















HISREG

REGISTER FOR HIDRADENITIS SUPPURATIVA

**Registerbeskrivelse
og vejleder**

Design / layout	Gøril Nordgård, SKDE
Foto	Colourbox
Tryk	Trykkeriet ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Oplag	100
Publiceret	Oktober 2011
Redaktion	Philip A. Skau, SKDE Dagfinn Moseng, Universitetssykehuset Nord-Norge HF Gisli Ingvarsson, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Version	1.0

Indholdsfortegnelse

	Side
 Baggrund	4
 Formål	5
 Juridiske og administrative forhold	6
Databehandlingsansvarlig	6
Fagligt og administrativt ansvar	6
 Registerets design	7
Inklusionskriterier	7
Eksklusionskriterier	7
Ekspositionsvariable/ eksponeringsvariable	7
Endepunktsvariable	7
Justeringsvariable	7
 Skema og registreringsrutiner	8
Samtykkeerklæring	8
Skema	8
Registerforløb	10
Registrering på sykehusafdeling	10
Registreringskoordinator	10
Opbevaring af papirskema	10
 Rapporter	11
 Sikkerhed og personbeskyttelse	12
Persondata	12
Rutiner for sikker overføring og lagring av sundhedsoplysninger	12
 Brukermanual for adgang til helseregister.no på Norsk Helsenett	13
 Brukermanual for adgang til helseregister.no utenfor Norsk Helsenett	17
 Brukermanual for elektronisk registrering i HISREG	20
 Notater	21
 Nationalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre	23

Baggrund

Hidradenitis suppurativa, også kaldet acne inversa, er en kronisk, recidiverende inflammatorisk hudsygdom, som normalt debuterer efter puberteten, og som medfører en betydelig formindskelse af livskvalitet hos de ramte. Det ser ud til, at kvinder i langt større grad end mænd rammes af HS. Sygdommen er karakteriseret ved smertende bylder og sår i armhulerne og lyskerne og andre områder med hud-til-hud kontakt. Sygdommen kan medføre skæmmende og smertefuld ardannelse, pudssekretion og fistler.

Epidemiologiske undersøgelser har antydnet, at mellem 1-4 % af befolkningen rammes af Hidradenitis suppurativa i løbet af livet. Det har imidlertid vist sig at være vanskeligt nøjagtigt at anslå forekomsten, fordi patienterne ofte skjuler deres tilstand, og fordi sygdommen ofte fejldiagnosticeres.

Der er i dag ingen kendt årsag til Hidradenitis suppurativa. Det anses for at være en multifaktoriel sygdom, men hidtil er der kun svage beviser for et begrænset antal risikofaktorer.

For en række af patienterne, som er hårdt ramte af sygdommen, præges hverdagen af store smerter fra sår samt ildelugtende pudssekretion fra afficerede områder. Der er i litteraturen angivet betragtelig lavere livskvalitet (DLQI) hos dem, som er hårdt ramt, og reduktionen i livskvalitet er højere end for andre hudtilstande som psoriasis, atopisk eksem og alopeci. For de patienter, som er hårdest ramt giver dette ofte udslag i et tilbagetrukket socialt liv.

Endnu i dag findes der ingen nationale retningslinjer for behandling af Hidradenitis suppurativa. Der er også til dels stor variation i behandlingstilbuddene. Sygdommen er vanskelig at behandle, og der er ingen etableret evidensbaseret medicinsk behandling baseret på større randomiserede og placebo-kontrollerede studier i dag. Tilstanden behandles medikamentelt (antibiotika, steroider og TNF- α), og de mest alvorlige tilstande behandles altid kirurgisk, om end tilbagefald er sædvanlige.

Sundhedstjenesten vil på flere områder kunne profitere af et kvalitetsregister. Det vil kunne være et værktøj til at opnå en mere enhedlig praksis, hvad angår behandling og vurdering af behandlingsresultater; både på det enkelte sygehus og mellem forskellige regioner. Ved at samkøre oplysningerne i registret for Hidradenitis suppurativa med andre sundhedsregistre vil man også opnå ny viden både om sygdommen og dens behandlingsformer.



Formål

Register for Hidradenitis suppurativa (HISREG)s overordnede formål er, at registret skal bidrage til en bedre behandling og omsorg for patienter med hudsygdommen Hidradenitis suppurativa.

Registret er i første række tænkt til at være et værktøj for det enkelte sygehus til at drive kvalitetssikring af egen klinisk virksomhed. Der er lagt vægt på, at brugerne skal have et ejerforhold til egne data og skal kunne præsentere og bearbejde dem selvstændigt.

Registret har som mål at øge kvalitet i behandlingen af patienter med Hidradenitis suppurativa. Dette skal først og fremmest ske ved:

- At bidrage til at udvikle og forbedre diagnostik, behandling og opfølgning
- At dokumentere behandlingseffekt og -varighed
- At give den enkelte behandlende enhed mulighed for at evaluere sin praksis
- At bidrage til øget forskningsbaseret viden om Hidradenitis suppurativa og behandlingen af denne tilstand
- At sprede viden i både fagmiljø og befolkning om tilstanden og behandlingsmulighederne
- At danne grundlag for forskning.



Juridiske og administrative forhold

Databehandlingsansvarlig

Databehandlingsansvarlig for registret er den administrerende direktør ved Universitetssygehuset Nord-Norge HF. Ved en eventuel nedlæggelse af registret vil dataene forvaltes af den databehandlingsansvarlige. For en oversigt over forpligtelserne for databehandlingsansvarlige se venligst www.hisreg.com.

Fagligt og administrativt ansvar

Sekretariatsfunktioner og den daglige ledelse af registret foregår på hudafdelingen på Universitetssygehuset Nord-Norge. Styringsgruppen som har det faglige ansvar for registret, er ligeligt sammensat af repræsentanter fra fagmiljøer i Norge, Sverige og Danmark.



Registrets design

Inklusionskriterier

Alle patienter over 18 år, som bliver behandlet for Hidradenitis suppurativa i specialistsundhedstjenesten, og som har givet samtykke til registreringen.

