

NorVas
**Årsrapport for 2019 med
plan for forbedringstiltak**
Synøve Kalstad¹ og Lone Sigvaldsen²

¹ Revmatologisk seksjon, NEHR, Universitetssykehuset
Nord Norge HF, 9038 Tromsø

² Registerenheten, Universitetssykehuset Nord Norge HF
9038 Tromsø

September 2020

Innhold

I Årsrapport

1 Sammendrag/summary

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

3 Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.2 Andre analyser

4 Metoder for fangst av data

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Tilslutning

5.4 Dekningsgrad

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

5.7 Vurdering av datakvalitet

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

- 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer
- 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)
- 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse
- 6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.
- 6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer
- 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder
- 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring
- 6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)
- 6.10 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

- 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø
- 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse
- 7.3 Resultater til pasienter
- 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

8 Samarbeid og forskning

- 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre
- 8.2 Vitenskapelige arbeider

II Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Overføring av registrerte data i GTI til NorVas database er på plass for alle helseregioner.

Prioritert arbeidsoppgaver for registeret har vært

1. Oppdatere ny versjon av GTI og MRS
2. Bedring av innregistreringsgrad og kvalitet på data
3. Utarbeidet Resultatportalen

Resultater fra data i 2019

1. Trøtthet og sykdomsfølelse er et større problem enn smerte. Alle tre symptomer reduseres under oppfølging
2. 77 % av registreringer på sykdomsaktivitet for ANCA assosierte vaskulitter viser remisjon
3. Det er fortsatt manglende og inkomplette data

Prioriterte oppgaver videre:

1. Bedring av dekningsgrad og kvalitet på data
2. Identifisere kvalitetsforbedringsprosjekt utfra registerdata
3. Utvikle Resultatportalen videre

Summary in English

Automatic transport of data from GTI (the clinical application system) is working in all four health regions in Norway.

The main tasks during 2019 have been:

1. Update the version of GTI and MRS
2. Increasing the completeness and the quality of data
3. Develop "Resultatportalen", a system giving back results to the reporting units

Main results from 2019:

1. Patients record fatigue and malaise as bigger problems than pain. All three symptoms show reduction during follow-up
2. 77% of the recorded data on disease activity shows remission in the group of ANCA-associated vasculitis
3. There are still missing and incomplete data

Main future tasks:

1. Increasing the completeness and quality of data
2. Identify quality projects based on data in NorVas
3. Continue the work with "Resultatportalen"

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

Vaskulitt er en samlebetegnelse på tilstander hvor det finnes betennelse (inflammasjon) i blodårevæggen. 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. Både diagnostisk utredning og behandlingsopplegg varierer rundt om i landet og noen enhetlig behandlingsprotokoll finnes ikke. Sykdommene er kroniske, og alvorlige, med 2-4 ganger økt dødelighet. Permanent nyresvikt 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 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 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 mtp 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

Fagrådet har definert følgende kvalitetsindikatorer:

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%

Følgende analyser er gjennomført i 2019 for å evaluere måloppnåelse relatert til disse indikatorer. Ønsket måloppnåelse som andel (%) som oppfyller kriteriet er satt i parentes for hver indikator:

Fagrådet ser behov for å definere moderat måloppnåelse i tillegg til høy måloppnåelse. Endringer er gjort for alle kvalitetsindikatorer der høy måloppnåelse er uendret og det er lagt til moderat måloppnåelse.

Prosessindikatorer /Diagnostikk utført

1. **Andel med utført ANCA test ved debut av ANCA assosiert vaskulitt (AAV) (måloppnåelse satt til 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. Indikatoren viser andel pasienter som har fått utført disse undersøkelsene i utredningen.

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 lengrevarende aktivitet, men betyr oftest at pasienten er i bedring etter igangsatt behandling, men ennå ikke kommet i remisjon.

Indikatoren viser andelen som har utfylt BVAS ved hver oppfølging.

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

I Kerr 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, og er et hjelpemiddel for behandlende spesialist.

Resultatindikatorer (Behandlingsrespons)

9. Andel pasienter med ANCA assosiert vaskulitt som er i remisjon 6 mndr 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 mndr. Denne indikatoren viser andel av pasienter som er i remisjon ved 6 mndr.

10. Andel pasienter med ANCA assosiert vaskulitt på Prednisolon ≤ 5 mg 6 mndr 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 mndr etter debut (40-79% og 80%)

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

12. Andel pasienter med storkarsvaskulitt på Prednisolon $\leq 7,5$ mg 6 mndr 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 RAND36. Rand36 skal endres til Rand12, og resultater herfra er ikke tatt med denne årsrapporten.

I 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

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 dr med Wenche Koldingsnes til 1.7.19 og overlege Synøve Kalstad fra 1.7.19

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

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, overlege dr. med. Revmatologisk avd. Martina Hansens Hospital; 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, 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
10. Anne O. Rørvik, Bodø. Brukerrepresentant.

Faglig leder:

- Wenche Koldingsnes, overlege dr.med., revmatologi, avd. for nevrologi, hud og revmatologi, Universitetssykehuset Nord Norge HF til 1.7.19.
- Synøve Kalstad, overlege, revmatologi, avd. for nevrologi, hud og revmatologi, Universitetssykehuset Nord Norge HF fra 1.7.19

Fagrådet har hatt 2 møter i 2019; på Gardermoen 03.04.19 og på Rikshospitalet 23.10.19 i tilknytning til brukermøtet. Ved behov ellers har saker vært diskutert på mail.

De viktigste saker har vært

1. Resultatportalen, utvikling og ferdigstilling.
2. Ny versjon GTI og MRS
3. Endring i kvalitetsindikatorer
4. Transport og integrasjon av data fra GTI til MRS for Sykehuspartner kom på plass i løpet av første halvår 2019
5. Dekningsgradsanalyse ble utført for 2017 og 2018 mot NPR data.
6. Informasjon om NorVas nasjonalt
 - a. Opplæring i registrering (såkalt LAN) ved 9 HF, informasjonsmøter om NorVas ved 2 nyremedisinske avdelinger.
 - b. Informasjon på Norsk Revmatologisk Forenings Julekurs/årsmøte
 - c. Informasjon, foredrag ved årlig lærings- og mestringskurs for pasienter med vaskulitter
 - d. Brukermøte sammen med NorArtritt og RevNatus med representanter fra alle registrerende enheter
 - e. Deltagelse i arbeidsgruppe for vaskulittregistre i regi av EUVAS (European Vasculitis Society), som arbeider med å harmonisere variabler i de ulike europeiske lands registre.
7. Diskusjon i Fagrådet omkring oppslutning til registeret fra det nyremedisinske fagmiljøet.

Kapittel 3

Resultater

NorVas har rapportering 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 med stort forbedringspotensiale.

Denne årsrapporten inneholder data fra følgende revmatologiske avdelinger:

UNN, Bodø, Helgelandssykehuset, St Olavs Hospital, Levanger, Ålesund, Førde, Haukeland, Haugesund, Kristiansand, Drammen, Martina Hansen, Betanien Skien, Rikshospitalet og Lillehammer.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Kvalitetsindikatorer er definert i kapittel 2.1.3 og angir andel som har utført den anbefalte prosedyren/undersøkelsen.

Tabell 1 og 2 viser om anbefalte undersøkelser ved debut (dvs. når diagnosen stilles) er registrert som gjennomført.

Tabell 3 og 4 viser om legen har utført anbefalt sykdomsvurdering ved oppfølgende kontroller. Sykdomsvurdering utføres ved validerte skår: BVAS for ANCA-assosiert vaskulitt og Kerr for storkarsvaskulitt.

Tabell 5 og 6 viser oppfølginger pr år: Tabell 5 andel med min. 2 oppfølginger i 2019, og Tabell 6 gjennomsnitt antall oppfølginger i de tre diagnosegruppene; ANCA-assosierte vaskulitter (AAV), Storkarsvaskulitter (Large vessel vasculitis, LVV) og Andre.

Tabell 1. Kvalitetsindikator 1 Andel utført ANCA test ved debut for ANCA-assosierte vaskulitter. Tallene gjelder alle tider t.o.m. 2019

Sykehusnavn	Andel	N
Drammen	100.0	7
Haugesund	80.0	5
Haukeland	60.0	5
Kristiansand	50.0	4
Levanger	100.0	3
Lillehammer	100.0	2
Nordlandssykehuset	92.3	13
St. Olavs	80.0	15
UNN	100.0	23
Ålesund	50.0	4
Total	86.4	81

Til tabell 1: ANCA test er en blodprøve som slår ut som positiv hos de fleste som har ANCA-assosierte 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. N= antall pasienter som er inkludert ved debut.

Tabell 2. Kvalitetsindikatorer 2-5 Utførte utredninger

Indikator	Andel	N
Andel utført CT thorax ved ANCA assosierte vaskulitter	23.2	99
Andel utført CT/MR bihule for ANCA assosierte vaskulitter	19.2	99
Andel utført UL/CT/MR mellomstore/store kar for storkarsvaskulitter	6.7	180
Andel utført biopsi/UL/MR/ mellomstore kar ved GCA (kjempecellearteritt)	16.9	148

Til tabell 2: CT thorax = CT røntgen av lunger. UL = ultralydundersøkelse. Data vises kun på nasjonalt nivå pga. 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 billeddiagnostikk er utført som del av utredning, er svært lav både for AAV og storkarsvaskulitter. Vi antar at det skyldes manglende innregistrering, da det forventes det at andelen utførte utredninger er langt høyere. Vi avventer foreløpig de framtidige resultater og vil påminne avdelinger om viktigheten av denne registrering.

Tabell 3. Kvalitetsindikator 7 , Utført BVAS ved hver oppfølging av pasienter med ANCA-assosierte vaskulitter, måltall høy måloppnåelse 95%

Sykehusnavn	Andel oppfølging	N
Betanien	0.0	1
Drammen	88.7	62
Førde	38.5	13
Haugesund	63.6	44
Haukeland	64.7	85
Kristiansand	86.1	36
Levanger	75.0	12
Lillehammer	90.5	42
Martina Hansen	75.0	4
Nordlandssykehuset	81.8	33
St. Olavs	79.1	129
UNN	92.4	171
Ålesund	80.0	15
Totalt	80.8	647

Til tabell 3: BVAS er et verktøy hvor legen skårer sykdomsaktivitet ved ANCA-assosierte vaskulitter. Dette bør gjøres ved alle oppfølgende kontroller i denne sykdomsgruppen. Høy måloppnåelse er satt til 95%. Det oppnås ikke i noen HF, så her er det et klart forbedringspotensiale.

Tabell 4. Kvalitetsindikator 8 Andelen utført Kerr ved hver oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt i 2019, måltall høy måloppnåelse 80%

Sykehusnavn	Andel oppfølging	N
Drammen	91.7	48
Førde	22.7	22
Haugesund	75.0	52
Haukeland	55.6	36
Helgelandssykehuset	100.0	4
Kristiansand	33.3	9
Levanger	100.0	3
Lillehammer	84.8	99
Martina Hansen	9.1	11
Nordlandssykehuset	100.0	1
St. Olavs	57.6	92
UNN	78.3	115
Ålesund	80.0	5
Totalt	70.6	497

Til tabell 4: Kerr er et verktøy hvor legen skårer sykdomsaktivitet ved storkarsvaskulitter. Det ble innført som obligatorisk ved storkarsvaskulitt i løpet av 2018. Forventer bedret registrering av Kerr framover.

Tabell 5. Kvalitetsindikator 6 Andel aktuelle for oppfølging i 2019 med minimum 2 oppfølgninger, måltall høy måloppnåelse 80%

Sykehusnavn	Andel	N
Betanien	0.0	6
Drammen	48.1	52
Førde	43.8	32
Haugesund	38.8	49
Haukeland	22.0	150
Kristiansand	27.8	18
Levanger	55.6	9
Lillehammer	50.0	76
Martina Hansen	100.0	1
Nordlandssykehuset	26.8	41
Rikshospitalet	0.0	2
St. Olavs	40.2	164
UNN	43.2	229
Ålesund	0.0	2
Totalt	38.0	831

Til tabell 5: 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 kun 38% registrert minst to oppfølgninger pr pasient i 2019.

