



# HISREG

REGISTER FOR HIDRADENITIS SUPPURATIVA



**Registerbeskrivelse  
og veileder**

|                 |                                                                                                                                      |
|-----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Design / layout | Gøril Nordgård, SKDE                                                                                                                 |
| Foto            | Colourbox                                                                                                                            |
| Trykk           | Trykkeriet ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF                                                                                   |
| Opplag          | 100                                                                                                                                  |
| Utgitt          | Oktober 2011                                                                                                                         |
| Redaksjon       | Philip A. Skau, SKDE<br>Dagfinn Moseng, Universitetssykehuset Nord-Norge HF<br>Gisli Ingvarsson, Universitetssykehuset Nord-Norge HF |
| Versjon         | 1.0                                                                                                                                  |

# Innholdsfortegnelse

|                                                                                                                                                              | Side |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
|  <b>Bakgrunn</b>                                                            | 4    |
|  <b>Formål</b>                                                              | 5    |
|  <b>Juridiske og administrative forhold</b>                                 | 6    |
| Databehandlingsansvarlig                                                                                                                                     | 6    |
| Faglig og administrativt ansvar                                                                                                                              | 6    |
|  <b>Registerets design</b>                                                  | 7    |
| Inklusjonskriterier                                                                                                                                          | 7    |
| Eksklusjonskriterier                                                                                                                                         | 7    |
| Eksposisjonsvariabler/ eksponeringsvariabler                                                                                                                 | 7    |
| Endepunktsvariabler                                                                                                                                          | 7    |
| Justeringsvariabler                                                                                                                                          | 7    |
|  <b>Skjema og registreringsrutiner</b>                                     | 8    |
| Samtykkeerklæring                                                                                                                                            | 8    |
| Skjema                                                                                                                                                       | 8    |
| Gangen i registreringen                                                                                                                                      | 10   |
| Registrering på sykehusavdeling                                                                                                                              | 10   |
| Registreringskoordinator                                                                                                                                     | 10   |
| Oppbevaring av papirskjema                                                                                                                                   | 10   |
|  <b>Rapporter</b>                                                         | 11   |
|  <b>Sikkerhet og personvern</b>                                           | 12   |
| Persondata                                                                                                                                                   | 12   |
| Rutiner for sikker overføring og lagring av helseopplysninger                                                                                                | 12   |
|  <b>Brukermanual for tilgang helseregister.no på Norsk Helsenett</b>      | 13   |
|  <b>Brukermanual for tilgang helseregister.no utenfor Norsk Helsenett</b> | 17   |
|  <b>Brukermanual for elektronisk registrering i HISREG</b>                | 20   |
|  <b>Notater</b>                                                           | 21   |
|  <b>Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre</b>           | 23   |

## Bakgrunn

Hidradenitis suppurativa, også kalt acne inversa, er en kronisk, residiverende inflammatorisk hud-sykdom som normalt debuterer etter puberteten, og som medfører en betydelig redusert livskvalitet hos de som rammes. Sykdommen er karakterisert ved verkende byller og sår i armhulene og lyskene, og andre områder med hud-til-hud kontakt. Sykdommen kan føre til skjemmende og smertefull arr-formasjon, puss-sekresjon og fistler.

Epidemiologiske undersøkelser har antydnet at mellom 1- 4 % av befolkningen rammes av Hidradenitis suppurativa i løpet av livet. Kvinner ser ut til å rammes av Hidradenitis suppurativa i langt større grad enn menn. Det har imidlertid vist seg å være vanskelig å anslå nøyaktig forekomst fordi pasientene ofte skjuler sin tilstand, og fordi sykdommen ofte feildiagnostiseres.

Det er i dag ingen kjent årsak til Hidradenitis suppurativa. Det anses som en multifaktoriell sykdom, men hittil er det bare svake bevis for et begrenset antall risikofaktorer.

For en rekke av pasientene som er hardt rammet av sykdommen vil hverdagen preges av store smert-er fra sår samt illeluktende pussekresjon fra affiserte områder. Det er i litteraturen angitt betraktelig lavere livskvalitet (DLQI) hos de som er hardt rammet, og reduksjonen i livskvalitet er høyere enn for andre hudtilstander som psoriasis, atopisk eksem og alopeci. For de pasientene som er hardest rammet gir dette ofte utslag i et tilbaketrukket sosialt liv.

Det finnes for tiden ingen nasjonale retningslinjer for behandling av Hidradenitis suppurativa. Det er også til dels stor variasjon i behandlingstilbudet. Sykdommen er vanskelig å behandle, og det er ingen etablert evidensbasert medisinsk behandling basert på større randomiserte og placebokontrol-erte studier per i dag. Tilstanden behandles medikamentelt (antibiotika, steroider, og TNF- $\alpha$ ), og de mest alvorlige tilstandene behandles alltid kirurgisk, men tilbakefall her er vanlig.

