	Pleural fibrosis	Subsequent major tissue loss	11. OTHER	
14	Visual impairment/diplopia	Chronic asthma	Complicated venous	None	
(PR3) : 200,0 (MPO) :	Blindness in one eye		thrombosis	Gonadal failure	
STATUS	Blindness in second eye	Chronic breathlessness	8. GASTROINTESTINAL	Marrow failure	
IZ1	Orbital wall destruction	Impaired lung function	None	Diabetes	
: 37	KOMMENTAR		Gut infarction/resection	Chamical austitic	SCORE
21 21 56			Mesenteric insufficiency/pancreatitis	Malignancy	VDI
			Chronic peritonitis	Other	(0-64)
NSKADE			Oesophageal stricture/surgery	o difei	0

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

6. Medikamenter

Intervensjon > Medisinering

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

•	PASIENT JOURNAL BRUKER HJELP ADMEN 01	01.01.1960 COOLING, STEVE - [Mikroskopisk Polyangii ⁸ LOGG AV
of the set	DIAGRIDATA * SYKDOMSAKT. * HELSESTATUS * DITERVENSJON * LI	LIVSKVALITET * ORGANSKADE * GRAFEKK KOMORBIDITET * HENDELSER *
NÅVÆRENDE MED. Cyklofosfænd Metylprednisolon	MEDISINERING	ADM. KOMMENTAR
VASKULITTINTERV.	STARTDATO HEDIKAMENT DOSE INTERVALL 13.08.2021 Cyklofosfamid (mg) 1000 Hver 2. uke	2 IV KOMMENTAR
Antall : 4 SYKDOMSAKTWITET	13.08.2021 Netylprednisolon (mg) 1000 Daglig	IV
20.04.2020 Ken's store : 2 20.04.2020 BVAS : 17 20.04.2017 Antall residte : 2 26.07.2021 CRF : 7	13.08.2021 Ritusimab (Mabthera) (mg) 1000 Hver 6. mnd.	IV HERKNADER (H) I Bivironing I Registratt 0 Uten virkning +F Doscendreb/gitt 0 Uten virkning +F Doscendreb/gitt * Kommentar > >1kur >1kur ? Anset X Seponet
01.03.2021 Kreatinin : 70 01.03.2021	MEDISINERINGSHISTORIKK	HEDIKAMENTHISTORIKK
BT : 100/70	STARTDATO MEDIKAMENT SEP.DATO MERKA	ANADER Cyklofosfamid (mg)
Symp. debut dato 6.2921 Diegn. debut dato 17.08.2021		DATO DOSE INTERVAIL M EFFEKT ADM 13.08.2021 1000 Hver 2. uke I IV
Krit. dato (MPA) 13.08.2021 27.05.2014 C-ANCA (PR3) : 200,0 ANCA (PR3) : 200,0		
HELSESTATUS 18.06.2021 Smete : 37 Trethet : 26 02.06.2021		
Pasient total : 66 ORGAN SKADE 03.01.2018 VDI : 0	MEDIKAMENTGRUPPER	NULSTEL KORRIGERE / BRUKER

- Nedtrappende prednisolonkur: Prednisolon registreres med startdose, dato for 20 mg, 7,5 mg og 5 mg - som et minimum
- Det skal registreres infusjonslogg med kumulative doser for syklofosfamid og rituksimab
 - o Dersom pasienten har fått medikamentene før inklusjon, summeres dosene opp

ARTDATO	MEDIKAMENT	DOSE	INTERVAL	L ADM		
3.08.2021	Cyklofosfamid (mg)	1000	Hver 2. uke	e IV		
3.08.2021	Metylprednisolon (mg)	1000	Daglig	IV		2000
13.08.2021	Rituximab (Mabthera) (mg)	1000	Hver 6. mnd	d. IV	Rituximab (Mabthera) (mg)	SLOGG
+ REGISTRE	RE SEPONERE ENDRE DOS	е Ко	DMMENTAR	DATA ENTRY	HISTORISK DOSE Historisk dose skal ikke inneholde doser som er registrert i infusionsbon	HISTORIKK KUR DATO DOS
EDISINERINGSHI	STORIKK				Σ DOSE (HISTORISK) TIL DATO	1 13.08.2021 100
STARTDATO	MEDIKAMENT	SEP.	DATO MER	RKNADER	MEDISINERINGSHISTORIKK KUR STARTDATO SEPONERINGSDATO Z DOSE	
13.08.2021	Cyklofosfamid (mg)		?-	-		
13.08.2021	Rituximab (Mabthera) (mg)	1	NFUSJONSLOG	G		
		`.				