Tabell 6. Antall oppfølginger pr pasient i de tre ulike diagnosegrupper

	Storkarsvaskulitt (LVV)	ANCA assosiert vaskulitt (AAV)	Andre
Betanien	(0)	(0)	(0)
Drammen	1.6 (19)	1.5 (30)	1 (3)
Førde	1.2 (19)	1.9 (7)	1 (1)
Haugesund	1 (25)	1.8 (17)	1 (6)
Haukeland	0.6 (58)	1.3 (60)	0.4 (23)
Helgelandssykehuset	(0)	(0)	(0)
Kristiansand	(0)	0.8 (15)	1 (2)
Levanger	2 (1)	2 (2)	(0)
Lillehammer	1.5 (44)	1.4 (24)	1 (9)
Martina Hansen	(0)	3 (1)	(0)
Nordlandssykehuset	0.2 (4)	1 (25)	1 (1)
Rikshospitalet	(0)	(0)	(0)
St. Olavs	1.5 (60)	2 (62)	1.3 (22)
UNN	1.2 (77)	1.5 (112)	0.8 (28)
Ålesund	(0)	(0)	(0)
Sum	1.2 (307)	1.5 (355)	0.9 (95)

Til tabell 6: her vises gjennomsnittlig antall oppfølginger pr pasient i de tre diagnosegruppene. Tallet i parentes angir antall pasienter.

Ut fra kjennskap til rutiner og praksis ved mange HF, antar vi at virkeligheten er annerledes, og at mange kontrollerer sine pasienter minst 2 ganger årlig. Vi ser derfor fram til å få mer komplette registreringer i NorVas, slik at denne antagelse kan bekreftes eller forkastes.

3.1.2 Resultatindikatorer / Behandlingsrespons

Resultatindikatorer er definert i kapittel 2.1.3 som andel pasienter i remisjon, dvs. uten registrerbar sykdomsaktivitet, etter 6 mndr. Dette vises i tabell 7, men tallene her er små. Et annet mål for behandlingsrespons er å se på hvordan sykdomsaktivitet målt ved BVAS endres fra aktiv sykdom (debut og residiv) til oppfølging 3 mndr senere. Registrering for 72 aktuelle AAV pasienter med aktiv sykdom vises i tabell 8.

Tabell 9 viser data for kvalitetsindikatoren som måler andel på lav prednisolondose 6 mndr etter debut. Kortikosteroider i form av Prednisolon er en viktig del i behandling av vaskulitter, men er samtidig ansvarlig for mye bivirkninger og komplikasjoner. Det er derfor et mål å komme reaktivt rask ned i lav prednisolondose. For ANCA-assosierte vaskulitter er målet 5 mg prednisolon daglig, for storkarsvaskulitter er målet 7,5 mg daglig 6 mndr etter debut.

Tabell 7. Andel i remisjon innen 6 måneder ut fra BVAS for ANCA assosiert vaskulitt t.o.m. 2019.

Gjelder nysyke som definert ved at bvasdato ved debut og inklusjonsdato er innenfor plussminus 30 dager.

Sykehusnavn	Andel remisjon	N
Drammen	75.0	4
Haugesund	50.0	4
Haukeland	100.0	1
Lillehammer	100.0	1
Martina Hansen	100.0	1
Nordlandsykehuset	55.6	9
St. Olavs	40.0	5
UNN	76.5	17
Totalt	66.7	42

Til tabell 7: Andel pasienter i remisjon 6 mndr etter debut er et viktig mål for behandlingsrespons. Vi viser denne tabellen selv om tallene er små, som en illustrasjon på hva vi ønsker å dokumentere i fremtidige årsrapporter. Høy måloppnåelse er 80%.

Tabell 8. Gjennomsnittlig BVAS score ANCA assosierte vaskulitter 2019

Sykehusnavn	bvas_pre	bvas_post	N
Betanien	15.2	3.8	4
Drammen	8.4	2.8	5
Førde	5.0	0.0	1
Haugesund	3.2	1.4	5
Haukeland	14.0	2.0	2
Kristiansand	5.3	1.0	3
Levanger	10.0	0.5	2
Lillehammer	3.2	0.4	9
Nordlandsykehuset	11.8	0.0	4
St. Olavs	6.4	1.8	20
UNN	7.1	1.8	15
Ålesund	11.0	2.0	2
Totalt	7.2	1.6	72

Til tabell 8: bvas_pre viser BVAS skår ved aktiv sykdom, og bvas_post viser BVAS skår 3 mndr senere. Tabellen viser at det er et klart fall i sykdomsaktivitet målt ved BVAS, men tallene er små for flere sykehus, og må tolkes med forsiktighet.

Maks BVAS score er 63 og remisjon er BVAS 0.

Tabell 9. Andel pasienter på lav prednisolondose etter 6 mndr. Analysen gjelder for alle aktuelle pasienter inkludert, ikke bare de medisinert i 2019

Indikator	Andel	N
Pasienter i diagnosegruppe 1 på 7.5mg eller mindre Prednisolon ved 6 (7) mnd.	40.0	50
Pasienter i diagnosegruppe 2 på 5mg eller mindre Prednisolon ved 6 (7) mnd.	58.9	56

Til tabell 9: Diagnosegruppe 1 er storkarsvaskulitter, og diagnosegruppe 2 utgjør de ANCA-assosierte vaskulitter.

Det er svært lite innrapporterte data på disse parametre. Tabellen viser alle data (ikke bare for 2019) og fra hele landet. Målet om 60% på lav prednisolondose etter 6 mndr er ikke nådd.

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.

De innrapporterte data vises i tabell 10.

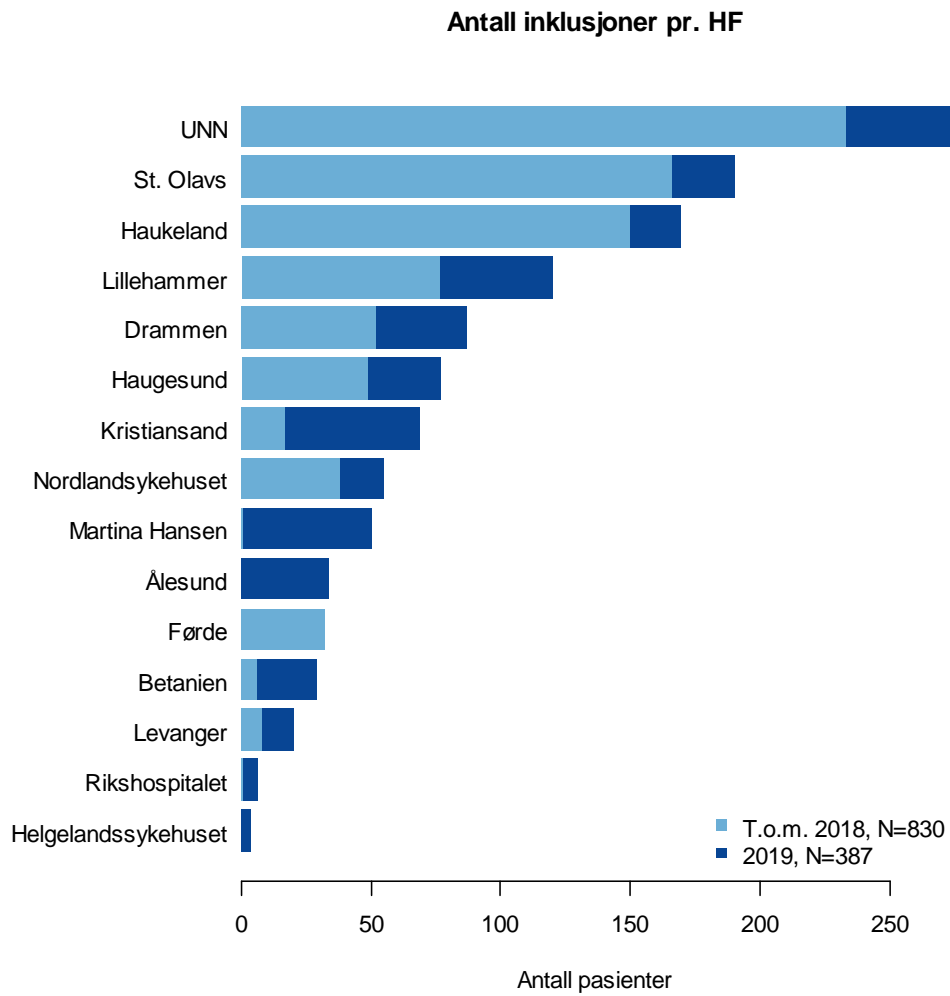
Tabell 10. Pasientregistrering av tretthet, sykdomsfølelse og smerte. Gjennomsnitt av pasientsvar, med samme pasienter i inklusjon -og oppfølgingsgruppen.

Navn	Tretthet	PasientGlobalSykdomsaktivitet	Pasientsmerter	N
gj.sn.inklusion	42.3	37.0	30.1	97
gj.sn.oppflg	35.2	27.6	21.2	297

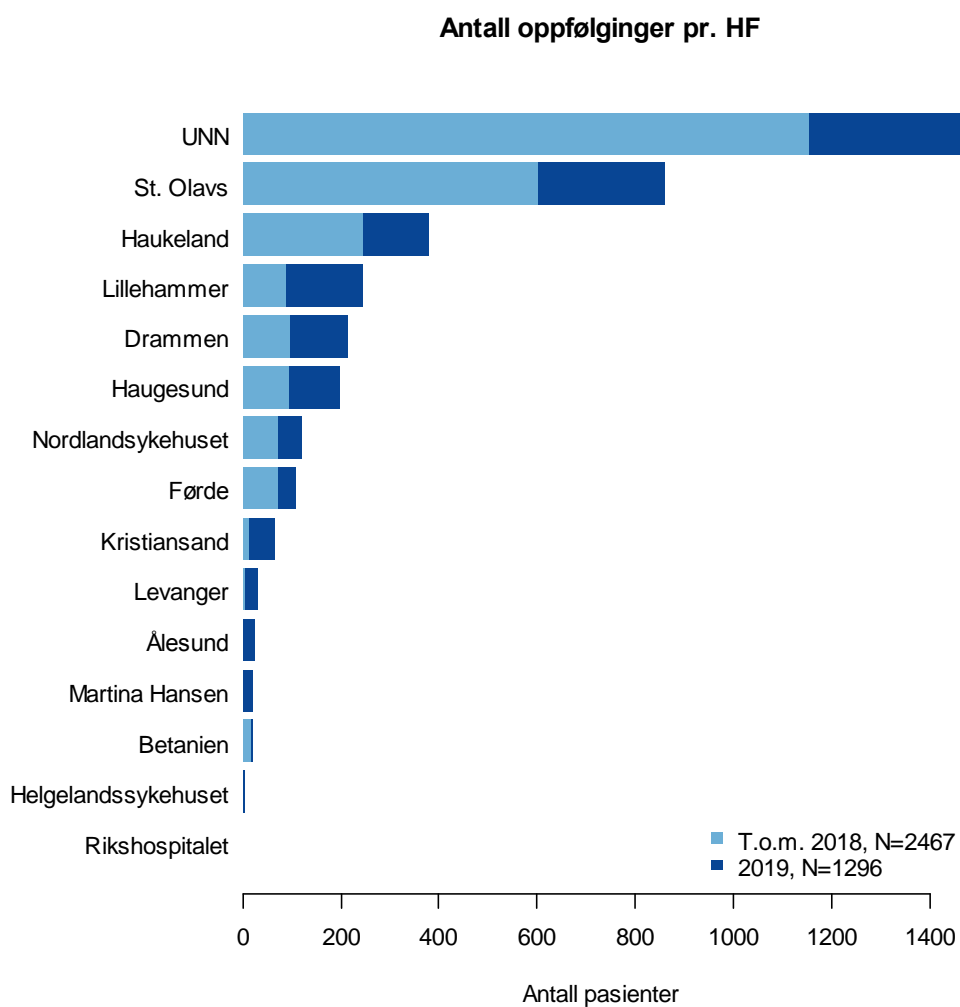
Til tabell 10: Denne tabellen viser registreringer på nysyke pasienter i 2018 og 2019, og oppfølginger av disse. Dette er pasientsvar med skala 0-100 der 100 er verst. Tabellen viser at pasienter opplever smerte som minst uttalt av de tre symptomer. Alle symptomer bedres noe fra debut til oppfølging, men tretthet og sykdomsfølelse er fortsatt til stede i større grad utover i sykdomsforløpet. Dette viser at vaskulittsykdommer preger pasientenes livskvalitet selv om mange er i remisjon i forhold til sykdomsaktivitet målt ved BVAS og Kerr.