Helsetjenesten vil ha nytte av et kvalitetsregister på flere områder. Det vil kunne være et verktøy for å oppnå mer enhetlig praksis når det gjelder behandling og vurdering av behandlingsresultater. Dette både ved det enkelte sykehus og mellom ulike land. Ved å samkjøre opplysningene i registeret for Hidradenitis suppurativa med andre helseregistre vil man også få ny kunnskap om både sykdom-men og behandlingen av denne.



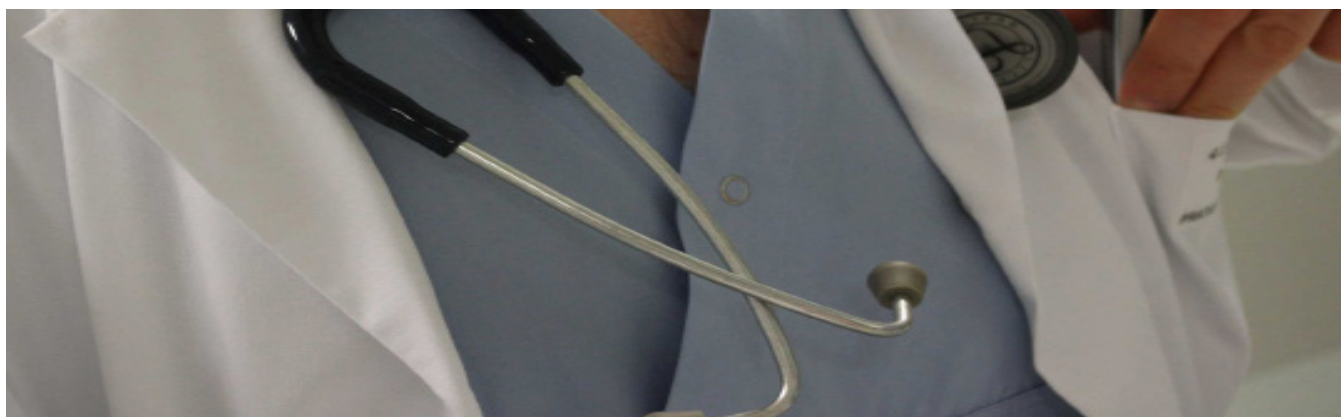
# Formål

Register for Hidradenitis suppurativa (HISREG)s overordnede formål er at registeret skal bidra til en bedre behandling og omsorg for pasienter med hudsykdommen Hidradenitis suppurativa.

Registeret er i første rekke ment å være et verktøy for det enkelte sykehus til å drive kvalitetssikring av egen klinisk virksomhet. Det er lagt vekt på at brukerne skal ha et eierforhold til egne data og skal kunne presentere disse selvstendig.

Registeret har som mål å øke kvalitet i behandlingen av pasienter med Hidradenitis suppurativa. Dette skal først og fremst skje ved:

- Å bidra til å utvikle og forbedre diagnostikk, behandling og oppfølging
- Å dokumentere behandlingseffekt og -varighet
- Å gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet
- Å bidra til økt forskningsbasert kunnskap om Hidradenitis suppurativa og behandlingen av denne tilstanden
- Å spre kunnskap i både fagmiljø og befolkningen om tilstanden og behandlingsmulighetene
- Å danne grunnlag for forskning



# Juridiske og administrative forhold

## Databehandlingsansvarlig

Databehandlingsansvarlig for registeret er Universitetssykehuset Nord-Norge HF ved administrerende direktør. Ved en eventuell nedleggelse av registeret vil opplysningene i registeret forvaltes av databehandlingsansvarlig. For en oversikt over databehandlingsansvarliges plikter se [www.hisreg.com](http://www.hisreg.com).

## Faglig og administrativt ansvar

Sekretariatsfunksjoner og daglig ledelse av registeret er lokalisert til Universitetssykehuset Nord-Norge, hudavdelingen. Styringsgruppen er den faglige ansvarlige for registeret. Denne er representativt sammensatt med representanter fra fagmiljøer i Norge, Sverige og Danmark.



# Registerets design

## Inklusjonskriterier

Alle pasienter over 18 år som blir behandlet for Hidradenitis suppurativa i spesialisthelsetjenesten og som har samtykket til registrering.

## Eksklusjonskriterier

Pasienter som er under 18 år eller som ikke ønsker å samtykke eller som av kognitive eller bevis-thets-messige årsaker ikke er i stand til å gi et informert samtykke om å avgi egne helseopplysninger til registeret.

## Eksposisjonsvariabler/eksponeringsvariabler

- Etiologi
- Intervensjon (medisinsk/kirurgisk)
- Symptomvarighet.