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

7. Vaskulittintervensjon

Intervensjon > Vaskulittintervensjon

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

- Alt er forhåndskrysset for "Nei"
- Avkryssing for "Ja" i "Støttebehandling" huskes fram til neste registrering, og man krysser da kun av hvis medikasjon seponeres
- "Spesialbehandling" krysses av så lenge det er aktuell behandling
- "Intervensjon/kirurgi" huskes i et sidebilde for det som er uført (med dato).
- Dersom ingen endring fra sist, registrer "Ny registrering" med dagens dato og "Lagre"

		V	ASKULITTINTERVENSJON	
ASKULITTINTERVENSJON	1			HISTORIKK
PESIALBEHANDLING	NEI	JA	UTFØRT INTERVENSJON/KIRURGI	20.01.2022
lasmaferese	×			
Dialyse	×			10.02.2020
tespirator	×			12.01.2018
TØTTEBEHANDLING	NEI	JA		10.02.2017
CE-/AT II-hemmer	×			
Ratiner	×			
a/Vitamin D		x		
lisfosfonat eller tilsvarende	x			
rimetoprim Sulfa	×		KOMMENTAR	
nnen antibiotikaprofylakse	x			
cetylsalisylsyre	×			
IESNA	×			
NTERVENSJON/KIRURGI	NEI	JA	LOKALISASJON/ORGAN	
rgantransplantasjon	×			
cı	×			
ТА	×			
arkirurgi	×			
adalnasa				

8. Laboratoriedata

Diagnosedata > Diagnostiske tester - Lab > Vaskulitter (blodprøver) /CVD (blodtrykk)

- Laboratorieprøver og blodtrykk registreres for hver kontroll
- Blodtrykk registreres for både ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter

¹ ♀ ↓ Q Søk	PASIENT JOURNAL BRUKER HJE DIAGILDATA * SYKDOMSAKT.* HE	LP ADMIN ELSESTATUS + INTERV	01.01.196	D COOLING, STEVE - [Mikroskopisk	Polyangii ¹ LOGG AV KOMORBIDITET - HENDEL
NÂVÆRENDE MED. Abatacept (Orencia)	ARTRITTER VASKULITTER CTD AI	DIAGNOSTI	SKE TESTER -	LAB	
NASCULTINITERY. Minitory : 4 SYRDOMSASITIVITET 20.04.200 2 20.04.200 : 2 20.04.200 : 17 20.04.200 : 2 20.04.200 : 7 20.04.200 : 7 20.04.200 : 7 20.04.200 : 7 20.04.200 : 70 20.04.200 : 70 20.04.201 : 100/70 Diabuscos 6.0201 100.070 Diabuscos 12.02.201 12.07.201	Lipider LDL kolesterol HDL kolesterol Total kolesterol Apolloproten A Apolloproten B ProSNP Fastende glukose HDAIC 10-3es risiko for fatal CVD Blodtryk (systolsk)	() (*)	VERDI 158 95	UTFORTE TESTER (+) C3 (+) C4 (+) RF IgA (+) RF IgA (+) RF IgA (+) RF IgA (+) CP (+) ANA (+) CARCA (PR3) (+) LUPUS antiloaquiant (+) Hemoglobin (+) Hemoglobin (+) Ig6 (+) Ig6 (+) UAburnin	HISTORIKK
Krit. dato (MPA) 13.08.2021 27.06.2014 C-ANCA (PR3) : 200,0	Blodtrykk (systolisk) Blodtrykk (diastolisk) Alder (gyldig for 40-65 âr)		61	KOMMENTAR	
PARCE (APPO) : HELSE STATUS 18.06.2021 Smerte : 37 Trethet : 26 02.06.2021 02 02 Pasient total : 66	Kjønn Røyker nå Høy risiko populasjon Lav risiko populasjon		Mann Nei Ja	GENETISKE TESTER (-) HLA-B27 Shared Epitope	(+)

Lab-registrering:

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

Q Søk _	HAGN.DATA - SYKDOMSAKT HELS	ESTATUS *	INTERVE	NSJON - LIVSKVAL	ITET 🔻 ORGANSKADE 👻 GRAFIKK K	DMORBIDITET • HENDELSER •
VÆRENDE MED.	ARTRITTER VASKULITTER CTD AND	DIAGN RE TESTER			- LAB	HISTORIKK
SKULITTINTERV.	VASKULITT ASSOSIERTE IMMUN	OLOGISKE	TESTER		(+) C3	^
2.2020 JII : 4	Antistoffer mot	(-)	(+)	VERDI	(+) C4 (+) RF IgG (+) RF IgA	
4.2020	C-ANCA (PR3)	-			(+) RF IgM	
s score : 2 1.2020	P-ANCA (MPO)		+	47	(+) CCP (+) ANA	
: 17 1.2017					(+) DNA	
Iresidiv : 2	BLODPRØVER				(+) C-ANCA (PR3)	
: 7		(-)	(+)	VERDI	(+) Kardiolipin 1gG (+) Lupus antikoagulant	
inin : 70	Kreatinin			287	(+) Erosjoner i hender/føtter	
.2021 : 100/70	GFR				(+) Waaler-test (+) Hemoglobin	
GNOSE	Hemoglobin				(+) Leukocytter	
p. debut dato 6.2021	Leukocytter				(+) GFR (+) InG	
n, debut dato	IgG			9,5	(+) IgG (+) IgA	
17.08.2021	IgA				(+) U-Albumin	*
dato (MPA) 13.08.2021	IgM				KOMMENTAR	
.2014	CRP		C	35 mg/liter		
CA (PR3) : 200,0 CA (MPO) :	URINPRØVER					
SESTATUS	Urinstix	(-)	(+)	VERDI	GENETISKE TESTER	
te : 37	U-Albumin			2	() (3
net : 26 .2021	U-Blod			2	HL4-827	.,
nt total : 66	U-Albumin-Kreatinin ratio			68	Charad Epitopa	
GANSKADE					Sillies chrobe	

Pasientrapportering

Pasient ▷ Selvrapportering ▷ register

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

Pasienten vil her besvare aktuelle spørsmål i NorVas:

- Høyde, vekt, smerte, fatigue, snusing, røyking, graviditet for kvinner i fertil alder, egen vurdering av sykdomsaktivitet, skolegang, arbeidssituasjon, komorbiditet og alvorlige infeksjoner siden sist
- Svar fra forrige visitt "huskes", slik at det bare er endringer siden sist pasienten skal oppgi med følgende unntak: smerte, fatigue, opplevelse av sykdomsaktivitet og alvorlige infeksjoner, som rapporteres hver gang
- For vurdering av livskvalitet ønskes RAND12

	RAND-	2
EL 1 DEL 2		
Dette spørreskjemaet handler om h	ivordan du oppfatter helsen din. Disse op hvor godt du er i stand til å utføre di	ylysningene vil hjelpe oss til å forstå hvordan du føler deg og e vanlige aktiviteter.
Hverts	pørsmål skal besvares ved å velge det alt	mativet som passer best for deg.
L. Stort sett, vil du si at helsen din er		
De neste spørsmålene handler om ak	tiviteter som du kanskje utfører i løpet av	en vanlig dag. Er helsen din slik at den begrenser deg i
itrørelsen av disse aktivitetene nav r	ivis ja, nvor mye?	
		, DEGRENSER JA, DEGRENSER MEG INTE I DET MEG MYE MEG LITT HELE TATT
2. Moderate aktiviteter som å flytte e drive med hagearbeid	t bord, støvsuge, gå en spasertur eller (x
3. Gå opp trappen flere etasjer		
i løpet av de siste fire ukene, har du l	natt noen av de følgende problemene i ar	veidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av din
ysiskehelse?		JA NEI
1. Fått gjort mindre enn du ønsket		RAND-12
5. Vært begrenset i type arbeidsopp	gaver eller andre aktiviteter	DEL 1 DEL 2
		I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av følelesemessine problemer (som å føle sen enosteline) eller denrimer 12
		JA NEI
		6. Fått gjort mindre enn du ønsket X 7. Utført arbeid eller andre aktiviteter mindre grundig enn vanlig X
		IKKE I DET EKSTREMT
		8. Ilgpet av de siste fire ukene, hvor mye har HELE IATT LITT PIODERAT GANSKE PYE PITE smeter påvirket det vanlige arbeidet ditt (gjelder både arbeid ukenfor hiemmer og nusarbeide)?
		De neste spørsmålene handler om hvordan du føler deg og hvordan du har hatt det i løpet av de siste hre ukene. For hvert spørsmål, ber vi deg velge det svaret som best beskriver hvordan du har følt deg. Hvor ofte i løpet av de siste fire ukene:
		MESTEPARTEN EN GOD DEL LITT AV
		9. Har du fait deg rolig og avslappet?
		10. Har du hatt mye overskudd?
		11. Har du følt deg nedfor og X
		11. Har du følt deg nedfor og deprimet? X 12. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye av tiden har den fysiske helsen din eller MESTEPARTEN EN DEL AV AV TIDEN LITT AV TIDEN ALDRI