3.2 Andre analyser

Figur 1. Inkluderte pasienter pr HF, til og med 2018, og nye i 2019



Figur 2. Antall oppfølginger pr HF, til og med 2018 og i 2019



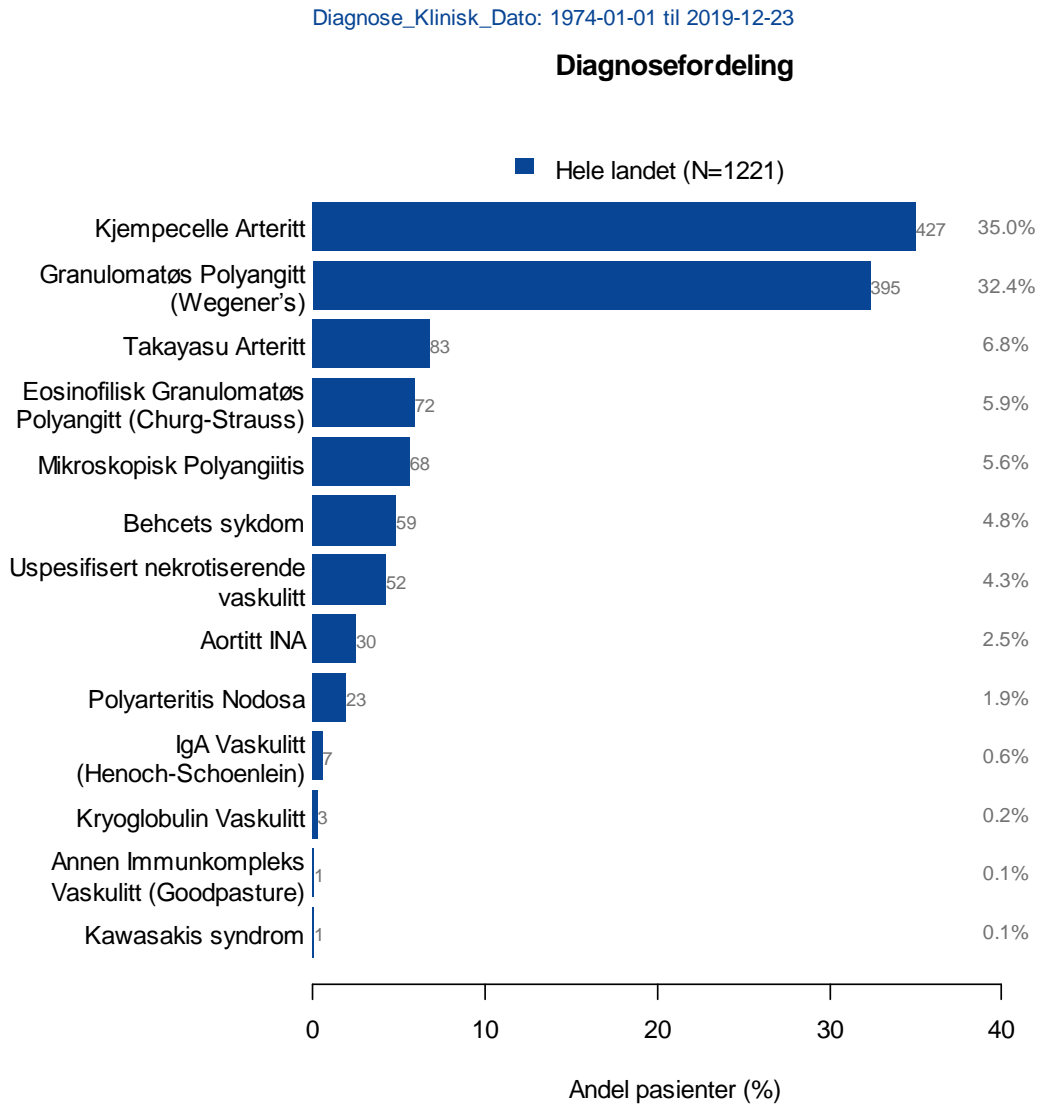
Tabell 11. Antall inkludert med ny debuterende sykdom i 2019 fordelt på diagnosegrupper

Diagnosegruppe	Antall
Storkarsvaskulitt (LVV)	65
ANCA assosiert vaskulitt (AAV)	23
Andre vaskulitter	12

3.2.2 Diagnoser, alder og kjønn

Vaskulitter består av mange ulike diagnoser som vises i figur under.

Figur 3. Diagnoser registrert i NorVas



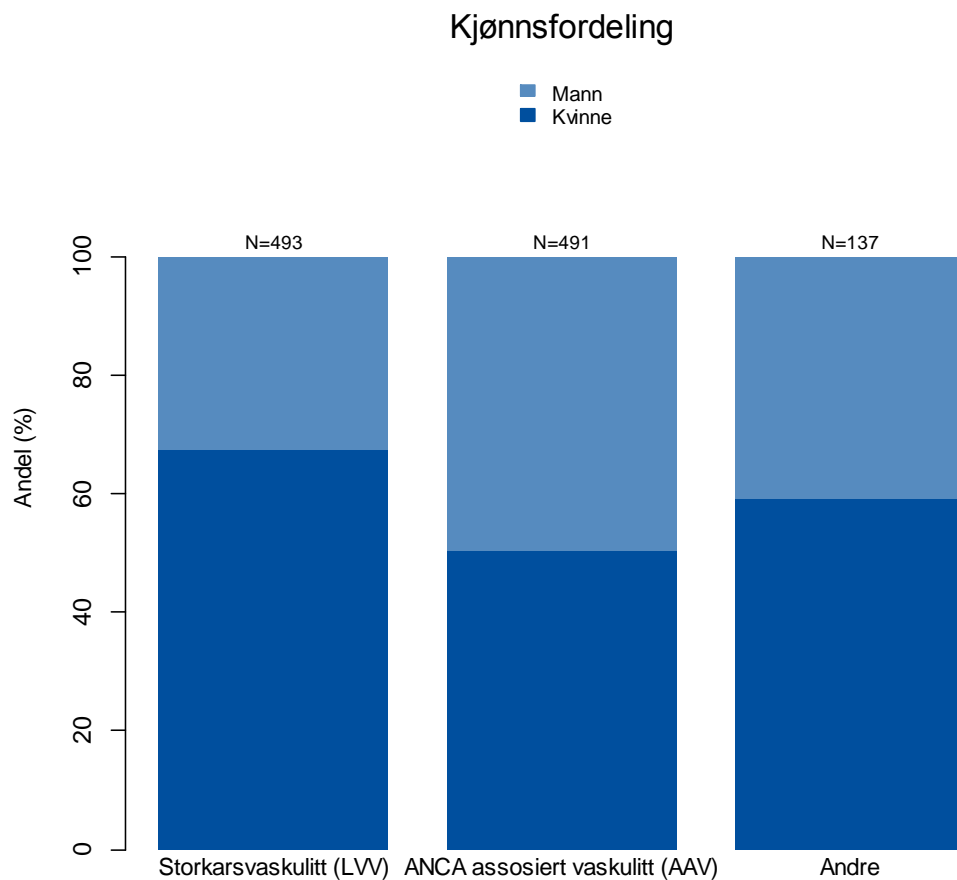
Til figur 3: Andel kjempecellearteritt har økt fra 2018. Det er forventet ettersom flere av de litt mindre avdelinger som nå inkluderer pasienter, vil se mer kjempecellearteritt. Det forventes relativt sett mer AAV ved universitetsavdelinger. Det er som i 2018 relativt få inkluderte med diagnosen Mikroskopisk polyangiitt. Fortsatt antar vi at forklaringen er manglende deltagelse av nyremedisinske avdelinger, som vil se mange med denne diagnosen, da nyreaffeksjon ofte er det dominerende.

Vaskulitter kan grupperes i 3 ulike diagnosegrupper:

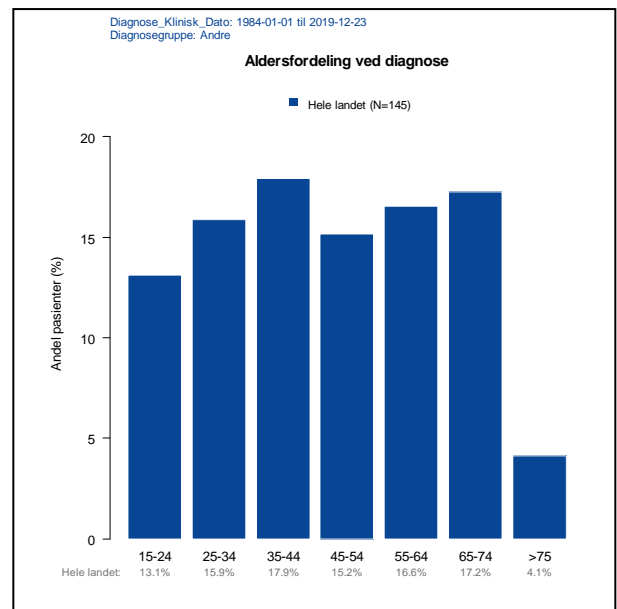
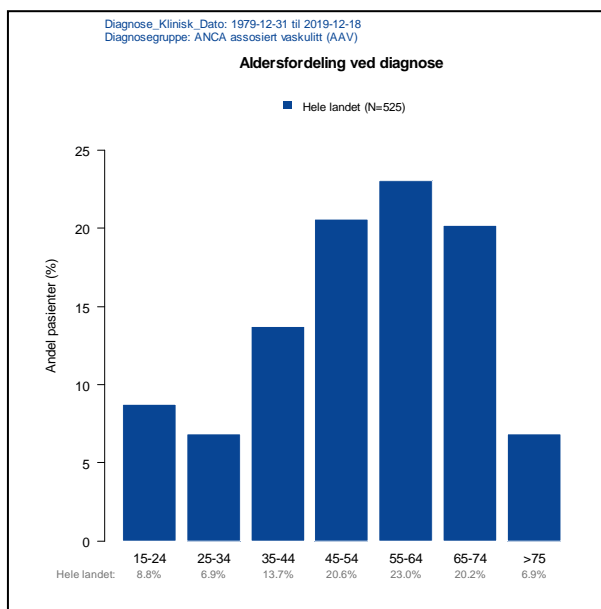
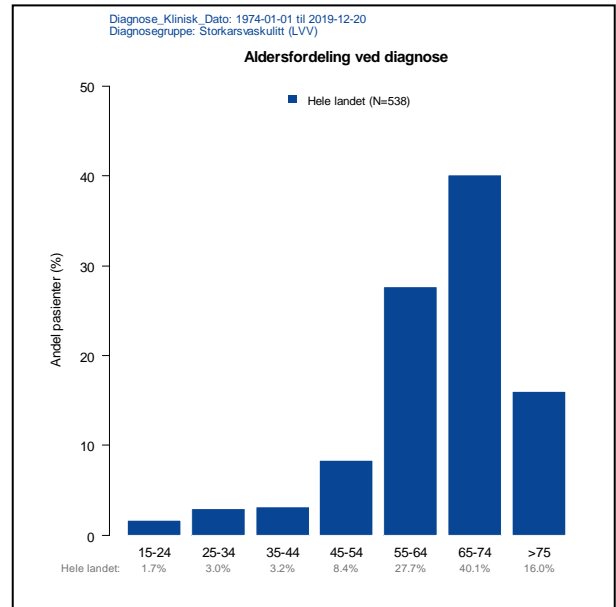
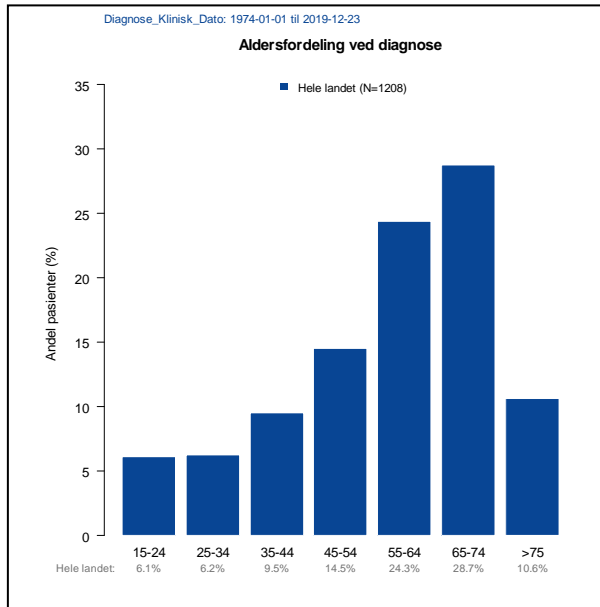
- ANCA-assosierte vaskulitter (AAV)
 - Granulomatose med polyangiitt (GPA)
 - Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
 - Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA)
- Storkarsvaskulitter (Large vessel vasculitis, LVV)
 - Kjempecellearteritt (GCA)
 - Takayasu arteritt (TAK)
 - Aortitt
- Andre
 - Behcet syndrom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