## Endepunktsvariabler

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

## Justeringsvariabler

Avhengig av analysebehov vil for eksempel etiologi, komorbiditet, tidligere behandling, alder, utdanning, kjønn og symptomvarighet være aktuelle justeringsvariabler.





# Skjema og registreringsrutiner

## Samtykkeerklæring

Det stilles krav om skriftlig samtykke for at registrering av pasientdata skal være lovlig. I praksis betyr det at samtykkeerklæringen må være signert av pasienten for at den skal være gyldig og for at registrering skal kunne gjennomføres. Samtykkeerklæringen inneholder generelle opplysninger om kvalitetsregisteret; dets formål, hva som skal registreres, varighet av registrering og om hvordan datasikkerheten er ivarettatt.

Det påpekes at det å samtykke er frivillig, og at det ikke vil få noen konsekvenser for pasientens behandling dersom man ikke ønsker å samtykke. Pasientene har rett til å trekke tilbake egne opplysninger fra registeret på et senere tidspunkt dersom de ønsker det.

Samtykkeerklæringen inneholder informasjon om at opplysningene kan samkjøres med opplysninger fra andre registre.

## Registrering - pasientskjema

Dette er det første skjema som skal fylles ut, og inneholder spørsmål om personalia, utdanning og medisinske opplysninger, skjemaet skal fylles ut av pasienten selv.

Skjema kan sendes pasienten sammen med innkallelsen slik at pasienten møter opp på klinikken med ferdig utfylt spørreskjema og samtykkeerklæring. Alternativt kan pasienten få utlevert spørreskjema fra sekretær eller sykepleier når denne kommer til første konsultasjon. Dersom pasienten har spørsmål vedrørende utfylling av skjema, bør vedkommende kunne få hjelp og veiledning fra personalet som tar imot pasienten.

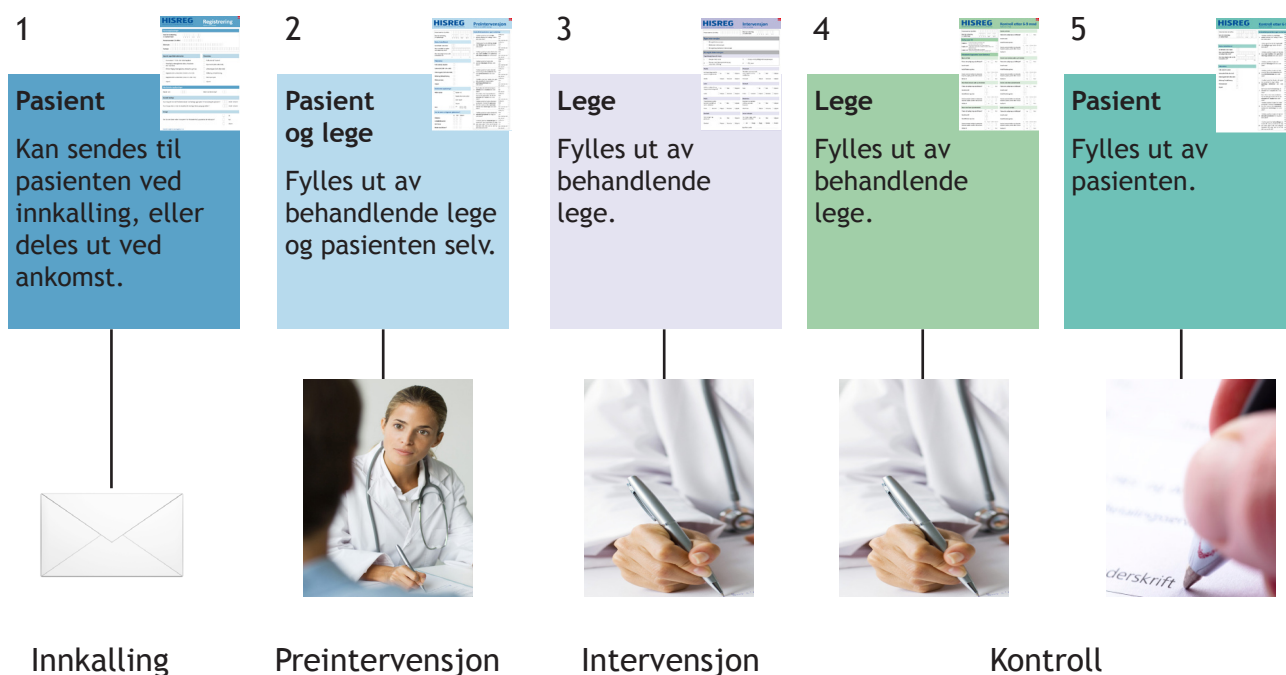
## Preintervensjon - pasient og legeskjema

Dette er det andre skjema som skal fylles ut, og inneholder spørsmål om helsetilstand, medisinske opplysninger, sykdomsspesifikk livskvalitet, Hurley- score og HS- score. Skjema skal fylles ut av behandlende lege og pasienten selv.