Eksklusionskriterier

Patienter, som er under 18 år eller som ikke ønsker at give samtykke, eller som af kognitive eller bevidsthedsmæssige årsager ikke er i stand til at give et udtrykkeligt samtykke om at afgive deres sundhedsoplysninger til registeret.

Ekspositionsvariable/eksponeringsvariable

- Ætiologi
- Intervention (medicinsk/kirurgisk)
- Symptomvarighed

Endepunktsvariable

- Ændring i Hurley score (I-III)
- Ændring i HS-score
- Ændring i Dermatology Life Quality Index (DLQI)

Justeringsvariable

Afhængigt af analysebehov vil f. x ætiologi, komorbiditet, tidligere behandling, alder, uddannelse, køn og symptomvarighed være aktuelle justeringsvariable.



Skema og registreringsrutiner

Samtykkeerklæring

Der stilles krav om skriftligt samtykke, for at registreringen af patientdata skal være lovlig. I praksis betyder det, at samtykkeerklæringen skal være underskrevet af patienten for at være gyldig og for at registreringen kan gennemføres. Samtykkeerklæringen indeholder generelle oplysninger om kvalitetsregistret: dets formål, det som skal registreres, registreringens varighed samt hvorledes datasikkerheden varetages.

Der påpeges, at det at samtykke sker frivilligt, og at det ikke vil få nogen konsekvenser for patientens behandling, hvis man ikke skulle ønske at give sit samtykke. Patienterne har ret til at trække deres egne oplysninger tilbage fra registret på et senere tidspunkt, hvis de skulle ønske det.

Samtykkeerklæringen indeholder information om, at de personlige oplysninger kan samkøres med oplysninger fra andre registre.

Registrering - patientskema

Det er det første skema, som skal udfyldes, og det indeholder spørgsmål om personalia, uddannelse og medicinske oplysninger; skemaet skal udfyldes af patienten selv.

Skema kan sendes til patienten sammen med indkaldelsen, sådan at patienten møder op på klinikken med udfyldt spørgeskema og samtykkeerklæring. Alternativt kan patienten få udleveret et spørgeskema fra sekretær eller sygeplejer, når han/hun kommer til den første konsultation. Hvis patienten har spørgsmål vedrørende udfyldningen af skemaet, bør vedkommende kunne få hjælp og vejledning fra det personale, som tager imod patienten.

HISREG Registrering
REGISTRET FOR HVIDRÅDENTS SUPPURATIVA Løbtyde af patienten

Personoplysninger

Dato for indtastning af oplysninger: 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1

Personnummer (10 cifre): 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1

Efternavn: _____

Fornavn: _____

Tlf.nr.: _____ E-post: _____

Højeste færdiggjorte uddannelse

Folkeskole 7-10 år

Erhvervsfaglige uddannelser

Gymnasiale uddannelser

Videregående uddannelser (kortere end 4 år)

Videregående uddannelser (længere end, eller 4 år)

Ukendt

Jobstatus

Fuldt beskæftiget/ student

Sygemeldt (del- eller heltid)

Sygedagpenge (del- eller heltid)

Genoptræning/rehabilitering

Pensionist

Ukendt

Medicinske oplysninger

Højde i cm: _____ Alder ved første byld: _____

Kontakt praktiserende læge

Hvor længe siden er det, du gik til din egen læge første gang pga. bylde(r)? _____ Antal måneder

Hvor lang tid gik det, fra du gik til din egen læge første gang på grund af sygdommen, til du blev henvist til en specialist? _____ Antal måneder

Kirurgi

Har du været laser- eller knivopereret for Hivdrådents suppurativa for inklusion? Ja Nej Ukendt

Kontakt: Natalie Dubou, Dermatologikl. afb., Rockvde Sygehus, 4002 Roskilde

Præintervention - patient og lægeskema

Det er det andet skema som skal udfyldes, og det indeholder spørgsmål om sundhedstilstand, medicinske oplysninger, sygdomsrelateret livskvalitet, Hurley-score og HS-score. Skemaet skal udfyldes af den behandlende læge og patienten selv.

HISREG Præintervention
REGISTRET FOR HVIDRÅDENTS SUPPURATIVA Løbtyde af patient og læge

Personnummer (10 cifre): 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1

Status helbredsforhold

Antal bylder de sidste 4 uger: _____

Hvor alvorligt var den byld den gjorde mest ondt? _____

Hvor værd er din hudsygdom lige nu? _____

Jobstatus

Fuld beskæftiget/ student

Sygemeldt (del- eller heltid)

Sygedagpenge (del- eller heltid)

Genoptræning/rehabilitering

Pensionist

Ukendt

Medicinske oplysninger

Altså rager Nyttig nu Tidligere meget, men stoppede Aldrig rager Ukendt

Vægt: _____ kg (12.4 kg - 174 kg) / (27.3 kg - 174 kg)

Lider du av nogen af de følgende sygdomme?

Sårskæmpe Ja Nej Ukendt

Leidigt

Mt Chon

Bruger du lithium?

Livskvalitet (patientens egen vurdering)

Indetider den sidste uge, i hvor høj grad har din hud blødt, været ømt, smertet eller svædet? Meget Mådelig Lidt Overhovedet ikke

Indetider den sidste uge, i hvor høj grad har du været flau eller ikke til mode på grund af din hud? Meget Mådelig Lidt Overhovedet ikke

Indetider den sidste uge, i hvor høj grad har din hud været kløende, rødt eller på anden måde irriteret? Meget Mådelig Lidt Overhovedet ikke

Indetider den sidste uge, i hvor høj grad har din hud haft indflydelse på dit valg af påklædning? Meget Mådelig Lidt Overhovedet ikke

Indetider den sidste uge, i hvor høj grad har din hud påvirket sociale sammenhænge eller fritidsaktiviteter? Meget Mådelig Lidt Overhovedet ikke

Indetider den sidste uge, i hvor høj grad har din hud gjort det vanskeligt for dig at arbejde eller studere? Meget Mådelig Lidt Overhovedet ikke

Indetider den sidste uge, i hvor høj grad har din hud skabt problemer i forbindelse med din partner, nære venner eller kærlige? Meget Mådelig Lidt Overhovedet ikke

Indetider den sidste uge, i hvor høj grad har din hud påvirket din seksuelle vanskeligheder? Meget Mådelig Lidt Overhovedet ikke

Indetider den sidste uge, i hvor høj grad har behandlingen af din hud skabt et problem, for eksempel ved at du føler bliver rodet eller ved at stoppe det? Meget Mådelig Lidt Overhovedet ikke

Intervention - lægeskema

Det er det tredje skema, som skal udfyldes, og det indeholder spørgsmål om type intervention, kirurgisk intervention (type kirurgi og lokalisation) og medicinsk intervention (biologisk, antibiotika-, antiinflammatorisk, analgesia og lokal behandling). Skemaet skal udfyldes af den behandlende læge.