Figur 4. Kjønnfordeling i de tre diagnosegrupper

InklusjonDato: 2014-01-19 til 2019-12-23



Figur 5. Aldersfordeling ved diagnose i NorVas i 2018 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



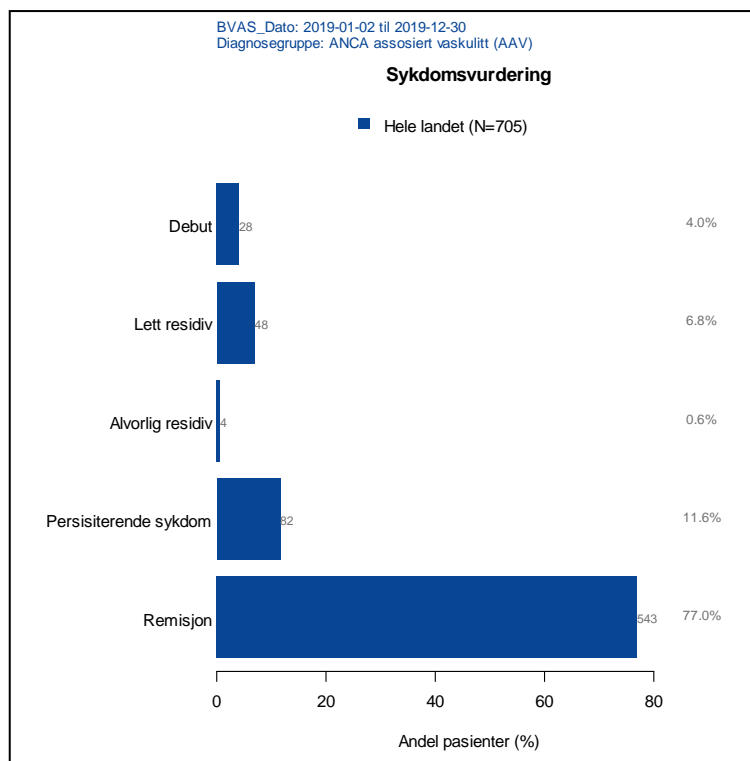
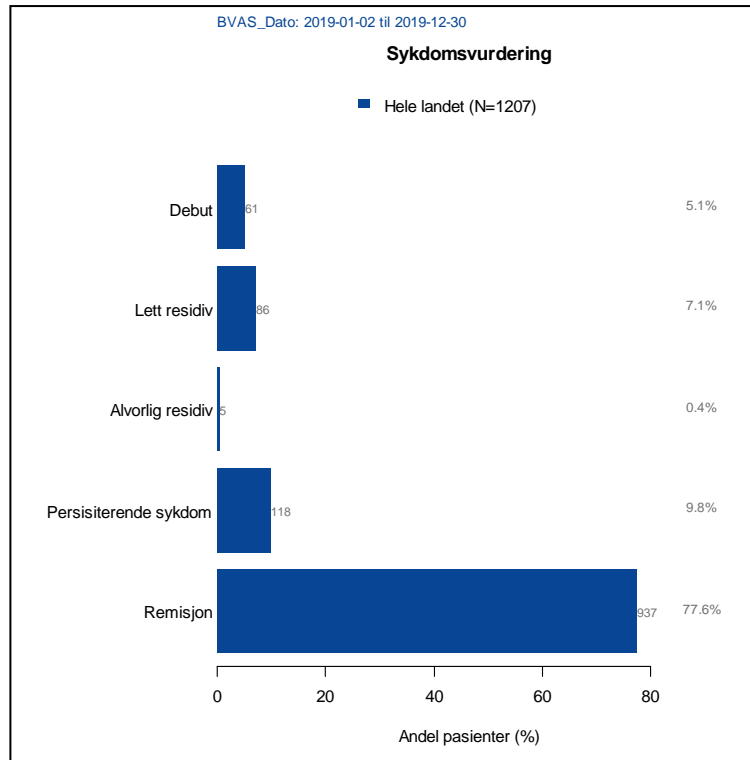
3.2.3 Sykdomsaktivitet

Sykdomsaktivitet ved vaskulitter måles ved Birmingham Vasculitis Activity Scor (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 intensivert behandling. Persisterende sykdom kan gjenspeile lavgradig lengrevarende aktivitet, men betyr oftest at pasienten er i bedring etter igangsatt behandling, men ennå ikke kommet i remisjon. Fordeling av slik sykdomsvurdering ved ulike HF i totalt 1207 sykdomsvurderinger vises i figur under.

Figur 6. Registrerte sykdomsvurderinger for alle diagnoser og for ANCA-assosierte vaskulitter i 2019



Til figur 6. 76% av alle sykdomsvurderinger i 2019 konkluderer med at pasienten er i remisjon, dvs. uten tegn på aktiv sykdom og 77% for ANCA-assosierte vaskulitter.

Tabell 12. Gjennomsnittlig BVAS score for ANCA-assosierte vaskulitter i 2019 relatert til legens sykdomsvurdering

Sykehusnavn	Debut	Lett residiv	Alvorlig residiv	Persisterende sykdom	Remisjon
Betanien	19.8 (N=5)	5 (N=1)		6 (N=4)	1.1 (N=11)
Drammen	11 (N=1)	6 (N=2)	13 (N=1)	4.3 (N=13)	0.8 (N=56)
Førde		5 (N=1)			0.5 (N=4)
Haugesund	15 (N=2)	4 (N=1)		4 (N=2)	0.3 (N=28)
Haukeland	14 (N=2)	6.3 (N=6)	8 (N=1)	5 (N=7)	1.1 (N=46)
Kristiansand	14.3 (N=3)	2 (N=3)		2.4 (N=8)	0.3 (N=38)
Levanger	17.5 (N=2)	4 (N=2)		3.5 (N=4)	1 (N=12)
Lillehammer		6.5 (N=2)		3.3 (N=9)	0.5 (N=43)
Martina Hansen					1 (N=4)
Nordlandssykehuset	10.8 (N=4)			4 (N=1)	0.5 (N=42)
St. Olavs	6.5 (N=2)	3.7 (N=15)	15 (N=2)	3 (N=16)	0.9 (N=78)
UNN	18 (N=4)	5.3 (N=11)		5.6 (N=5)	0.3 (N=149)
Ålesund	16.7 (N=3)	5 (N=3)		4 (N=3)	0.8 (N=32)

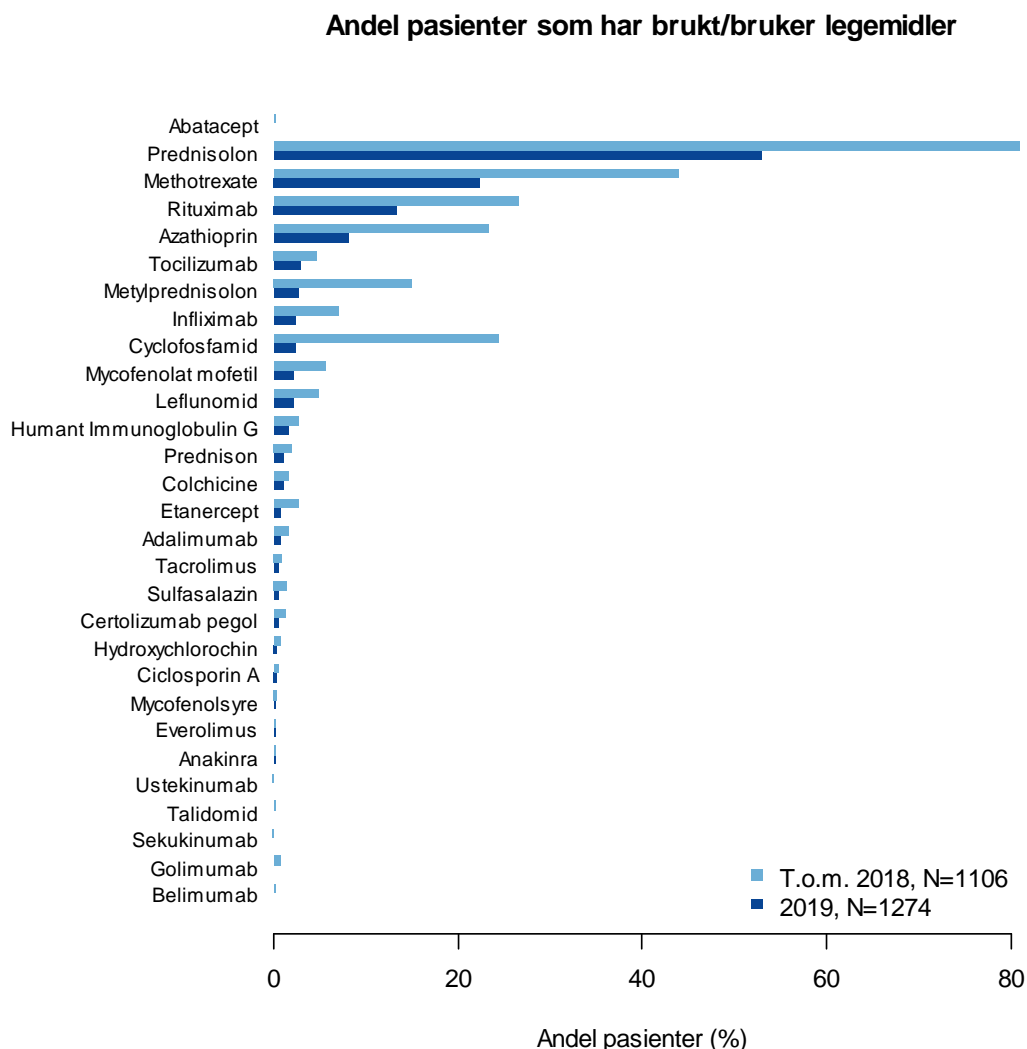
Til tabell 12: Sykdomsaktivitet vurderes på to ulike måter i NorVas: ved skåring av BVAS og ved legens totalvurdering som ett av følgende: debut, alvorlig residiv, lett residiv, persisterende sykdom eller remisjon. Det bør være samsvar mellom skåring i BVAS og legens sykdomsvurdering. Denne sammenligning kan derfor være et kvalitetsmål på om man skårer BVAS korrekt.

Tabellen viser samsvar med høyeste BVAS-score for debut og alvorlig residiv. Remisjon er uten tegn til aktiv sykdom og skal derfor scores 0, her ser vi flere som har gj.snittscore > 0.5. Mange har bedømt pasienten til å ha Persisterende sykdom, dvs. noe vedvarende aktivitet - her kan det være feilregistreringer der symptombilde er forenelig med skadeutvikling og ikke tegn på aktiv sykdom. Registerleder har opplæring på korrekt utfylling/vurdering av BVAS og sykdomsvurdering.

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. 2018 (n = 1106) og i 2019 (n = 1274) er illustrert i figur 7. Figur 8 viser forbruket når legemidlene er gruppert. Legemiddelgruppering er forklart under.

Figur 7. Andel pasienter som har brukt/bruker legemidler.