## Gangen i registreringen



## Registrering på sykehusavdeling

Administrasjon av spørreskjema bør innarbeides i den daglige driften av de kliniske avdelingene. Dette betyr at det meste av registreringsarbeidet skjer i en arbeidsfordeling mellom lege, sykepleiere og sekretærer. All erfaring og hensynet til kostnads-effektivitet tilsier at legearbeidet som er knyttet til dette bør begrenses mest mulig.

## Registreringskoordinator

Sykehusene pålegges stadig nye oppgaver knyttet til kvalitetssikringssystemer, dokumentasjon, virksomhetsanalyser og forskning. Disse oppgavene medfører mye ekstra bruk av tid for avdelingsledelsen og de ansatte. Mye av dette arbeidet kan med fordel struktureres og samles rundt en registreringskoordinator. Hver avdeling bør derfor ha minst en dedikert person som sørger for at data samles inn og registreres.

Registreringskoordinator kan være en sykepleier eller en helsesekretær som samler inn skjema og registrere disse.

## Oppbevaring av papirskjema og samtykkeerklæring

Spørreskjema og samtykkeerklæringer skal håndteres som personsensitive opplysninger og skal oppbevares på sykehuset på en sikker måte. Skjema og samtykkeerklæring som innrapporteres elektronisk kan i prinsippet makuleres etter innrapportering, men det anbefales at det etableres rutiner for arkivering av skjema i inntil to år.

## Rapporter

Brukere av registeret har mulighet for tilgang til sine egne, aidentifiserte data som kan brukes til kvalitetssikringsarbeid internt på den enkelte avdeling. De enkelte sykehusavdelingene skal i tillegg selv kunne hente ut rapporter fra HISREG. Hver avdeling skal kunne vurdere egne resultater opp mot et landsgjennomsnitt (eget og andre land).

Tilgangen til rapportsystemet vil være nettbasert og vil være tilgjengelig som en egen funksjon på registerets nettportal (der også registreringen utføres). Inklusjonsraten evalueres ved at antall operasjoner som blir rapportert inn til registeret blir sammenstilt med det antall som er registrert i det enkelte lands pasientregister (Norsk Pasientregister, Landspatientregisteret i Danmark og Det nationella patientregistret i Sverige) i samme tidsperiode. Nærmere analyse og bearbeidelse av kvalitetsdata utover hva som blir inkludert i rapportvirksomheten, vil være som prosjekter i regi av styringsgruppen.



# Sikkerhet og personvern

## Persondata

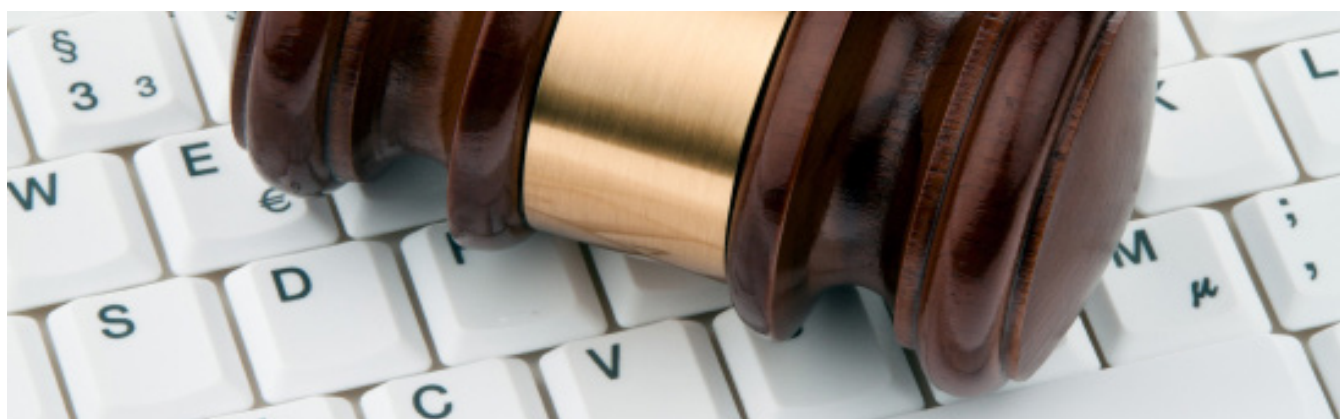
For å tilfredsstille kravene til sikkerhet og personvern vil registrerte helseopplysninger være lagret avidentifisert i en egen separat database på en egen database-tjener. Disse opplysningene vil, for hver pasient, ha egen pasientidentifikator som ikke kan tilbakeføres til den gitte pasient. Fødselsnummer vil bli lagret i en separat database på en egen databasetjener separat fra der hvor helseopplysningene lagres. Denne fungerer som koblingstabell mot de registrerte helseopplysningene - for registrering, endring og sletting i systemet.