Veiviser dersom behov for korreksjon av selvrapporterte data:

RØYKING

Aldri røykt

ARBEIDSFORHOLD

Jobb, fulltid

	PASIENT DURNAL BRUKER HJELP ADMIN	01.01.1960 COOLING, STEVE - [Kjempecelle Arteritt (M	logg av 👝 🗙
	DIAGN.DATA * SYKDOMSAKT. * HELSESTATUS * INTERV	/ENSJON - LIVSKVALITET - ORGANSKADE - GRAFIKK KOMORBIDI	TET • HENDELSER •
	ANTROPO	METRISKE DATA	
		HIST	ORIKK
			03.01.2023
Pasient 🖻 Antropometriske			02.11.2022
			01 11 2022
lata	HØYDE 179 cm	LIVVIDDEMÂL cm	01.11.2022
høyde og vekt)	VEKT 88 kg	HOFTEMÅL	02.09.2022
			17.06.2022
			08.10.2021
			02.06.2021
	BMI (Fra 18 år) 27.5	RATIO LIVVIDDEMÅL/HOFTEMÅL	28.05.2021
			07.05.2021
	VEKTKI ASSE Overvekt		06.04.2021
	VENTRASSE		01.03.2021
			01.03.2021
	BSA 2,09 m ²		01.02.2021
			09.06.2020
			03.06.2020
			13.12.2019 🗸
	(Lian, Monica) VINDERSØKELSESDATO 03.01.2023 PASIENT JOURNAL BRUKER HJELP ADMIN DIAGN.DATA * SYKDOMSAKT.* HELSESTATUS * INTERV		LAGRE AVBRYT
	sosio	DEMOGRAFI	
		HIS	TORIKK
Journal ≽ Sosiodemoarafi	SIVILSTAND Skilt		03.01.2023
(rowking chucing utdonning	BOSTATUS		02.11.2022
	Lever alene	~	17.06.2022
og arbeidstorhold)	UTDANNELSE		06.04.2021
	VARIGHET (ÅR)		
			01.03.2021
	20		01.03.2021
	20 TYPE UTDANNELSE (FULLFØRT) Universitet, eller, besekele 1, 2, %		01.03.2021 01.02.2021 08.12.2017
	20 TYPE UTDANNELSE (FULLFØRT) Universitet eller høgskole 1-3 år	~	01.03.2021 01.02.2021 08.12.2017 18.01.2016

SNUSING

Aldri snust

23.07.2015

18.02.2015

01.09.2014 20.06.2014 22.04.2013

08.05.2012

14.02.2012 16.03.2011

AVÆRENDE MED.		HELOEC			
	M-HAQ PASIENTENS EGE	NBEDØMMELSE			HISTORIKK
ASKULITTINTERV.	SMERTE	LEDDSMERTE	RYGGSMERTE	RYGGSMERTE OM NATTEN	08.11.2022
	mm	mm	mm	mm	02.11.2022
0.01.2022 err's score : 3	TRETTHET	PEVMATISK AKTIVITET	MORGENSTIVHET	FOR ANDRING AV TH STAND	01.11.2022
VAS : 22 0.04.2017	mm	mm	timer		05.09.2022
tall residiv : 2 .05.2022					02.09.2022
.02.2022 eatinin : 120	FYSISK TRENING		\sim	PASIENTTILFREDSHET	30.08.2022
.10.2022 : 120/80					17.06.2022
IAGNOSE ymp. debut dato	PASS1	PA552	MCII	SPORT PÅ SKOLEN	20.09.2021
31.12.2021 agn. debut dato		~			SCORE
2021	RAPID3	(0.10)			M-HAQ(0-3)
20.01.2022	(0-30)	(0-10)	ALVORLIGHETSGRAD		MDHAQ (FN)
U2.2022 NCA (PR3) : NCA (MPO) : 3,0	PASIENT TOTAL				
ELSESTATUS					(0-3)
erte : 37 tthet : 99	KOMMENTAR				HAQ(0-3)
01.2023 sient total : 58					Rå HAQ
RGANSKADE					(0-24)