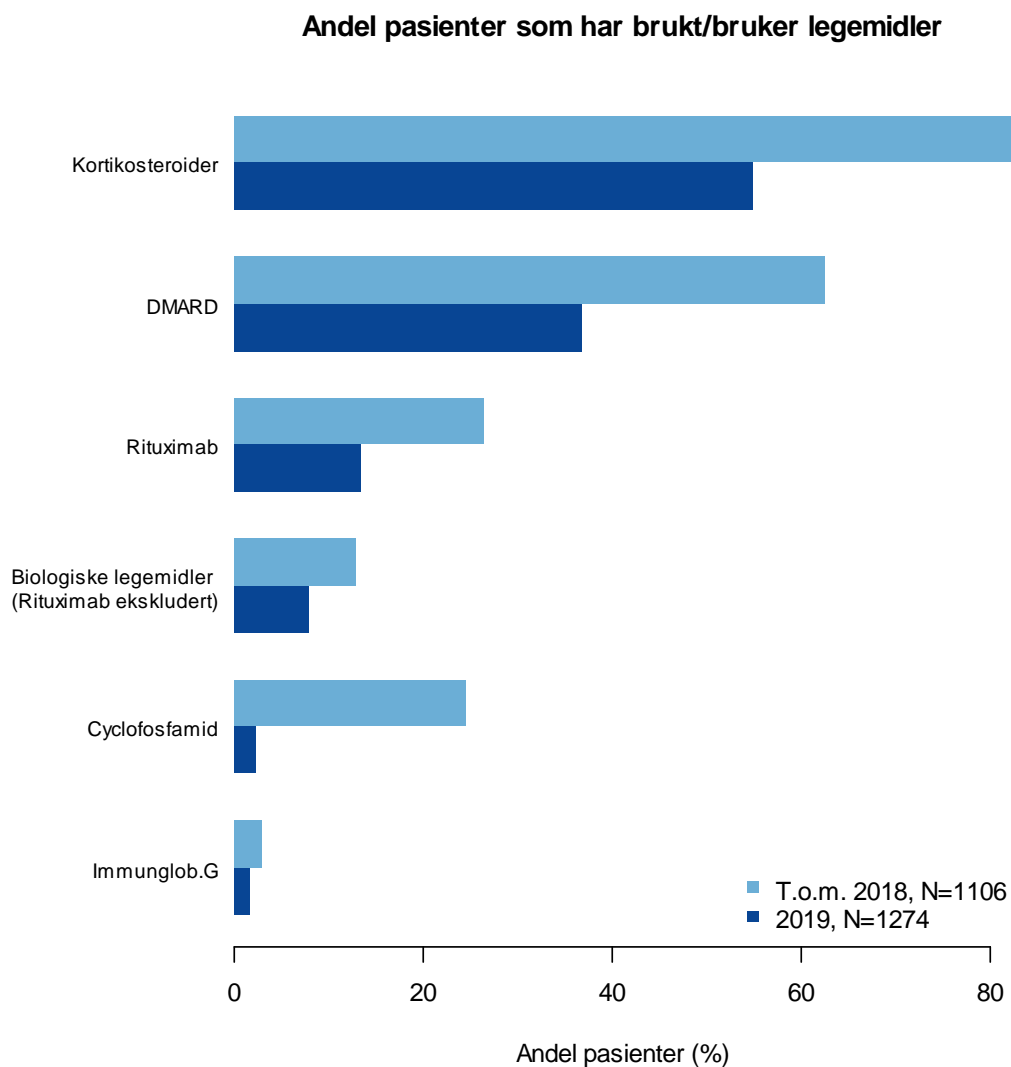
Til figur 7. Her viser lys blå søyle de medikamenter som har vært brukt eller som fortsatt brukes med registreringer t.o.m. 2018. Mørk blå søyle viser medikamenter som er registrert brukt/ fortsatt i bruk for 2019

Legemidlene som brukes ved vaskulitter grupperes gjerne i følgende grupper.

- Kortikosteroider
 - prednisolon, prednison, metylprednisolon
- DMARD (Disease modifying antirheumatic drugs), her grupperes også immundempende legemidler som brukes ved transplantasjon
 - Methotrexate, azathioprin, mycofenolatmofetil, leflunomide, sulfasalazin, hydroxychlorochin, talidomid, ciclosporin A, tacrolimus, everolimus, sirolimus
- Biologiske legemidler
 - Infliximab, tocilizumab, etanercept, certolizumab, adalimumab, golimumab, ustekinumab, anakinra

- Rituximab
 - tilhører gruppen biologiske legemidler, men er mye brukt ved AAV, og ønskes derfor spesifisert
- Cytostatika (cellegift)
 - Cyclofosfamid
- Humant immunoglobulin
 - Kan bli aktuelt å ta ut separate data på. Kan klassifiseres under DMARD, men brukes mest for å behandle immunsvikt som en komplikasjon til behandling (mest pga. cyclofosfamid og rituximab)

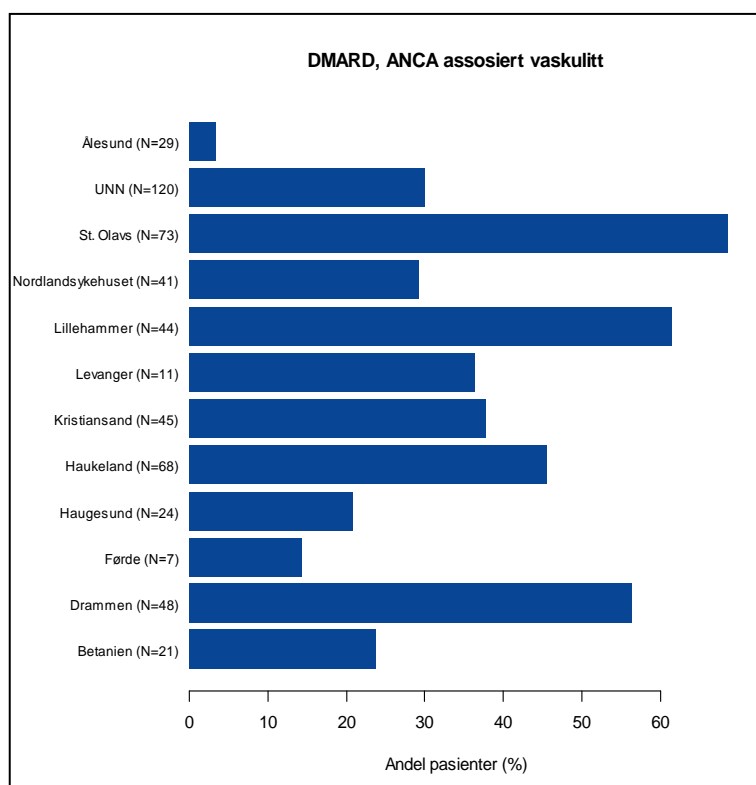
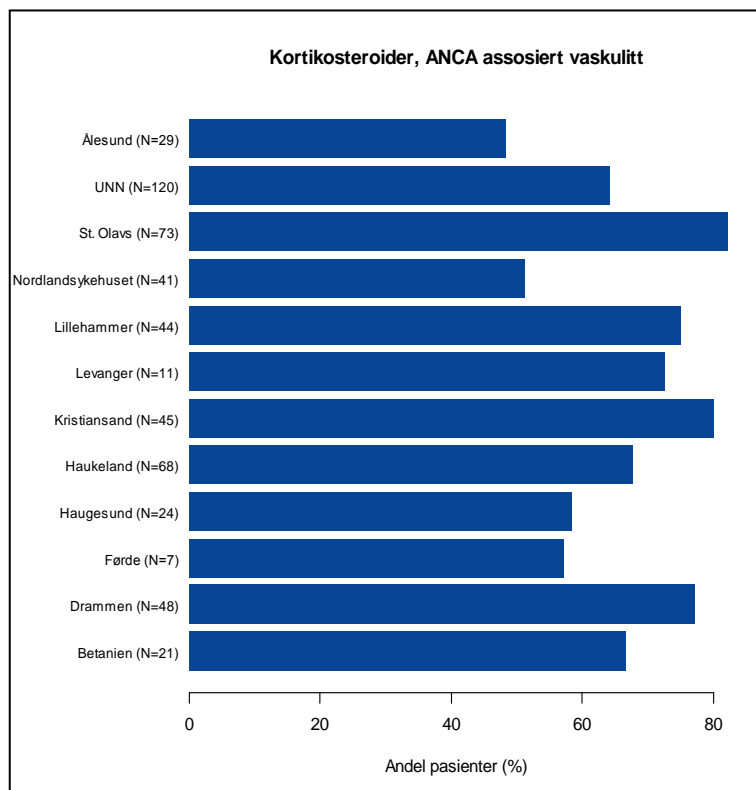
Figur 8. Andel pasienter som har brukt/bruker legemidler, gruppert

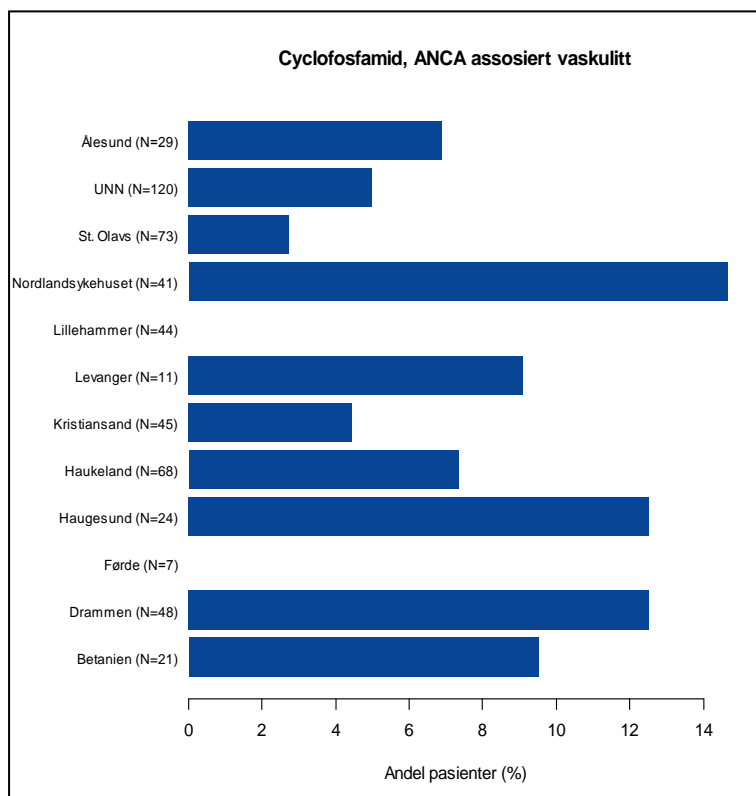
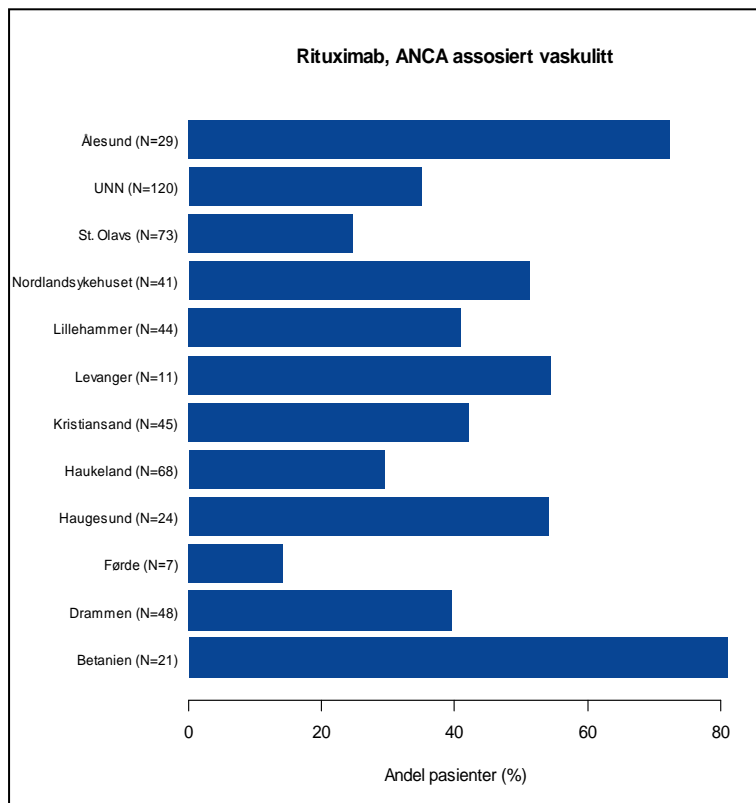


Til figur 8: Legemiddelforbruk i 2019 viser som i 2018 at det nå relativt sett brukes mindre cyclofosfamid (cellegift) og det er langt flere som bruker rituximab (biologisk legemiddel) enn cyclofosfamid. Disse endringer er i tråd med internasjonale retningslinjer. Prednisolonbruken er redusert i 2019 mot tidligere, men fortsatt brukt i stor utstrekning. Prednisolon (som største medikament i gruppen kortikosteroider) er ansvarlig for mye bivirkninger og komplikasjoner. Et av målene i internasjonal vaskulittbehandling nå 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 i årene framover.

Medikamentforbruk i de ulike diagnosegruppene vises pr HF i 2019. Gjelder for HF med 5 eller flere inkluderte pasienter, se figur 9-11.