## Rutiner for sikker overføring og lagring av helseopplysninger

Helse Nord IKT (HN IKT), har i samarbeid med IKT-sikkerhetsansvarlige i helseregionen ansvar for implementering og sikker drift av registerdata-basen. Registreringen vil skje ved bruk av standard nettlelere. Registreringssystemet vil benytte kryptert forbindelse mellom nettleser og tjener (datalager) basert på digitale sertifikater. Data lagres på maskinvare som ligger bak flere brannmurer.

HN IKT har lang erfaring og gode rutiner for å sikre data med hensyn til sikkerhetskopiering og tilbakestilling. Ved lagring av pasientskjema vil disse bli tilgjengelig kun for den aktuelle institusjon, men vil ikke kunne redigeres. Brukerne vil derfor ha tilgang til egne data og vil i tillegg få utlevert rapporter utarbeidet av HISREG.

En stor usikkerhet vedrørende effekt av behandlingen av Hidradenitis suppurativa knytter seg til hvor lenge helseforbedringene varer. Langtidsoppfølging er nødvendig dersom registeret skal kunne bringe frem viten om kvalitet og effekt av behandlingen. Det er derfor ingen tidsbegrensning for lagring av avidentifiserte data i den nasjonale registerdatabasen.



# Brukermanual for tilgang til helseregister.no innenfor Norsk Helsenett

Behovet for medisinske kvalitetsregistre har vært økende, og alle helseregioner er oppfordret til å etablere nasjonale kvalitetsregistre.

For å kunne imøtekomme de tekniske utfordringene ved kvalitetsregistre med databehandleransvar i Helse Nord, har Helse Nord IKT i samarbeid med Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) utviklet helseregister.no. Helseregister.no er et webhotell designet for å huse kvalitetsregistre og multisenterstudier, hvor innsamling skjer via sikre webløsinger tilknyttet en felles portal på Norsk Helsenett.

## Brukerkonto

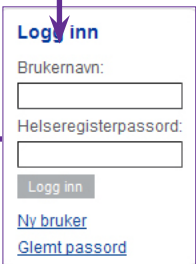
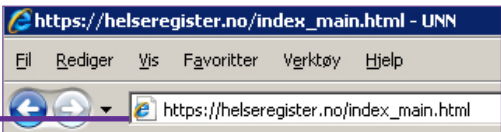
Før du kan starte registrering i registeret trenger du egen brukerkonto (profil). Dette skaffer du ved å sende inn søknad om konto via portalen Helseregister.no. Følg den beskrevne fremgangsmåten.

1  
Fjern det som eventuelt står i adressefeltet og skriv inn adressen [helseregister.no](https://helseregister.no)

2  
Her finner du en kortfattet innledning til sidene.

NB! nettstedet kan kun nås via institusjoner tilknyttet Norsk Helsenett.

3  
Klikk på «Ny bruker» på menyen for å åpne siden der du bestiller konto.



## Søknadsskjema for tilgang

4

En ny side åpnes.  
Fyll ut fritekstfeltene i skjemaet.

I feltet «E-post» skriver du inn din e-postadresse til arbeidssted.

Feltene med pilsymbol indikerer at du velger verdier fra en lokal meny (klikk på pilsymbolet og velg deretter fra menyen som da vises).

Felt som starter med en tankestrek (-) betyr at du må velge fra meny før du kan gå videre. De etterfølgende feltene endrer seg etter hvert som du velger fra menyen.

### 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"/>                                             |
| Etternavn                                  | <input type="text" value="Ditt etternavn"/>                                           |
| Telefon                                    | <input type="text" value="+47"/> <input type="text" value="Åtte siffer fortløpende"/> |
| Primær Mobil                               | <input type="text" value="+47"/> <input type="text" value="Åtte siffer fortløpende"/> |
| Sekundær Mobil                             | <input type="text" value="+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                                                 |
| <input type="button" value="Send skjema"/> |                                                                                       |

**OBS!** Om ett eller flere felt mangler data vil du ikke få sendt skjema for bestilling av konto. Fyll da ut det som mangler/er feil og forsøk igjen. Om du ikke finner rett Region og organisasjon, velg da først «Annet», og legg inn din organisasjon.

Når bestillingen er sendt vil vinduet i nettelseren oppdateres, feltene tømmes og teksten «*Søknaden er sendt og vil bli behandlet så snart som mulig*» vises under «Send» knappen.

Bekreftelse sendes deg via sms eller til oppgitt e-postadresse etter at brukerkonto er opprettet. Du vil da få oppgitt et passord som må endres etter første gangs innlogging (se side 15).