HISREG REGISTER FOR HIRADENITIS SUPPURATIVA
Intervention Udfyldes af læge

Personnummer (10 cifre) [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Data for indberetning af oplysninger [] [] [] [] [] [] [] [] [] []

Type intervention

Kirurgisk intervention
 Medicinsk intervention
 Kirurgisk og medicinsk intervention

Kirurgisk intervention

Type kirurgi (kun et kryds)

1 Eksion med sutur
 2 Eksion med åben granulering og sekundær tilheling
 3 Eksion med påfølgende hudtransplantation
 4 CO₂ laser

Axill

Armskuldre/diagnose fra overarm til pectoralis Ja Nej Ukendt
 Axill Højre Venstre Ukendt

Perianalt

Omklædt omkring anus, op til 5 cm fra analåbning Ja Nej Ukendt
 Perianalt Højre Venstre Ukendt

Lykke

Opblomstret før og mere medialt diagnosticeret Ja Nej Ukendt
 Lykke Højre Venstre Ukendt

Pubis

Trapezformet og klypede/retstående på nedre abdomen Ja Nej Ukendt
 Pubis Central Højre Venstre Ukendt

Mammæ

Bryet og omklædt mellem og under bryer Ja Nej Ukendt
 Mammæ Højre Venstre Ukendt

Anden lokalisering

Lår, mave, ryg, nakke og andre områder Ja Nej Ukendt
 Genitalt Højre Venstre Ukendt

Specifiser andet

Kontrol - lægeskema

Det er det tredje skema, som skal udfyldes, og det indeholder spørgsmål om Hurley-score, HS-score, kirurgiske komplikationer og medicinske tiltag. Skemaet skal udfyldes, når patienten kommer tilbage til efterkontrol (6-9 måneder efter behandling). Skemaet skal udfyldes af den behandlende læge.

HISREG REGISTER FOR HIRADENITIS SUPPURATIVA
Kontrol efter 6 - 9 mnd Udfyldes af læge

Personnummer (10 cifre) [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Data for indberetning af oplysninger [] [] [] [] [] [] [] [] [] []

Hurley score (H)

Stadium I Eksion af alle abscesser uden markering af abscesser af huden
 Stadium II Eksion af alle abscesser med markering af abscesser af huden
 Stadium III Eksion af alle abscesser og markering af abscesser af huden

Hidradenitis suppurativa score (Sartorius)

Større område (pubis og lyske)

Findest der svulge tegn på affektion? Ja Nej Ukendt
 Antal noduli [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Antal fistula og sinus [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Største afstand mellem relevante læsioner: papule, pustler eller abscesser [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Hurley III Ja Nej Ukendt

Små område (lykke og lyske)

Findest der svulge tegn på affektion? Ja Nej Ukendt
 Antal noduli [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Antal fistula og sinus [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Største afstand mellem relevante læsioner: papule, pustler eller abscesser [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Hurley III Ja Nej Ukendt

Små område (højre glutealhul)

Findest der svulge tegn på affektion? Ja Nej Ukendt
 Antal noduli [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Antal fistula og sinus [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Største afstand mellem relevante læsioner: papule, pustler eller abscesser [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Hurley III Ja Nej Ukendt

Små område (venstre glutealhul)

Findest der svulge tegn på affektion? Ja Nej Ukendt
 Antal noduli [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Antal fistula og sinus [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Største afstand mellem relevante læsioner: papule, pustler eller abscesser [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Hurley III Ja Nej Ukendt

Kontrol - patientskema

Det skema skal udfyldes af patienten samtidig med kontrolskemaet hos lægen (se ovenfor). Skemaet indeholder spørgsmål om sundhedstilstand, jobstatus og sygdomsrelateret livskvalitet. Skemaet skal udfyldes af patienten selv.

HISREG REGISTER FOR HIRADENITIS SUPPURATIVA
Kontrol efter 6 - 9 mnd Udfyldes af patient

Personnummer (10 cifre) [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Data for indberetning af oplysninger [] [] [] [] [] [] [] [] [] []

Status livstilstand

Antal bytter de sidste 4 uger [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Hvor alvorligt er din byld, der gør det mest ondt? [] [] [] [] [] [] [] [] [] []
 Hvor svært er din hudproblemer lige nu? [] [] [] [] [] [] [] [] [] []

Jobstatus

Fuldtids/fuldtidst
 Ufuldtids (1/2- eller deltids)
 Sygefravær (1/2- eller deltids)
 Genoptræning/Rehabilitering
 Pensionist
 Ukendt

Udviklingen (sammenlign egen vurdering)

1 Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har du haft blod, væske eller pus i området eller såret? Rigtig meget Meget Lidt Overhovedet ikke

2 Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har du været flow eller lade sig mærke på grund af din hud? Rigtig meget Meget Lidt Overhovedet ikke

3 Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har du haft problemer med at sove eller på grund af din hud? Rigtig meget Meget Lidt Overhovedet ikke

4 Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har du haft problemer på grund af din hud? Rigtig meget Meget Lidt Overhovedet ikke

5 Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har du haft problemer med at gå eller stå? Rigtig meget Meget Lidt Overhovedet ikke

6 Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har du haft problemer med at arbejde eller studere? Rigtig meget Meget Lidt Overhovedet ikke