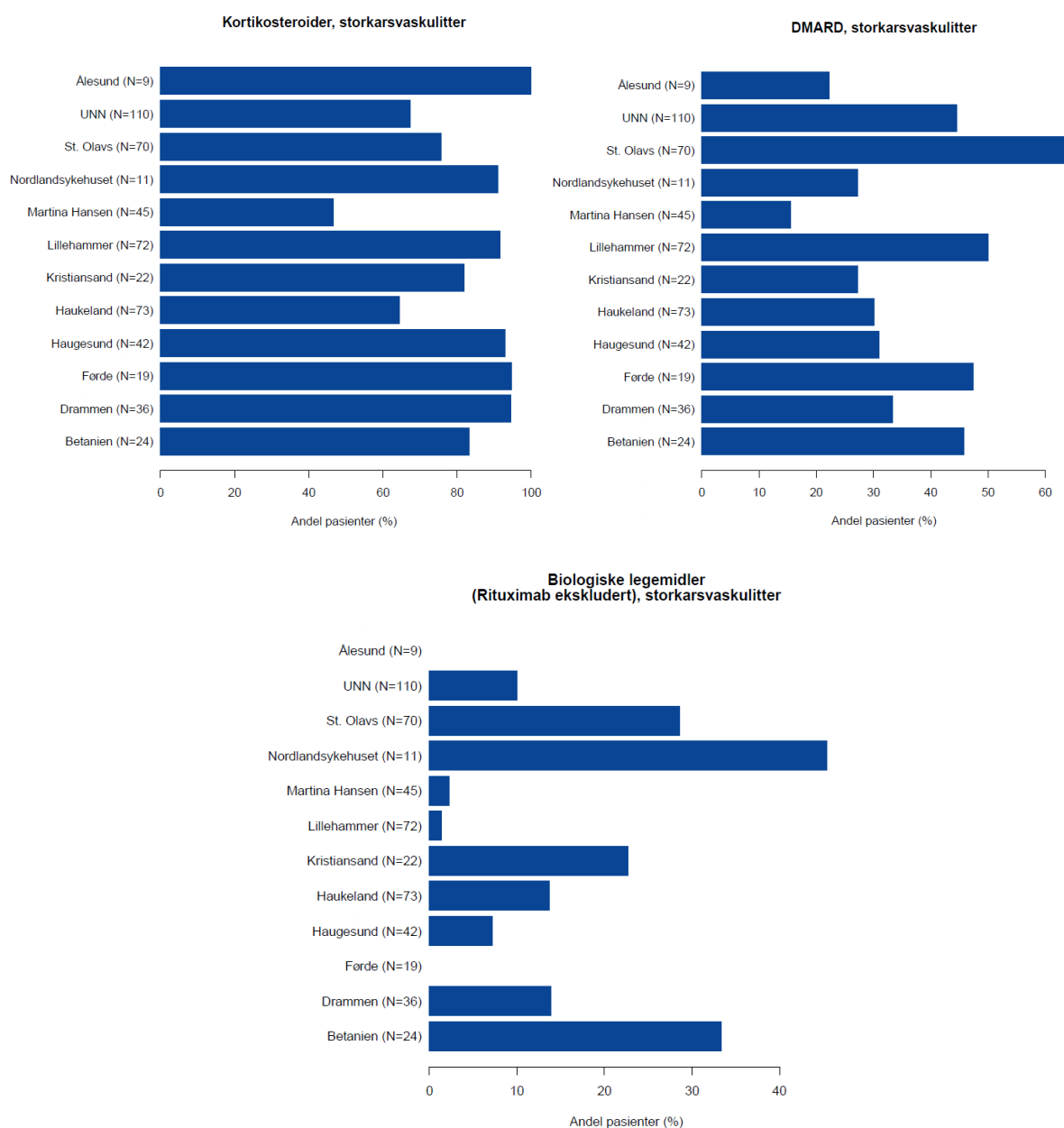
Figur 9. Medikamentforbruk ved ANCA assosierte vaskulitter i 2019, fordelt på HF





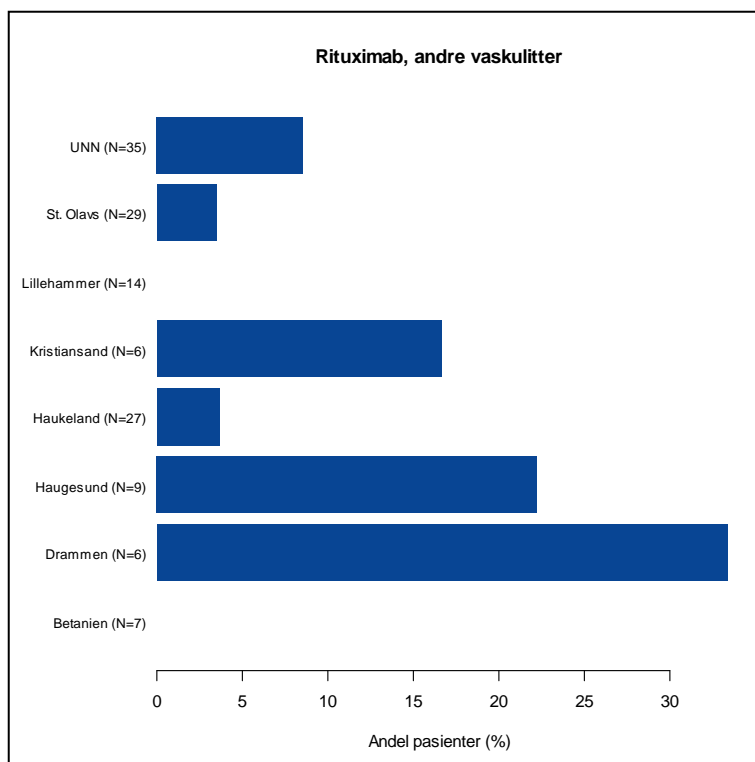
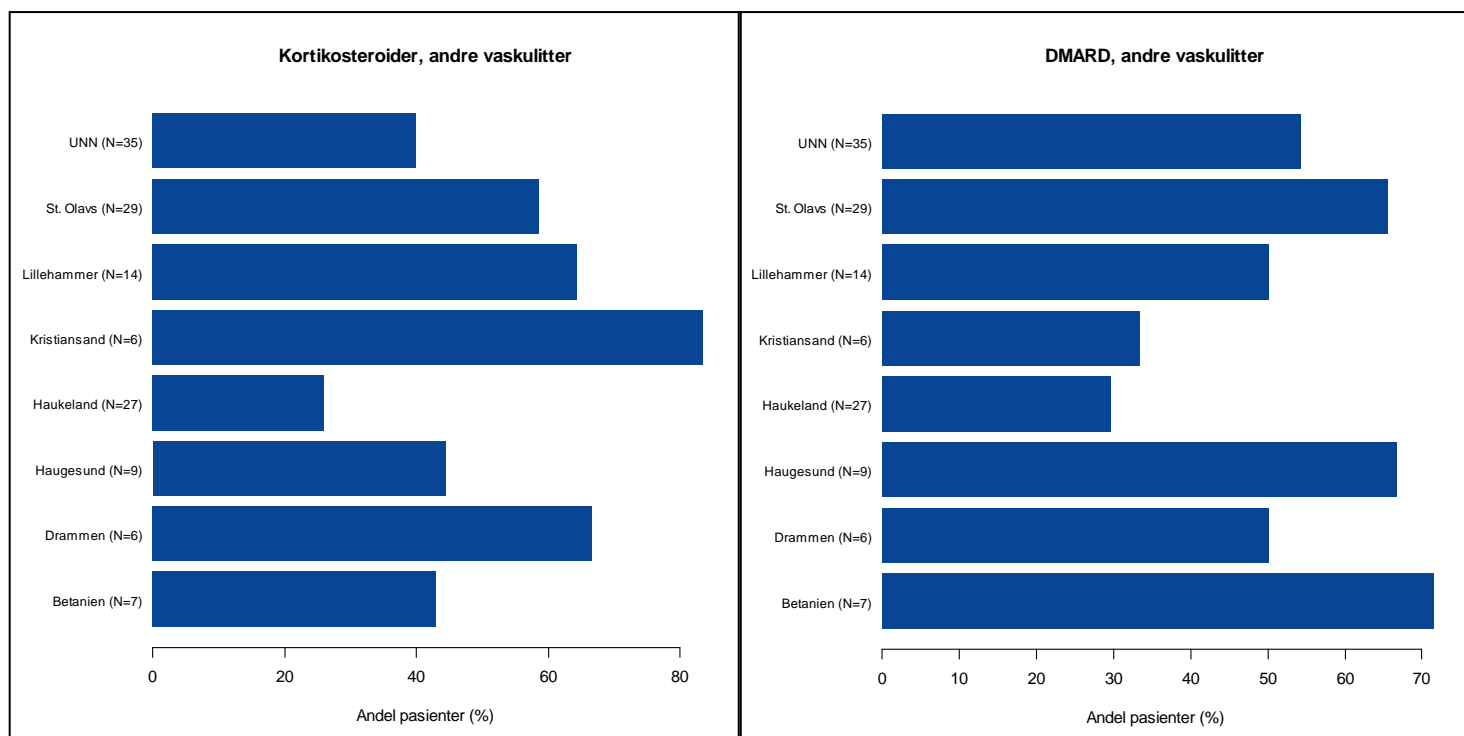
Til figur 9: Figuren viser andel av pasienter som bruker de ulike medikamentgruppene. Man ser her klare forskjeller mellom ulike HF, men det må tas forbehold om dekningsgrad < 60% for alle HF bortsett fra Lillehammer og UNN. Forskjeller for cyclofosfamid (cellegift) kan delvis forklares ved antall nysyke 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.

Figur 10. Medikamentforbruk ved storkarsvaskulitter i 2019, fordelt på HF-ene



Til figur 10: 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 det, 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 11. Medikamentforbruk for Andre vaskulitter i 2019, fordelt på HF-ene



Til figur 11: 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).

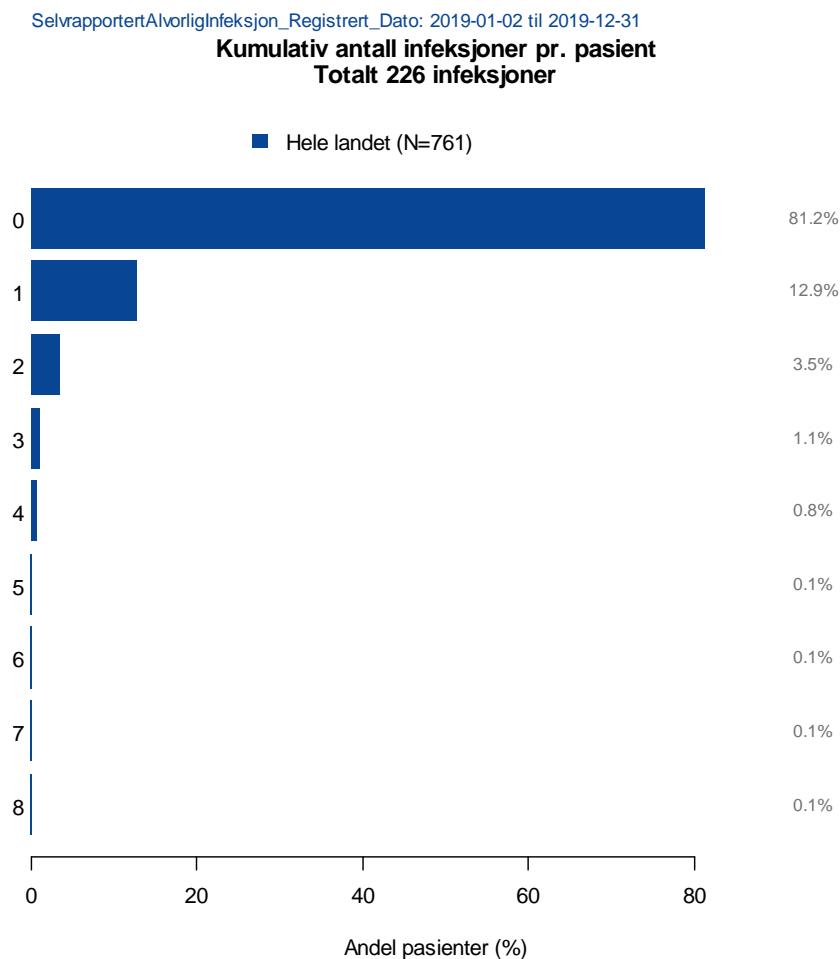
3.2.4 Komplikasjoner og skadeutvikling

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.