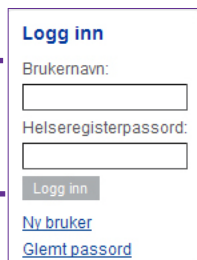


## Pålogging ved oppstart

1  
Åpne [helseregister.no](http://helseregister.no)

2  
Benytt brukernavn som ble angitt ved søknad om tilgang, og passord du mottok på sms.

Trykk «Logg inn».  
Siden oppdateres.



**Logg inn**

Brukernavn:

Helseregisterpassord:

[Ny bruker](#)

[Glemt passord](#)

3  
Velg ett av to mobiltelefonnummer som engangspassordet skal sendes til. Disse er tidligere definert ved registrering av bruker på [helseregister.no](http://helseregister.no) eventuelt ved senere endring av brukerprofil. Trykk «Send»



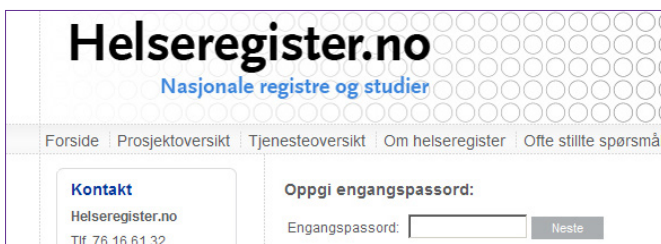
**Helseregister.no**  
Nasjonale registre og studier

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

**Kontakt**  
Helseregister.no  
Tlf. 76 16 61 32

**Velg mobiltelefon:**  
Mobiltelefon: SMS til Primær Nr

4  
I neste vindu oppgis engangspassordet som i løpet av noen sekunder vil bli mottatt som sms på det valgte telefonnummeret. Trykk «Neste».



**Helseregister.no**  
Nasjonale registre og studier

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

**Kontakt**  
Helseregister.no  
Tlf. 76 16 61 32

**Oppgi engangspassord:**  
Engangspassord:

5  
Nettleseren vil nå åpne registeret i et nytt vindu.

## Glemt passord til helseregister.no

Dersom du glemmer ditt passord til [helseregister.no](http://helseregister.no) går du inn på <http://helseregister.no>. Trykk «Glemt passord» under påloggingsboksen.

Tast inn ditt brukernavn og trykk «Send». Etter kort tid mottar du nytt passord til [helseregister.no](http://helseregister.no) på din registrerte e-postadresse.



## Bytte passord til helseregister.no

Du kan når som helst endre eget passord og andre brukeropplysninger.

Ved endring av opplysninger  
klikk på «Min side»

Siden viser tidligere lagrede  
opplysninger i din profil.

Det eneste som ikke kan  
endres, er eget brukernavn.

Ved endre passord, klikk på  
«Bytt passord»

Husk minst 7 tegn i en  
kombinasjon av tall, små og  
store bokstaver.

Klikk «Oppdater» når du har  
endret opplysninger i din  
profil.

Tjenesteoversikt Om helseregister Ofte stilte 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

#### Brukeropplysninger

|                                                         |                            |
|---------------------------------------------------------|----------------------------|
| Brukernavn                                              | <input type="text"/>       |
| Fornavn                                                 | <input type="text"/>       |
| Etternavn                                               | <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"/>       |
| <input type="button" value="Oppdater"/>                 |                            |

## Kontakt Helseregister.no

Helse Nord IKT  
Postadresse  
Helse Nord IKT  
Postboks 6444  
9294 Tromsø

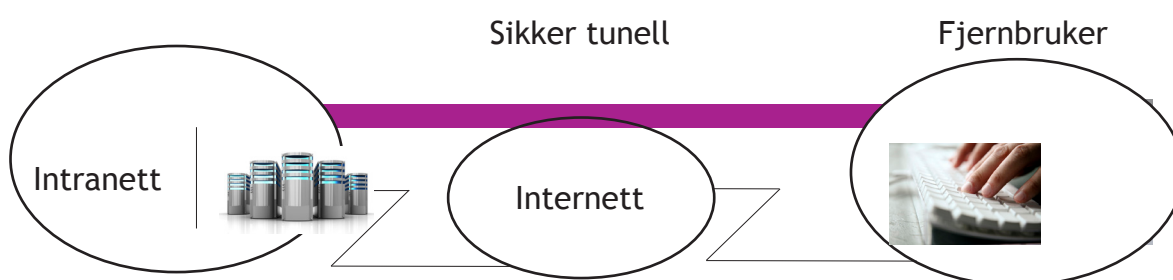
Tlf. 76 16 63 33  
Fax. 77 62 61 18

# Brukermanual for tilgang til helseregister.no utenfor Norsk Helsenett

I denne brukermanual beskrives hvordan brukere av Helseregister.no får tilgang til Norsk Helsenett og Helseregister.no fra Internett. Dokumentet er skrevet av Helse Nord IKT, men tilgangen til Norsk Helsenett er utviklet av Norsk Helsenett AS. Norsk Helsenett AS er også ansvarlig for drift og videreutvikling av den beskrevne løsningen.