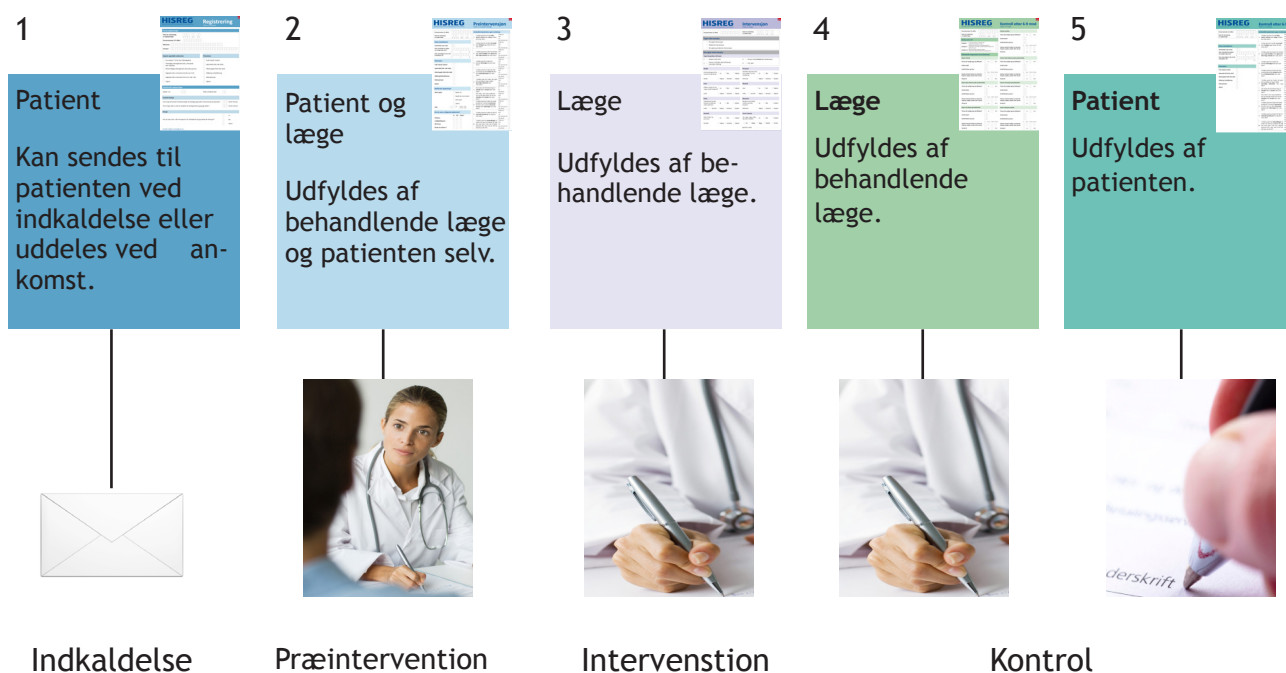
7 Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har du haft problemer med at være sammen med venner eller slægtninge? Rigtig meget Meget Lidt Overhovedet ikke

8 Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har du haft problemer med at være sammen med venner eller slægtninge? Rigtig meget Meget Lidt Overhovedet ikke

9 Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har du haft problemer med at være sammen med venner eller slægtninge? Rigtig meget Meget Lidt Overhovedet ikke

10 Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har du haft problemer med at være sammen med venner eller slægtninge? Rigtig meget Meget Lidt Overhovedet ikke

Registreringsforløb



Registrering på en sygehusafdeling

Administrationen af spørgeskema bør indarbejdes i den daglige drift på de kliniske afdelinger. Det betyder, at det meste af registreringsarbejdet vil blive fordelt mellem læge, sygeplejere og sekretærer. Al erfaring og hensynet til omkostningseffektivitet tilsiger, at det lægearbejde som er knyttet hertil, bør begrænses mest muligt.

Registreringskoordinator

Sygehusene pålægges stadig nye opgaver knyttet til kvalitetssikringssystemer, dokumentation, virksomhedsanalyser og forskning. Disse opgaver medfører megen ekstra brug af tid for afdelingsledelsen og de ansatte. Meget af dette arbejde kan med fordel struktureres og tilknyttes en registreringskoordinator. Hver afdeling bør derfor have mindst en dedikeret person, som sørger for, at data indsamles og registreres.

Registreringskoordinatoren kan være en sygeplejer eller en sundhedssekretær, som indsamler skemaer og registrerer dem.

Opbevaring af papirskema og samtykkeerklæring

Spørgeskemaer og samtykkeerklæringer skal håndteres som personsensitive oplysninger og skal opbevares på sygehuset på en sikker måde. Skemaer og samtykkeerklæringer som indrapporteres elektronisk kan i princippet makuleres efter indrapportering, men det anbefales at der etableres rutiner for arkivering af skemaet i op til to år.

Rapporter

Registrets brugere har mulighed for adgang til deres egne, afidentificerede data, som kan bruges til kvalitetssikringsarbejde internt på den enkelte afdeling. De enkelte sygehusafdelinger skal desuden selv kunne hente rapporter fra HISREG. Hver afdeling skal kunne sammenligne sine resultater med et landsgennemsnit (både med ens eget og andre lande).

Adgangen til rapportsystemet vil være webbaseret og vil være tilgængelig som en egen funktion på registrets webportal (hvor registreringen også udføres). Inklusionsraten evalueres ved at antallet af operationer, som bliver indrapporteret til registret, sammenstilles med det antal som i samme tidsperiode er registreret i det enkelte lands patientregister (Norsk Pasientregister, Landspatientregisteret i Danmark og Det nationella patientregistret i Sverige). Nærmere analyse og bearbejdning af kvalitetsdata vil, ud over det som inkluderes i rapporteringsvirksomheden, blive organiseret som projekter i styringsgruppens regi.



