



HISREG

REGISTER FOR HIDRADENITIS SUPPURATIVA

**Registerbeskrivning
och vägledning**

Design / layout	Gøril Nordgård, SKDE
Foto	Colourbox
Tryck	Tryckeriet vid Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Upplaga	100
Utgiven	Oktober 2011
Redaktion	Philip A. Skau, SKDE Dagfinn Moseng, Universitetssykehuset Nord-Norge HF Gisli Ingvarsson, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Version	1.0

Innehållsförteckning

	Side
 Bakgrund	4
 Syfte	5
 Juridiska och administrativa förhållanden	6
Databehandlingsansvarig	6
Fackområdesansvar och administrativt ansvar	6
 Registerets utformning	7
Inklusionskriterier	7
Exlusionskriterier	7
Expositionsvariabler/exponeringsvariabler	7
Ändpunktsvariabler	7
Justeringsvariabler	7
 Formulär och registreringsrutiner	8
Samtyckeförklaring	8
Formulär	8
Gången i registreringen	10
Registrering på sjukhusavdelning	10
Registreringskoordinator	10
Förvaring av pappersformulär	10
 Rapporter	11
 Säkerhet och personskydd	12
Persondata	12
Rutiner för säker överföring och lagring av sjukvårdsinformation	12
 Användarmanual för tillgång till sjukvårdsregister.no på Norsk Helsenett	13
 Användarmanual för tillgång till sjukvårdsregister.no utanför Norsk Helsenett	17
 Användarmanual för elektronisk registrering i HISREG	20
 Anteckningar	21
 Nationell servicemiljö för medicinska kvalitetsregister	23

Bakgrund

Hidradenitis suppurativa, även kallat acne inversa, är en kronisk, recidiverande inflammatorisk hudsjukdom som normalt debuterar efter puberteten och som medför en avsevärt reducerad livskvalitet hos dem som drabbas. Det ser ut som om kvinnor i långt högre grad än män drabbas av HS. Sjukdomen karakteriseras av värkande bölder och sår i armhålor och ljumskarna och andra områden med hud-till-hud-kontakt. Sjukdomen kan leda till skämmande och smärtsam ärrbildning, varsekretion och fistlar.

Epidemiologiska undersökningar har antytt att mellan 1-4 % av befolkningen drabbas av Hidradenitis suppurativa under livstiden. Det har dock visat sig vara svårt att exakt ange förekomsten på grund av att patienterna ofta döljer sitt tillstånd och därför att sjukdomen ofta feldiagnostiseras.

Det finns idag ingen känd orsak till Hidradenitis suppurativa. Den anses som en multifaktoriell sjukdom, men hittills finns det bara svaga bevis för ett begränsat antal riskfaktorer.

För många av patienterna som är hårt drabbade av sjukdomen präglas vardagen av stora smärtor från sår samt illaluktande varsekretion från påverkade områden. I litteraturen anges avsevärt lägre livskvalitet (DLQI) hos dem som är hårt drabbade och reduktionen i livskvalitet är högre än för andra hudtillstånd som psoriasis, atopiskt eksem och alopeci. För de patienter som är hårdast drabbade ger detta ofta utslag i ett tillbakadraget socialt liv.

För närvarande finns det inga nationella riktlinjer för behandling av Hidradenitis suppurativa. Det är också delvis stor variation i behandlingsutbudet. Sjukdomen är svår att behandla och det finns ingen etablerad evidensbaserad medicinsk behandling baserad på större randomiserade och placebokontrollerade studier för närvarande. Tillståndet behandlas medikamentellt (antibiotika, steroider och TNF- α), och de mest allvarliga tillstånden behandlas alltid kirurgiskt, men återfall här är vanliga.

Sjukvårdstjänsten kommer att ha nytta av ett kvalitetsregister på flera områden. Det kommer att kunna vara ett verktyg för att uppnå en mer enhetlig praxis när det gäller behandling och bedömning av behandlingsresultat. Detta både vid det enskilda sjukhuset och mellan olika länder. Genom att samköra informationen i registret för Hidradenitis suppurativa med andra sjukvårdsregister kommer man också att få ny kunskap om både sjukdom och behandlingen av denna.



Registerets syfte

Register för Hidradenitis suppurativa (HISREG):s övergripande syfte är att registret ska bidra till en bättre behandling och omsorg om patienter med hudsjukdomen Hidradenitis suppurativa.