## Introduksjon til VPN

De fleste har kanskje hørt om VPN og at det er noe de «må ha» i forbindelse med sikkerhet, internett og hjemmekontor. VPN er forkortelse for Virtuelle Private Nettverk. At det er virtuelt vil si at det er logisk fast forbindelse mellom to parter i motsetning til at de skulle ha vært fysisk koblet til hverandre med kabel eller oppringt forbindelse. Privat vil det si at forbindelsen er sikret slik at utenforstående ikke kan fange opp data. Måten dette gjøres på er at en bruker internett(som er usikkert) til å lage en «tunnel» mellom partene.



Figur 1- Illustrasjon av VPN

## Hvordan beskyttes data?

Forutsetningen for å ta i bruk VPN-løsninger er at sikkerheten er godt nok ivaretatt. Siden internett i seg selv ikke er sikkert, er det nødvendig at trafikken som går gjennom en VPN-løsning sikres på tilstrekkelig måte. Denne sikkerheten ivaretas ved bruk av følgende mekanismer:

- Kryptering av informasjon slik at den er uleselig for andre enn den som informasjonen er tiltenkt.
- Brukere må bruke en VPN klient som sørger for kommunikasjon med VPNserver/- brannmur.

En kan autentiseres ved hjelp av brukernavn/passord, ip-adresse, pin-kode, passphrase eller en kombinasjon av disse.

## Hvorfor må vi beskytte våre data?

Disse sikkerhetstiltakene er satt i gang for å tilfredsstille krav det norske Datatilsynet setter til behandling av personopplysninger. Systemet skal følge norsk lovgivning i forhold til å bevare personvernet. Aktuell lovgivning er i denne sammenhengen:

- Helseregisterloven  
(lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger av 18.5. 2001)
- Personopplysningsloven  
(lov om behandling av personopplysninger av 14.4.2000 nr. 31)
- Personopplysningsforskriften  
(forskrift til personopplysningsloven av 15.12.2000 nr. 1265)

Helseregisterloven er sentral når det gjelder hjemmelsgrunnlaget for etablering av helseregistre, samt regulering av innsamlingen og behandlingen av helseopplysninger i dem. Denne loven er en spesiallov og utfylles av personopplysningsloven og personopplysningsforskriften.

## Innlogging med VPN

For å kunne logge på med VPN trenger du internett tilgang, brukerkonto på helseregister.no og tilgang til Norsk Helsenetts VPN klient

### Internett tilgang

Dersom du ikke har tilgang til internett kontakter du din lokale IT-avdeling for slik tilgang.

### Brukerkonto på Helseregister.no

Helseregister.no ligger på Norsk Helsenett som du ennå ikke har tilgang til. For opprettelse av brukerkonto på helseregister.no, kontakt SKDE ved sentersekretær på tlf. + 47 777 55 800 eller [post@skde.no](mailto:post@skde.no). Du har nå en brukerkonto på Helseregister.no.

### Tilgang til Norsk Helsenetts VPN klient

For VPN klient, kontakt en av følgende personer på e-post:

Ketil Holden

[Ketil.holden@hn-ikt.no](mailto:Ketil.holden@hn-ikt.no)

Dag Holmen

[Dag.holmen@nhn.no](mailto:Dag.holmen@nhn.no)

I e-posten ber du om tilgang til Norsk Helsenetts VPN klient for innlogging til Helseregister.no. Forutsetningen for tilgang til Norsk Helsenetts VPN klient, er at du har en godkjent brukerkonto på Helseregister.no, slik at det er viktig at du IKKE kontakter oss før du har fått slik brukerkonto.

Følgende informasjon er påkrevd:

- Fornavn
- Etternavn
- Mobilnummer (registrert på Helseregister.no)
- Valgt brukernavn på Helseregister.no
- E-post adresse

## Norsk Helsenett

1

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

2

Hvis denne siden kommer opp, trykk «*Fortsett til dette webområdet (anbefales ikke)*»

Dette skyldes en feil som vil bli utbedret.



1

Logg inn for å opprette sikker tunnel til Norsk Helsenett og helseregister.no.

Bruk ditt helseregister.no brukernavn, passord og tidligere mottatt pinkode på sms til det telefonnummer du har registrert på helseregister.no.

Skriv nreg.no\ før brukernavn. Mer at det er \ ikke /.