Sikkerhed og personbeskyttelse

Persondata

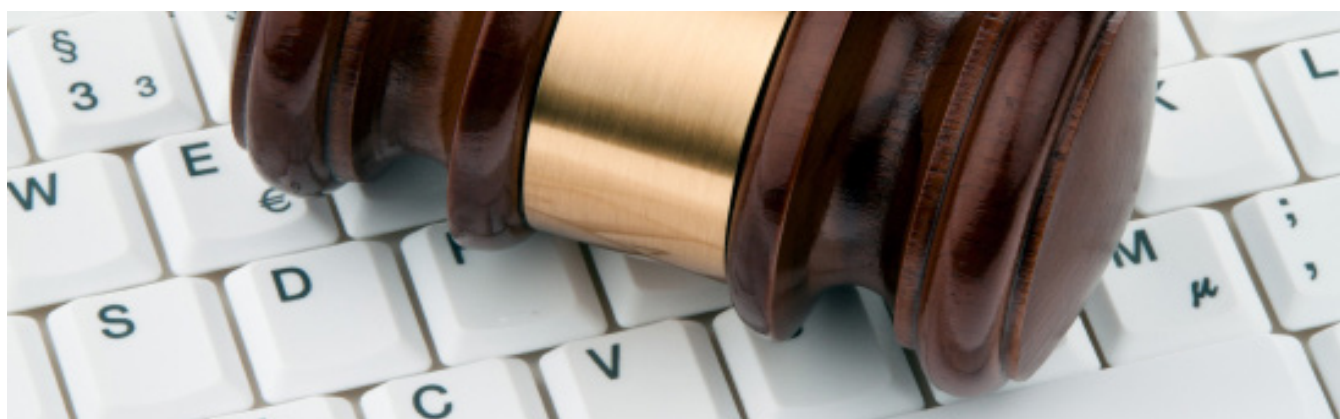
For at opfylde kravene til sikkerhed og personbeskyttelse vil registrerede sundhedsoplysninger være gemt i afidentificeret form i en separat database på en særskilt server. Disse oplysninger vil for hver enkelt patient have en patient-ID, som ikke kan tilbageføres til den enkelte patient. CPR-numre vil blive gemt i en anden database på en separat databaseserver, der er adskilt fra det sted, hvor sundhedsoplysningerne gemmes. Denne vil fungere som koblingstabel for de registrerede sundhedsoplysninger - til registrering, ændring og sletning i systemet.

Rutiner for sikker overførelse og lagring af sundhedsoplysninger

Helse Nord IKT (HN IKT) har i samarbejde med IKTs sikkerhedsansvarlige i sundhedsregionen ansvar for implementering og sikker drift af registerdatabasen. Registreringen vil ske ved brug af standard webbrowsere. Registreringssystemet vil benytte krypterede forbindelser mellem browser og server (database) baseret på digitale certifikater. Data gemmes på hardware, som ligger inde bag flere brandmure.

HN IKT har lang erfaring med og solide rutiner i at sikre data med hensyn til sikkerhedskopiering og tilbagestilling. Ved lagring af patientskemaer vil de blive tilgængelige kun for den aktuelle institution, men vil ikke kunne redigeres. Brugere vil derfor have adgang til egne data og vil desuden få udleveret rapporter udarbejdet af HISREG.

En stor usikkerhed vedrørende effekten af behandlingen af Hidradenitis suppurativa knytter sig til hvor længe sundhedsforbedringerne varer. Langtidsopfølgning er nødvendig, såfremt registret skal kunne frembringe viden om kvalitet og effekt af behandlingen. Der er derfor ingen tidsbegrænsning for lagringen af afidentificerede data i den nationale registerdatabase.



Brugermanual for adgang til helseregister.no inden for Norsk Helsenett

Behovet for medisinske kvalitetsregistre har været stigende, og alle sundhedsregioner er blevet opfordret til at etablere nationale kvalitetsregistre.

For at kunne imødekomme de tekniske udfordringer ved kvalitetsregistre med databehandleransvar i Helse Nord, har Helse Nord IKT i samarbejde med 'Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering' (SKDE) utviklet helseregister.no. Helseregister.no er et webhotel designet til at huse kvalitetsregistre og multicenterstudier, hvor innsamlingen af data sker via sikre webløsinger, der er tilknyttet en fælles portal på Norsk Helsenett.

Brugerkonto

For at du kan oprette registreringer i registret, skal du have din egen konto (brugerprofil). Det får du ved at indsende en ansøgning om konto via portalen Helseregister.no. Følg fremgangsmåden som beskrevet i brugermanualen.

1
Fjern det, som evt. står i adressefeltet, og skriv adressen helseregister.no

2
Her finder du en kortfattet indledning til siderne.

NB! Websiden kan kun nås via institutioner, der er tilknyttet Norsk Helsenett.

3
Klik på «Ny bruger» i menyen for at åbne, hvor du kan oprette en konto.

https://helseregister.no/index_main.html - UNN

Fil Rediger Vis Favoritter Verktøy Hjelp

https://helseregister.no/index_main.html

Helseregister.no
Nasjonale registre og studier

Forside Tjenestoversikt Om helseregister Ofte stille spørsmål Brukermanual Veiledningsvideoer

Logg inn

Brukernavn:

Passord:

Logg inn

[Ny bruker](#)

[Glemt passord](#)

Logg inn

Brukernavn:

Helseregisterpassord:

Logg inn

[Ny bruker](#)

[Glemt passord](#)

Ny Versjon av Helseregister.no Portalen er lagt ut

Mandag 26 august 2013

Vi har lagt ut versjon 1.2 av Helseregister.no. De feilene som var i brukeradministrasjonen samtlige som oppsto for brukere som ikke har logget inn på 3 måneder skal være rettet opp. Prosjektoversikten (dine tilgang) er nå flyttet fra venstre kolonne til midten av siden. Reglene du har tilgang til ligger nå organisert i menyer, ved å klikke på en av disse vil du få opp tilgang til de forskjellige organisasjonsavdelinger i en liste under.

Ansøgningsskema om adgang

4

En ny side åpnes.
Udfyld fritekstfelterne i skemaet.

I feltet «E-mail» skriver du din e-mailadresse (arbejdssted).

Felterne med pil indikerer, at du vælger værdier fra en lokal menu (klikk på pilen og vælg derefter fra menuen, som da vises).

Felter, som starter med en tankestreg (-) betyder, at du skal vælge fra menuen, før du kan gå videre. De efterfølgende feltene ændrer seg alt efter, hvad du vælger fra menuen.