pasientens egenbedømmelse (**smerte – fatigue**)

Helsestatus ≽ M-HAQ ≽

Sykdomsaktivitet ≥ 28/32 leddtelling ≥ Pasient total (pasietens opplevelse av sykdomsaktivitet)

Komorbiditet Komorbiditet > Utvidet komorbiditet

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

IDET KOMORBIDITET				NÅVÆRENDE OG TIDLIGERE SYKDOMMER	HISTORIKK
ennligst velg eventuelle sykdommer du har eller l lekk at informasjonen stemmer	har hat NEI	t ellef Ja	2	Diabetes (sukkersyke) som behandles me Bindevevssykdom (lupus, myositt, Sjøgren o.l) Vaskulittsykdom (f.eks. Wegener eller Psotasis Kronisk/tilbakevendende regnbuehinneb Annen kreftskedom	17.06.2022 28.05.2021 01.03.2021
HORMONSYKDOM			î	Stoffskiftesykdom (lavt eller høyt stoffskifte)	00.06.2020
insulin, UTEN organskade (f.eks. nyrer eller øyne)	×			Annen type hudkrett Kroniske smerter/fibromyalgi	09.00.2020
Diabetes (sukkersyke) som behandles med tabletter eller insulin, MED organskade (f.eks. nyrer eller øyne)	x			Sarkoidose Psykisk sykdom som det er søkt helsehielp for	03.06.2020
Stoffskiftesykdom (lavt eller høyt stoffskifte)	x			Fått uført utblokking av hjertets kran	13.12.2019
MAGE-TARMSYKDOM	_			Kevmatisk ryggsykdom (spondyloartnt	01.03.2019
Magesår	x				24.04.2018
Morbus Crohn / ulcerøs colitt	x				28.02.2018
Kronisk leversykdom	x				08.12.2017
Cøliaki	x				07.11.2017
HJERTE-KARSYKDOM					12.09.2017
Hjerteinfarkt (sikkert eller sannsynlig)	X				30.05.2017
Angina pectoris (hjertekrampe)	X		~		09.01.2017
OMMENTAR	U	Ingen			15.06.2016
					10.00.0016

Alvorlige infeksjoner siden sist

Hendelser > Selvrapportert alvorlig infeksjon

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

					01.03.2021
ivor mange alvorlige inf	'eksjoner har du hatt siden sist (d	let vil si syk	enusinnleggelse og/eller intra	avenøs antibiotika)?	25.02.2021
Ingen	1	2	3	4 eller flere	03.06.2020
					01.03.2019
					24.04.2018
vennligst angi lokalisasj	on av infeksjonen(e) du har hatt				28.02.2018
Øvre luftveier (nese/bihuler/ører)			Nedre luftveier (bronkitt/	08.12.2017	
					07.11.2017
Urinveier (Diærebete	nnelse / nyrebekkenbetennelse)	Bein eller leddin	12.09.2017	
Hudinfeksjon			Sepsis (blodforg	iftning)	17.03.2017
	Annen a	alvorlig infe	eksjon		09.01.2017
					15.06.2016
					18.02.2016
ENTAR					18.01.2016

Påminnelse om manglende data

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

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



Postadresse Norsk Vaskulittregister & Biobank Postboks 20 Universitetssykehuset Nord-Norge 9038 Tromsø

E-post norvas@unn.no

Internett www.norvas.no

Kontaktpersoner Faglig leder Julianne Elvenes

Faglig leder Christine Karlsen

Registersekretær Mai Lisbet Berglund



NorVas - Praktisk veileder GTI