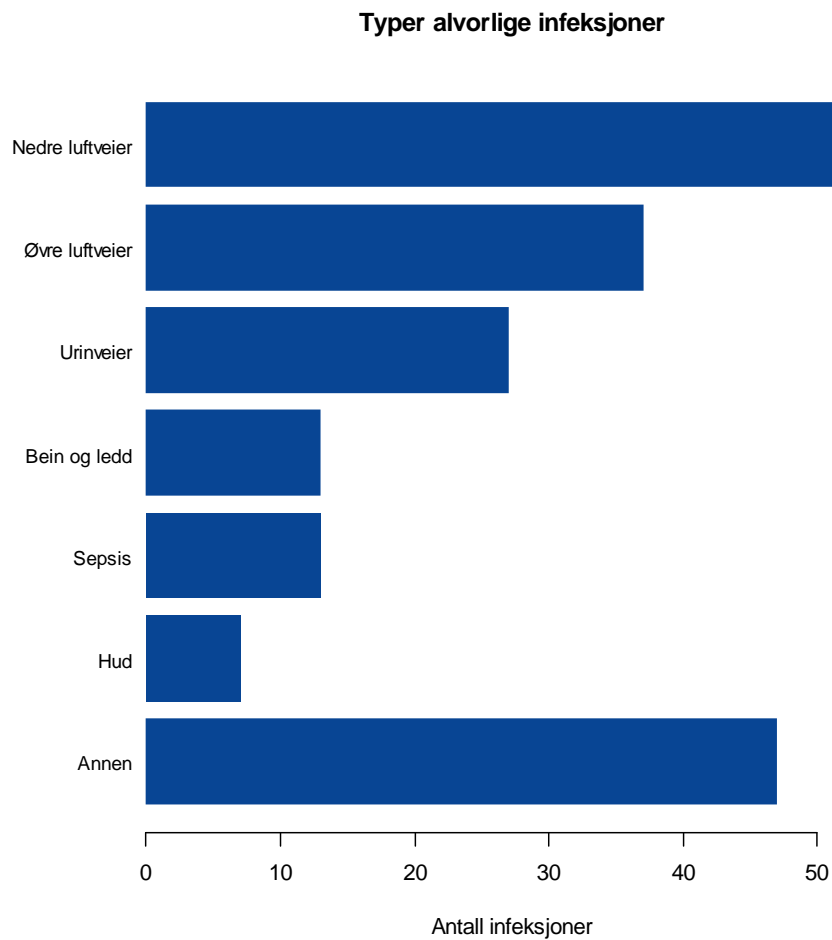
I NorVas registreres alvorlige infeksjoner av pasienten selv ved hver konsultasjon, som «Alvorlige infeksjoner siden sist». Alvorlig infeksjon er definert som behov for sykehusinnleggelse eller intravenøs behandling med antibiotika.

Figur 12. Alvorlige infeksjoner i 2019, angitt som antall alvorlige infeksjoner siden forrige oppfølging



Til figur 12: I 2019 har det blitt pasientregistrert 226 alvorlige infeksjoner hos 761 pasienter. Det gir 29,7 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 arbeides med å få til en legekontroll av pasientens angitte tall på infeksjoner, da stikkprøver viser at registreringen ofte er feil.

Figur 13. Antall av ulike typer infeksjoner registrert i 2019



Til figur 13: Som forventet finnes det mest av infeksjoner i nedre luftveier.

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 2019.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

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

- Direkte i NorVas via Norsk Helsenett.
- Via journalhjelpetøyet 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. Det er mange variabler i registeret og utfordringene er å få fagfolkene som behandler pasientene til å få tid til denne ekstra registreringen. Plan for bedring mht. dekningsgrad og kompletthet se pkt. 5.5

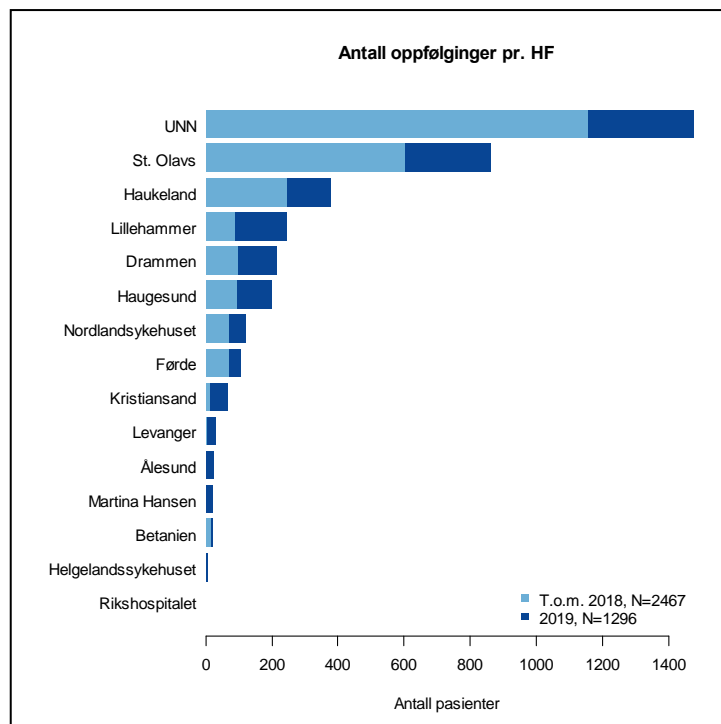
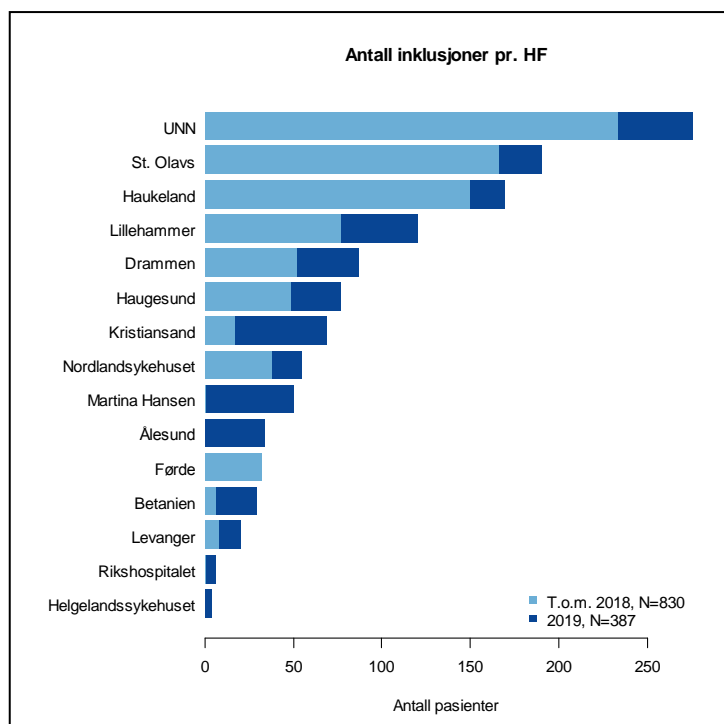
Innregistrering foregår av merkantilt personell med spesialoppgaver, sykepleiere, lege og pasient. All innsamling skjer elektronisk. I GTI og MRS er det utarbeidet løsning for pasienter å registrere via web på mobil, nettbrett eller PC via Digipost eller HelseNorge.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Antall nye inkluderte pr HF i 2019, og totalt antall inkluderte ved utgangen av 2019, og antall oppfølginger i 2019 vises i figurene under. Det er kun revmatologiske avdelinger som er i gang med registrering.



5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Da de medisinske kvalitetsregistre kun får prioritet til dekningsgradsanalyse annethvert år, har ikke NorVas fått dekningsgradsanalyse for 2019. I den aktuelle dekningsgradsanalysen er det bare søkt på hoveddiagnoser ved registrerende avdelinger. Hvor stor feilprosent det er i NPR data mht. hva som er aktuelt for inkludering i NorVas vet vi ikke.

For UNN har vi i 2019 tatt ut lister på alle som har vært ved revmatologisk avdeling med vaskulitt som hoveddiagnose. Vi fant at 10% var feilregistrert/ikke var aktuelle for NorVas-registeret. Tilsvarende er gjort ved Haukeland og man fant at minimum 7% var uaktuelle for NorVas. Ved Haukeland så man at flere pasienter hadde både diagnose M31.5 og M31.6 og usikkert om de i dekningsgradsanalyse er registrert som en eller to diagnoser. Dersom de er registrert med begge diagnoser vil Haukeland ha 14% som ikke er aktuell for NorVas.

Ved neste dekningsgradsanalyse vil man sikre at en pasient teller kun en gang med to vaskulittdiagnoser.

Dekningsgrad beregnes etter følgende formler:

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

NorVas samler data fra HF i alle helseregioner. Den første direkte registreringen i NorVas på MRS-plattformen startet i 2018. Det gjenstår fortsatt HF som ikke har startet registrering i NorVas i 2019.

Følgende revmatologiske avdelinger har registrert i 2019:

Helse Nord

- UNN
- Bodø
- Helgelandssykehuset

Helse Midt Norge

- St Olavs Hospital
- Levanger
- Ålesund

Helse Vest

- Haukeland
- Haugesund
- Førde

Helse Sør-Øst

- Kristiansand
- Drammen
- Lillehammer
- Rikshospitalet
- Martina Hansens Hospital, Bærum
- Betanien Hospital, Skien

Følgende avdelinger har ikke startet innregistrering i NorVas i 2019

Helse Nord

- Finnmarkssykehuset

Helse Vest

- Stavanger

Helse Sør-Øst

- Sykehuset Østfold, Moss
- Kongsvinger
- Tynset

Ingen nyremedisinske avdelinger registrerer i NorVas. Mange ANCA-assosierte vaskulitter med nyreaffeksjon følges av nyreleger, og noen steder kun av nyreleger. Fagrådet diskuterer hvordan man skal få disse pasienter inkludert i NorVas og mulig beste løsning vil være å få pasienter til årlige kontroller også ved revmatologisk avdeling for registrering i NorVas. Det vil jobbes med dette fremover.

5.4 Dekningsgrad

Tabell 13. Dekningsgrad i NorVas beregnet ut fra NPR data ved registrerende revmatologiske avdelinger i 2018

HF/ideelt sykehus	Begge	Kun i NorVas	Kun i NPR	Total	DGA NorVas	DGA NPR
Sørlandet sykehus, Kristiansand	49	7	116	172	32,6 %	95,9 %
Vestre Viken, Drammen	61	10	107	178	39,9 %	94,4 %
Martina Hansens hospital, Bærum	12	0	175	187	6,4 %	100,0 %
Revmatismesykehuset, NKS. Lillehammer	77	13	58	148	60,8 %	91,2 %
Helse Bergen	116	29	211	356	40,7 %	91,9 %
Helse Førde	24	1	40	65	38,5 %	98,5 %
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	49	5	72	126	42,9 %	96,0 %
St. Olavs Hospital	120	18	212	350	39,4 %	94,9 %
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	6	2	59	67	11,9 %	97,0 %
Nordlandssykehuset, Bodø	31	4	100	135	25,9 %	97,0 %
Universitetssykehuset Nord-Norge	159	48	76	283	73,1 %	83,0 %
Totalt	704	137	1226	2067	40,7 %	93,4 %

Til tabell 13: Tabellen viser antall pasienter registrert med en aktuell hoveddiagnose relevant for NorVas; kolonne 1 viser antall pasienter som er funnet både i NorVas og i NPR, kolonne 2, de som kun er funnet i NorVas, kolonne 3 de som kun er funnet i NPR, og neste kolonne sum av alle disse, som er beregningsgrunnlaget for dekningsgrad. DGA = dekningsgrad.

Som det framgår av tabellen er det kun 2 HF som har dekningsgrad > 60%; Lillehammer og UNN. Data fra andre HF må derfor tolkes med forbehold om for lav dekningsgrad.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Det gjenstår mye arbeid for å få komplette data fra innregistrerende HF. Ved gjennomgang av data til årsrapport og ved stikkprøver på innregistrerte enkeltpasienter, er det avdekket inkonsistens i de ulike variabler som registreres. Eksempelvis sees det inkonsekvens ved skåring i BVAS og vurdering av sykdomsaktivitet. Det er også manglende komplettethet i data for medisiner, «vaskulittintervensjon» og skadeindex (VDI)

Alvorlige infeksjoner registreres av pasient, og her ser vi klare feilregistreringer. I 2018 ble dette påpekt for de innregistrerende enheter, og pasientens egenrapportering med henblikk på alvorlige infeksjoner må kontrolleres av helsepersonell.