Ny bruker

Fyll ut skjemaet under for å bestille konto til helseregister.no. Passordet vil bli sendt til ditt mobilnummer og kan endres i etterkant

Brukernavn	<input type="text" value="Ditt vanlige påloggingsnavn"/>
Fornavn	<input type="text" value="Ditt fornavn"/>
Efternavn	<input type="text" value="Ditt etternavn"/>
Telefon	+47 <input type="text" value="Åtte siffer fortløpende"/>
Primær Mobil	+47 <input type="text" value="Åtte siffer fortløpende"/>
Sekundær Mobil	+47 <input type="text" value="Åtte siffer fortløpende"/>
Epost	<input type="text" value="E-post til arbeid"/>
Stilling	<input type="text" value="-"/>
Region	<input type="text" value="Ditt arbeidssteds region"/>
Organisasjon	<input type="text" value="Ditt arbeidssted"/>
Klinikk	<input type="text" value="Klinikk / avdeling"/>
Avdeling	<input type="text" value="Post / seksjon"/>
Prosjekt	<input type="text" value="- HISREG"/>

NB! Hvis et eller flere felter mangler data, vil du ikke få fremsendt et skema til bestilling af konto. Udfyld derfor det, som mangler/er forkert og prøv igen. Hvis du ikke finder den rette region og organisation, skal du først vælge «Andet» og derefter angive din organisation.

Når bestillingen er sendt, vil vinduet i browseren blive opdateret, felterne tømmes, og teksten «Ansøgningen er blevet sendt og vil blive behandlet så snart som muligt » vises neden under «Send»-knappen.

En bekræftelse sendes til dig via sms eller til den oplyste e-mailadresse, efter at brugerkontoen er oprettet. Du vil da få oplyst et password, som skal ændres efter den første pålogging (se side 15).

Pålogging ved opstart

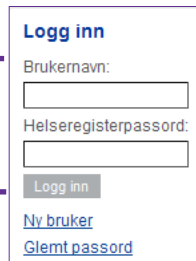
1
Åpn helseregister.no

2
Benyt brugernavnet som blev tildelt ved ansøgningen om adgang, og password, du modtog pr sms.
Tryk «Logg på».
Siden opdateres.

3
Vælg et af to mobiltelefonnumre, som engangspassordet skal sendes til. Disse er tidligere blevet angivet ved brugeroprettelsen på helseregister.no eller eventuelt ved senere ændring af brugerprofilen. Tryk på «Send»

4
I neste vindue oplyses engangspassordet, som i løbet af nogle sekunder vil blive modtaget som sms på det telefonnummeret, du valgte ovenfor. Tryk derefter «Næste».

5
Browseren vil nu åbne registeret i et nyt vindue.



Logg inn

Brukernavn:

Helseregisterpassord:

[Ny bruker](#)

[Glemt password](#)



Helseregister.no
Nasjonale registre og studier

Forside | Prosjektoversikt | Tjenesteoversikt | Om helseregister | Ofte stille spørsmål

Kontakt
Helseregister.no
Tlf. 76 16 61 32

Velg mobiltelefon:
Mobiltelefon:



Helseregister.no
Nasjonale registre og studier

Forside | Prosjektoversikt | Tjenesteoversikt | Om helseregister | Ofte stille spørsmål

Kontakt
Helseregister.no
Tlf. 76 16 61 32

Oppgi engangspassord:
Engangspassord:

Glemt password til helseregister.no

Hvis du glemmer dit password til helseregister.no, kan du gå på <http://helseregister.no> og trykke på linket «Glemt password» neden under pålogningsboksen.

Indtast dit brugernavn og tryk «Send». Du vil efter kort tid modtage et nyt password til helseregister.no på din registrerede e-mailadresse.

Skift password på helseregister.no

Du kan når som helst ændre dit eget password og andre brugeroplysninger.

Ved ændring af oplysninger klik på «Min side»

Siden viser tidligere lagrede oplysninger i din profil.

Det eneste, som ikke kan ændres, er dit brugernavn.

Ved ændring af password: klik på «Byt password»

Husk mindst 7 tegn i en kombination af tal og små og store bogstaver.

Klik på «Opdater», når du har ændret oplysninger i din profil.

Tjenesteoversikt | Om helseregister | Ofte stillede spørsmål | Min side | Søk ny tilgang

Min side

Her kan du endre på opplysningene som er registrert om deg og bytte passord.

Personalia **Bytt passord**

Brukeroplysninger

Brukernavn	<input type="text"/>
Fornavn	<input type="text"/>
Efternavn	<input type="text"/>
Telefon	+47 <input type="text"/>
Primær Mobil	+47 <input type="text"/>
Sekundær Mobil	+47 <input type="text"/>
Epost	<input type="text"/>
Stilling	<input type="text"/>
Din Organisasjon	Fag- og forskningssenteret
Din Avdeling	Fag- og forskningssenteret

For å endre tilhørighet bruker du rullegardinene under.

Region	- <input type="text"/>
Organisasjon	<input type="text"/>
Klinikk	<input type="text"/>
Avdeling	<input type="text"/>

Kontakt Helseregister.no

Helse Nord IKT

Postadresse
Helse Nord IKT
Postboks 6444

9294 Tromsø

Tlf. +47 76 16 63 33

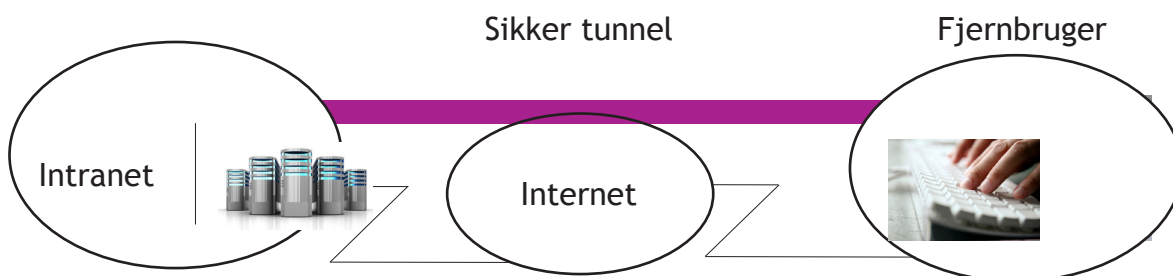
Fax +47 77 62 61 18

Brugermanual for adgang til helseregister.no uden for Norsk Helsenett

I denne Brugermanual beskrives, hvordan brugere af Helseregister.no får adgang til Norsk Helsenett og Helseregister.no fra internettet. Dokumentet er skrevet af Helse Nord IKT, men adgangen til Norsk Helsenett er udviklet af Norsk Helsenett A/S. Norsk Helsenett A/S er også ansvarlig for drift og videreudvikling af den beskrevne løsning.