Passordet skal inneholde ditt personlige passord og mottatt engangskode. Når du logger deg på VPN vil du motta en engangskode på SMS (til ditt registrerte mobilnummer), som skal brukes ved neste innlogging. Trykk «Login»

Eksempel passord:

Ditt personlige passord er: M1ttP@ss0rd og du har mottatt engangskoden: 466192. I feltet PASSORD skriver du da «M1ttP@ss0rd466192». Passord og engangskoden skal skrives fortløpende i samme setning.

Du er nå autentisert, og det er opprettet en sikker tunnel mellom din datamaskin og Norsk Helsenett hvor du har tilgang til Helseregister.no (se under). Du vil i tillegg motta en SMS med ny engangskode som skal brukes ved **neste** pålogging til VPN portalen.



## Mistet engangskoden til VPN portalen til Norsk Helsenett

Finner du ikke, eller har mistet engangskoden du fikk ved forrige innlogging til VPN portalen kan du motta ny ved å skrive brukernavn og passord. Skriv kun ditt personlige passord. Innloggingen vil feile, men du vil få tilsendt ny engangskode som du ved nytt forsøk legger inn sammen med passord.

# Brukermanual for elektronisk registrering i HISREG

Se side 13 for innlogging  
Helseregister.no

Start registrering av ny  
pasient ved å fylle inn disse  
feltene.

Se gjerne på hjelpetekst ved  
utfylling av skjemaene.

The screenshot shows the HISREG web application interface. At the top, there's a navigation bar with 'Start', 'Administrere', 'Hjelp', 'Meldinger', and 'Logg ut'. Below this, there's a section for 'Start side for Nordisk HISUP Register'. It contains three input fields: 'Personnummer type' (a dropdown menu), 'Personnummer' (a text field), and 'Dato for innhenting av opplysninger' (a date field). There are 'Søk' and 'Lage ny' buttons at the bottom of the form. A 'Pasient liste' link is visible below the form. A red box labeled 'Ny registrering' is on the right side of the page.

Når pasientregistrering er  
fullført velger du neste  
skjema her. Hver intervensjon  
avsluttes med kontroll.

The screenshot shows the 'Preintervensjon' step of the HISREG web application. It features a table with columns: 'Personnummer', 'Etternavn', 'Dato', 'Registrering', 'Preintervensjon', 'Intervensjon', and 'Kontrol'. The first row shows data for 'Skau' on '2011-08-11'. Each of the last four columns contains a small icon representing a document or form.

Du har til enhver tid oversikt  
over status for ikke komplett  
utfylte skjema pr pasient.

The screenshot shows the 'Pasient liste' table. It has the same columns as the previous table: 'Personnummer', 'Etternavn', 'Dato', 'Registrering', 'Preintervensjon', 'Intervensjon', and 'Kontrol'. The table lists several patients, including 'Duck' and 'Fia', with their respective dates and status icons.

| Personnummer | Etternavn | Dato       | Registrering | Preintervensjon | Intervensjon | Kontrol |
|--------------|-----------|------------|--------------|-----------------|--------------|---------|
| 1            | Duck      | 2010-11-24 |              |                 |              |         |
| :            |           | 2011-06-01 |              |                 |              |         |
| :            | Fia       | 2011-06-01 |              |                 |              |         |
| :            |           | 2010-11-24 |              |                 |              |         |
| :            |           | 2010-11-24 |              |                 |              |         |

Forklaring til skjemastatus  
ligger nederst på HISREGs  
startside .

The screenshot shows a legend for form status. It consists of three items, each with a document icon and a text label: 'Ny registrering', 'Data er ikke komplett', and 'Oppføring er ferdig utfylt'.







# Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har sitt oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet og drives av de regionale helseforetakene. Servicemiljøet skal understøtte og koordinere innsatsen for etablering av landsdekkende og komplette medisinske kvalitetsregistre i Norge. Servicemiljøet skal bidra med kunnskap og veiledning til alle med interesse for utvikling av medisinske kvalitetsregistre.

Servicemiljøet består av et interregionalt nettverk med knutepunkt i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE, Helse Nord) som samarbeider nært med Hemit (Helse Midt-Norge IKT).

SKDEs formål er å bidra til kvalitetsforbedring av helsetjenesten i Helse Nord. Gjennom forskningsbaserte metoder og prosjekter analyseres helsetjenesten basert på virksomhetstall som bidrag til styringsinformasjon for bedre kvalitet og prioritering.

## Kontaktinformasjon

SKDE  
Postboks 6  
9038 Tromsø

|           |                                         |
|-----------|-----------------------------------------|
| Tlf.nr.   | 777 55 800                              |
| E-post    | post@skde.no                            |
| Internett | www.kvalitetsregistre.no<br>www.skde.no |



Nasjonalt servicemiljø for  
medisinske kvalitetsregistre

# 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 avdeling  
Roskilde Sygehus  
DK-4000 Roskilde, Danmark  
E-post: gbj@regionsjaelland.dk