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.

Det arrangeres årlig brukermøte for ulike yrkesgrupper som er involvert i registerarbeid. Her videreformidles 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 stikkprøver på enkeltpasienter. Det er ikke gjort noen systematisk valideringsprosjektet/gjennomgang, men ved mistanke om feilregistrering har man undersøkt om det har vært samsvar med det som er registrert i GTI og det som er overført til registeret.

For medikamenter er det gjort trekk fra datadump for eksempel på medikament som gis over 3-6 mnd og sett at det i datadump kan være aktiv medikasjon over år. Det er sjekket og funnet korrekt i GTI. For enkeltpasienter ser man i MRS at pasienten står med mange aktive medikamenter mens det ved kontroll i GTI viser at flere av medikamentene er seponert.

Pasientens egenregistrering angis 0 der man ikke vet om det er reell 0 eller ikke besvart.

Dette er meldt til Hemit og rettes i ny oppdatering

5.7 Vurdering av datakvalitet

Kompletthet av noen variabler i innsamlede data for 2019

Variabel	Kompletthet
Tretthet: pasientrapportert ved hver oppfølging	77
Pasient global sykdomsaktivitet: ved hver oppfølging	78
Pasientsmerter: ved hver oppfølging	77
ANCA test tatt ved inklusjon og alle oppfølginger for AAV og Andre vaskulitter	64
Hepatitt B/C ved inklusjon for AAV og Andre vaskulitter	55
TB-kvantiferson ved inklusjon for AAV og Andre vaskulitter	48
BVAS ved inklusjon og oppfølging av AAV og Andre vaskulitter	81
Kerr ved inklusjon og oppfølging for storkarsvaskulitter	71

Det er ikke utført validerings- eller reliabilitetsstudier, dette vil gjøres når vi har økt dekningsgrad og mer kompletthet i variabler.

Ved stikkprøver på enkeltpasienter ser man at det ikke er samsvar med medisinerings i journal og innregistrert medisinerings- dette da endring i doser /skifte av medikament ikke er blitt registrert. Det samme ser vi på 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 kvalitetsindikatorene da mange pasienter som behandles for vaskulittsykdom ikke blir registrert i NorVas.

Det er laget plan for å få til forbedring i dekning 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	Takayusus 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.se også kap. 2.1.3

Prosessindikatorer /Diagnostikk utført

1. Andel med utført ANCA test ved debut av ANCA assosiert vaskulitt (AAV)
2. Andel med utført CT Thorax ved debut av ANCA assosiert vaskulitt (AAV)
3. Andel med utført CT/MR bihuler ved debut av ANCA assosiert vaskulitt (AAV) Andel med utført UL/CT/MR av mellomstore/store kar ved debut av storkarsvaskulitt. (Large vessel vasculitis=LVV)
4. Andel med utført Biopsi/UL/MR ved debut av Kjempecelle arteritt (Kraniell Giant cell arteritis= GCA)
Andelen med minimum 2 oppfølginger pr. år
5. Andel utfylt BVAS ved hver oppfølging av pasienter med ANCA assosierte vaskulitt og gruppen Andre vaskulitter
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)
6. Andel utfylt Kerr ved hver oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt

Resultatindikatorer (Behandlingsrespons)

7. Andel pasienter med ANCA assosiert vaskulitt som er i remisjon 6 mndr etter debut
8. Andel pasienter med ANCA assosiert vaskulitt på Prednisolon ≤ 5 mg 6 mndr etter debut
9. Andel pasienter med storkarsvaskulitt som er i remisjon 6 mndr etter debut
Remisjon dvs. ingen sikre tegn på aktiv sykdom (KERR <2) er det primære målet i behandlingen.
10. Andel pasienter med storkarsvaskulitt på Prednisolon $\leq 7,5$ mg 6 mndr etter debut

PROM (Pasientrapportert utkomme)

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

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.

12. Tid fra symptomer til diagnose
13. Antall tilbakefall (residiv) av sykdom
14. Utvikling av organskade (både pga. sykdom og behandling), målt ved Vasculitis Damage Index, VDI
15. Alvorlige infeksjoner

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

NorVas har pasientrapporterte data på livskvalitet ved RAND36 (endres til Rand12 i neste versjon GTI/MRS), og på smerte, fatigue (trøtthet), og generell sykdomsaktivitet. Opplevelse av smerte, fatigue, og generell sykdomsaktivitet registreres på visuell analog skala, VAS.

Pasientene rapporterer også på komorbiditet (andre sykdommer), antall skoleår, jobbsituasjon, røyking, snusing, og alvorlige infeksjoner siden sist, samt svangerskap i relevant pasientgruppe.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

I NorVas registreres sosiale og demografiske 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 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. Som tidligere beskrevet er det utarbeidet kvalitetsindikatorer for registeret.

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

Det er ennå for inkomplette data til at kliniske forbedringsområder kan identifiseres. Data fra registeret tyder på at det ikke er god nok oppfølging etter aktiv sykdom (debut eller residiv). Men mest sannsynlig skyldes dette manglende innregistrering, så det blir viktig å få mer komplette data.

Forekomst av alvorlige infeksjoner synes å være noe høy. Hvorvidt det skyldes feilregistrering av pasient, eller er reelt, er uklart. Vi vil innføre legek kontroll av pasientsvar på dette spørsmålet. I denne sammenheng vil registrering av om pasienten mottar profylakse med TrimetoprimSulfa være viktig (registreres i «Vaskulittintervensjon»).

Listen under angir variabler som anses viktige for å identifisere mulige kliniske forbedringsområder, og inkludere variabler til de definerte kvalitetsindikatorer.

- tid fra symptom til diagnose
- tid til remisjon
- samsvar mellom sykdomsscore i BVAS og legens sykdomsvurdering
- utredning utført
- valgt behandling, inklusiv dose av Prednisolon etter 6 mndr
- komplikasjoner i form av organskade
- alvorlige infeksjoner
- pasientens opplevelse av sykdom

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Så langt er det ikke igangsatt tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ikke aktuelt for 2019

6.10 Pasientsikkerhet

Bivirkninger og komplikasjoner ved medikamenter inngår i data som registeret innhenter. Alvorlige medikamentbivirkninger vil medføre melding til RELIS.

Organskader registreres i Vasculitis Damage Index (VDI).

Også alvorlige infeksjoner, og problemer 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 2019 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

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

For 2019 ble informasjon om registeret gitt i nyhetsbrev til alle aktuelle registrerende enheter ved avdelingsledelse. Informasjon er også tilgjengelig i årsrapport og Resultatportalen.

7.3 Resultater til pasienter

Pasienter informeres på årlig Informasjons- og mestringskurs for vaskulittpasienter. Dette holdes ved UNN. 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 institusjonsnivå gjøres i årsrapport og på Resultatportalen.

Resultatene vil oppdateres jevnlig etter hvert, og kan brukes av ledere, fagpersoner, pasienter, pårørende og allmenheten for øvrig. Portalen gir fagmiljøene en ny mulighet til å se måloppnåelse på egne indikatorer per tertial og over tid. Dette muliggjør bruk av registerdata til kontinuerlig klinisk kvalitetsforbedring i langt større utstrekning enn tidligere.

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

Ikke aktuelt for 2019.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

Datafangst

2019

- Begge innregistreringsmetoder GTI og MRS forbedres i 2019. Kvalitetssikring av data i NorVas er en kontinuerlig prosess med opplæring i hvordan og hva som skal registreres. Spesielt opplæring og påminning om skåring av BVAS og VDI, samt føring av infusjonslogg har pågått i 2019.
- Automatisk transport og integrasjon av data fra GTI til NorVas database kom på plass for Helse Sør-Øst høsten 2019.
- I 2019 har vi sett på dekningsgrad for UNN revmatologisk avdeling. Vi ser at 10% av de med vaskulitt som hoveddiagnose er feilregistrert/ikke aktuell for registeret.

2020

- Ny versjon av GTI og MRS blir ferdigstilt juni 2020. Det vil medføre mye testing for kvalitetssikring.
- I september 2020 har vi sett på alle med hoveddiagnose vaskulitt ved revmatologisk avd. Haukeland sykehus i 2019, og vil gjøre tilsvarende for et mindre sykehus for å se om reell dekningsgrad er høyere enn angitt i NPR-data.

Datakvalitet

2019

- Nye registrerende enheter:
 - Ålesund
 - Martina Hansen Hospital, Bærum
 - Betanien Hospital, Skien
 - Helgelandssykehuset
- Tildelt midler for gjennomføring av prosjekt «Bedre datakvalitet» på slutten av 2019 med plan om gjennomføring i 2020
- Kvalitetsindikatorer ble definert i 2017, og ble revidert i april 2019.

2020

- Av de pasientrapporterte data, endres RAND36 til Rand12 i neste versjon av GTI og MRS som kommer våren 2020. Feil integrasjon til MRS av pasientrapportert data fra GTI på smerte, trøtthet og opplevelse av sykdomsaktivitet, korrigeres av Hemit vår 2020. Det vil medføre bedre og

- korrekt datakvalitet.
- Kun de med aktuell vaskulittdiagnose kan inkluderes når ny versjon av GTI foreligger. Dvs. at man ikke kan inkludere pasienter i NorVas som egentlig skal inkluderes i NorArtritt.
 - Planlagt en rekke sykehusbesøk for å motivere til registrering og øke datakvaliteten. Den direkte tilbakemelding og opplæring vil gi bedre kvalitet på data som legges i registeret og økt motivasjon vil gi økt dekningsgrad.
 - Det er ingen nyremedisinske avdelinger som registrerer i NorVas. Ila høsten 2020 vil det sendes brev med informasjon om registeret og viktigheten av å få pasientene som kun behandles ved nyremedisinske avd. inn i registeret. Et alternativ blir å få pasienter til minimum årlige kontroller ved revmatologisk avdeling for slik registrering.

Formidling av resultater

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

NorVas fortsetter samarbeid med NorArtritt og RevNatus. Samarbeid med europeiske registre fortsetter gjennom EUVAS.

Biobank tilknyttet NorVas

Biobanken er godkjent av REK, og den praktiske løsning er avklart med Biobank UNN, men innsamling av prøver er ikke startet pga. manglende finansiering.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

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

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser 5.2	5.2 ,	✓	<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"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7 ,	✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/>	✓
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4 ,	✓	<input type="checkbox"/>

- | | | | | |
|----|---|--|---|---|
| 9 | Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater | 7.1 , 7.2 | ✓ | □ |
| 10 | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer | 3 , 6.6 | □ | ✓ |
| 11 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II , 9 | ✓ | □ |

Stadium 4

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

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 , | □ | ✓ |
|----|--|-----------------------|---|---|

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 | □ | ✓ |
|----|--|---|---|---|

Nivå C

- | | | | | |
|----|--------------------------------|--|---|---|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B | | ✓ | □ |
|----|--------------------------------|--|---|---|

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

For UNN har vi i 2019 tatt ut lister på alle som har vært ved revmatologisk avdeling med vaskulitt som hoveddiagnose. Vi fant at 10% var feilregistrert/ikke var aktuelle for NorVas-registeret. Det er i september 2020 gjort tilsvarende ved revmatologisk avd. Haukeland sykehus, og planlegger ıla høsten 2020 å gjøre det samme ved et mindre sykehus for å se om reell dekningsgrad er høyere enn angitt i NPR-data.

For Haukeland var det minimum 7% feilregistrering/ikke aktuelle for NorVas

I ny oppdatert versjon av MRS våren-20 står MRS koder tomme felt nå med INGEN VERDI slik at 0 er reell 0.

Det er i 2020 planlagt stor reisevirksomhet for å besøke sykehusavdelinger for opplæring og motivasjon til bedre registrering Tildelt midler for gjennomføring av prosjekt «Bedre datakvalitet» på slutten av 2019 med plan om gjennomføring i 2020. Pga. koronapandemien har man ikke kunnet gjennomføre reisevirksomhet som planlagt og midlene blir overført til 2021.

I oktober 2020 arrangeres brukermøte – denne gang digitalt.