Introduktion til VPN

De fleste har i forbindelse med sikkerhed, internet og hjemmekontor måske hørt om VPN: at det er noget man «skal have». VPN er en forkortelse for 'virtuelt privat netværk'. At det er 'virtuelt', vil sige, at der er logisk fast forbindelse mellem to parter i modsætning til, at de skulle være fysisk koblet til hinanden med kabel eller oprigningsforbindelse. 'Privat' dækker over, at forbindelsen er sikret, sådan at udenforstående ikke kan opfange data. Måden det gøres på, er ved, at man bruger internettet (som i sig selv er usikkert) til at lave en «tunnel» mellem parterne.



Figur 1- Illustration af VPN

Hvordan beskyttes data?

Forudsætningen for at tage VPN-løsninger i brug er, at sikkerheden i tilstrækkelig grad varetages. Eftersom internettet i sig selv ikke er sikkert, er det nødvendigt, at datatrafikken i en VPN-løsning sikres på tilstrækkelig vis. Denne sikkerhed varetages ved brug af følgende mekanismer:

- Kryptering af information, sådan at den er ulæselig for andre end den bruger, som informationen er tiltænkt.
- Brugere skal bruge en VPN-klient, som sørger for kommunikation med VPN-server/-firewall.

Man kan autentificeres ved hjælp af brugernavn/password, IP-adresse, pinkode, passphrase eller en kombination af disse.

Hvorfor skal vi beskytte vores data?

Disse sikkerhedstiltag er sat i gang for at tilfredsstille krav, som det norske 'Datatilsynet' sætter til behandling af personoplysninger. Systemet skal følge norsk lovgivning om personbeskyttelse. Aktuell lovgivning er i denne sammenhæng:

- Sundhedsregisterloven (norsk: Helseregisterloven)
(lov om sundhedsregistre og behandling af sundhedsoplysninger af 18.5.2001)
- Personopplysningsloven (lov om behandling af personoplysninger af 14.4.2000 nr. 31)
- Personopplysningsforskriften (forskrift til personopplysningsloven af 15.12.2000 nr. 1265)

Sundhedsregisterloven er central, når det gælder hjemmelsgrundlaget for etablering af sundhedsregistre samt regulering af indsamling og behandling af sundhedsoplysninger heri. Denne lov er en rammelov, som udfyldes af personopplysningsloven og personopplysningsforskriften.

Pålogging med VPN

For at kunne logge på med VPN har du brug for internetadgang, brugerkonto på helseregister.no og adgang til Norsk Helsenetts VPN-klient

Internetadgang

Hvis du ikke har adgang til internet, bedes du kontakte din lokale IT-afdeling.

Brugerkonto på [Helseregister.no](https://helseregister.no)

[Helseregister.no](https://helseregister.no) ligger på Norsk Helsenett, som du endnu ikke har adgang til. For oprettelse af brugerkontor på helseregister.no, kontakt centersekretæren i SKDE på tlf. + 47 777 55 800 eller via e-mail post@skde.no. Du har nu en brugerkonto på [Helseregister.no](https://helseregister.no).

Adgang til Norsk Helsenetts VPN-klient

Kontakt en af følgende personer på e-mail for at få adgang til en VPN-klient:

Ketil Holden Dag Holmen
Ketil.holden@hn-ikt.no Dag.holmen@nhn.no

I e-mailen beder du om adgang til Norsk Helsenetts VPN-klient for pålogging til [Helseregister.no](https://helseregister.no). Forudsætningen for adgang til Norsk Helsenetts VPN-klient er, at du har en godkendt brugerkonto på [Helseregister.no](https://helseregister.no), og således er det vigtigt, at du IKKE kontakter os, før du har fået en brugerkonto.

Følgende informationer er påkrævet:

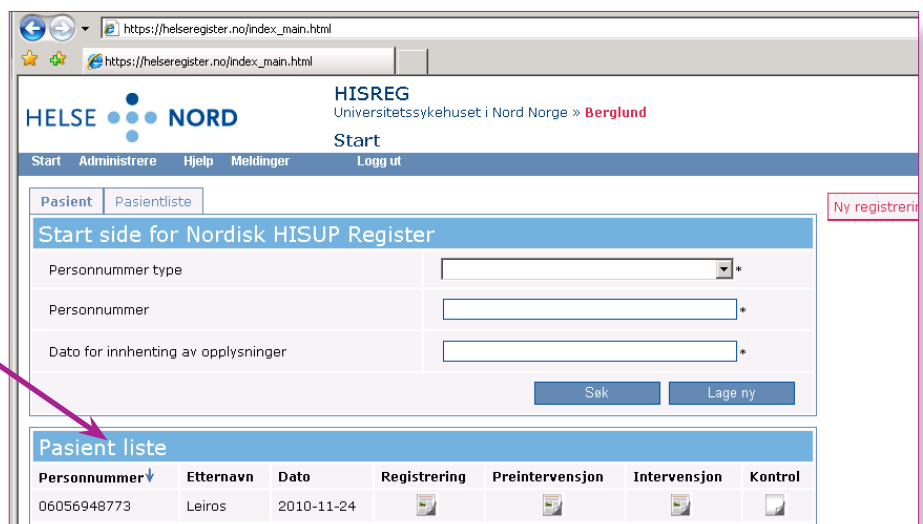
- Fornavn
- Efternavn
- Mobilnummer (registreret på [Helseregister.no](https://helseregister.no))
- Valgt brugernavn på [Helseregister.no](https://helseregister.no)
- E-mail adresse

Norsk Helsenett

1
Gå til Norsk Helsenett på <https://portal.nhn.no/helseregister>.

2
Hvis denne siden kommer op, tryk på «*Fortsett til dette webområdet (anbefales ikke)*»

Dette skyldes en fejl, som vil blive utbedret.



The screenshot shows the HISREG web portal interface. At the top, there is a navigation bar with 'Start', 'Administrere', 'Hjelp', 'Meldinger', and 'Logg ut'. Below this is a search form titled 'Start side for Nordisk HISUP Register' with fields for 'Personnummer type', 'Personnummer', and 'Dato for innhenting av opplysninger'. A 'Søk' button is present. Below the search form is a 'Pasient liste' table with columns: 'Personnummer', 'Etternavn', 'Dato', 'Registrering', 'Preintervensjon', 'Intervensjon', and 'Kontrol'. The first row in the table shows: '06056948773', 'Leiros', '2010-11-24', and icons for the other columns. A red box on the right side of the page says 'Ny registrering'.

Helseregister.no

1

Log på for at oprette sikker tunnel til Norsk Helsenett og helseregister.no.

Brug dit helseregister.no brugernavn, password og den pinkode, der tidligere er blevet tilsendt pr. sms til det telefonnummer, du har registrert på helseregister.no

Skriv nreg.no\ før brugernavn. Bemærk, at det er \ ikke /.

Passwordet skal indeholde dit personlige password og den tilsendte engangskode. Når du logger deg på VPN, vil du motage en engangskode pr. SMS (til dit registrerede mobilnummer), som skal bruges ved næste pålogging. Tryk på «Login»

Eksempel password:

Dit personlige password er: M1ttP@ss0rd og du har modtaget engangskoden: 466192. I feltet PASSWORD skriver du da «M1ttP@ss0rd466192». Password og engangskode skal skrives sammen.

Du er nu autentificeret, og der er oprettet en sikker tunnel mellem din computer og Norsk Helsenett, hvor du har adgang til Helseregister.no (se nedenfor). Du vil desuden modtage en SMS med ny engangskode, som skal bruges ved den næste pålogging til VPN-portalens.



Tab af engangskode til VPN-portalens på Norsk Helsenett

Finder du ikke eller har du mistet engangskoden, du fik ved forrige pålogging til VPN-portalens, kan du modtage en ny ved at skrive brukernavn og password. Skriv kun dit personlige password. Påloggingen vil slå fejl, men du vil da få tilsendt en ny engangskode, som du ved et nyt forsøg indtaster sammen med passwordet.

Brugermanual for elektronisk registrering i HISREG

Se side 13 for pålogging
Helseregister.no

Start registrering af en ny
patient ved at udfylde disse
felter.

Se gerne på hjælpeteksten
ved utfyldelsen af skemaerne.

The screenshot shows the HISREG web application interface. At the top, there is a navigation bar with 'Start', 'Administrere', 'Hjelp', 'Medlinger', and 'Logg ut'. Below this, there is a 'Start' section with a 'Ny registrering' button. The main content area is titled 'Start side for Nordisk HISUP Register' and contains a form with three input fields: 'Personnummer type' (a dropdown menu), 'Personnummer', and 'Dato for innhenting av opplysninger'. There are 'Søk' and 'Lage ny' buttons at the bottom of the form. A 'Pasient liste' link is visible below the form.

Når patientregistreringen er
gennemført, vælger du det
næste skema her.

The screenshot shows the 'Preintervensjon' status page. It features a table with columns for 'Personnummer', 'Etternavn', 'Dato', 'Registrering', 'Preintervensjon', 'Intervensjon', and 'Kontrol'. The first row shows a patient named 'Skau' with a date of '2011-08-11'. Each cell in the last four columns contains a small icon representing the status of that step.

Personnummer	Etternavn	Dato	Registrering	Preintervensjon	Intervensjon	Kontrol
	Skau	2011-08-11				

Du har til enhver tid over-
sigt over statussen for ikke
komplet udfyldte skemaer pr
patient.

The screenshot shows the 'Pasient liste' table. It has columns for 'Personnummer', 'Etternavn', 'Dato', 'Registrering', 'Preintervensjon', 'Intervensjon', and 'Kontrol'. The table lists several patients with their respective dates and status icons.

Personnummer	Etternavn	Dato	Registrering	Preintervensjon	Intervensjon	Kontrol
1	Leiros	2010-11-24				
:		2011-06-01				
:	nyq	2011-06-01				
:	Grimstø	2010-11-24				
:	Lundemo	2010-11-24				

Forklaring til skemastatus
ligger nederst på HISREGs
startside .





Notater

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har fått pålagt sin oppgave av den norske Sundhedsstyrelse (Helse- og omsorgsdepartementet) og drives av de regionale sundhedsfirmaer. Servicemiljøet skal understøtte og koordinere innsatsen for en etablering av landsdekkende og komplette medisinske kvalitetsregistre i Norge. Servicemiljøet skal bidra med kunnskap og veiledning til alle med interesse i utviklingen av medisinske kvalitetsregistre.

Servicemiljøet består av et interregionalt nettverk med knudepunkt i 'Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering' (SKDE, Helse Nord), som samarbejder tætt med Hemit (Helse Midt-Norge IKT).

SKDEs formål er å bidra til kvalitetsforbedringen av sundhetstjenesten i Helse Nord. Gjennom forskningsbaserte metoder og prosjekter analyseres sundhetstjenesten basert på effektivitetstal, som bidrar til styringsinformasjon for bedre kvalitet og prioritering.

Kontaktinformasjon

SKDE
Postboks 6
9038 Tromsø

Tlf. + 47 777 55 800
E-mail post@skde.no
Internet www.kvalitetsregistre.no
www.skde.no



HISREG - Nordisk register for Hidradenitis Suppurativa

Norge:

Gisli Ingvarsson
Universitetssykehuset Nord-Norge
Hudavdelingen
9038 Tromsø, Norge
E-post: gisli.ingvarsson@unn.no

Sverige:

Lennart Emtestam
Avdeling for dermatologi og venerologi
Karolinska Universitetssjukehuset
Solna 171 76 Stockholm, Sverige
E-post: lennart.emtestam@ki.se

Danmark:

Gregor Borut Ernst Jemec
Dermatologisk afdeling
Roskilde Sygehus
DK-4000 Roskilde, Danmark
E-post: gbj@regionsjaelland.dk