Registret är i första hand avsett att vara ett verktyg för det enskilda sjukhuset att bedriva kvalitetssäkring av egen klinisk verksamhet. Det har lagts vikt vid att användarna ska ha ett ägarförhållande till egna data och kunna presentera och bearbeta dessa självständigt.

Registret har som mål att öka kvaliteten i behandlingen av patienter med Hidradenitis suppurativa. Detta ska först och främst ske genom:

- Att bidra till att utveckla och förbättra diagnostik, behandling och uppföljning
- Att dokumentera behandlingseffekt och -varaktighet
- Att ge den enskilda behandlande enheten möjlighet att utvärdera sin verksamhet
- Att bidra till ökad forskningsbaserad kunskap om Hidradenitis suppurativa och behandlingen av detta tillstånd
- Att sprida kunskap i både fackmiljön och befolkningen om tillståndet och behandlingsmöjligheterna
- Att utgöra underlag för forskning.



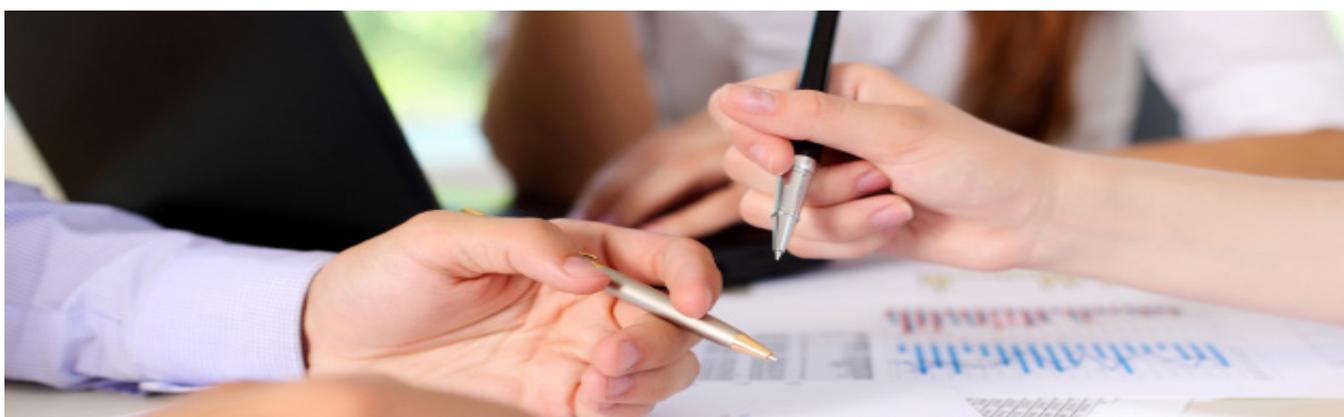
Juridiska och administrativa förhållanden

Databehandlingsansvarig

Databehandlingsansvarig för registret är universitetssjukhuset Nord-Norge HF genom verkställande direktör. Vid en eventuell nedläggning av registret kommer uppgifterna att förvaltas av databehandlingsansvarig. För en översikt över den databehandlingsansvarigas skyldigheter se www.hisreg.com.

Fackområdesansvar och administrativt ansvar

Sekretariatsfunktioner och daglig ledning av registret är lokaliserat till universitetssjukhuset Nord-Norge, hudavdelningen. Styrningsgruppen är den fackområdesansvariga för registret. Denna är representativt sammansatt av representanter för fackområdesmiljöer i Norge, Sverige och Danmark.



Registrets utformning

Inklusionskriterier

Alla patienter över 18 år som blir behandlade för Hidradenitis suppurativa i specialistsjukvårdstjänsten och som har samtyckt till registrering.

Exklusionskriterier

Patienter som är under 18 år eller inte vill samtycka eller som av kognitiva eller medvetandemässiga orsaker inte kan ge ett informerat samtycke till att lämna egen hälsoinformation till registret.

Expositionsvariabler/exponeringsvariabler

- Etiologi
- Intervention (medicinsk/kirurgisk)
- Symptomens varaktighet

Ändpunktsvariabler

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

Justeringsvariabler

Beroende av analysbehov kommer exempelvis etiologi, komorbiditet, tidigare behandling, ålder, utbildning, kön och symptomens varaktighet att vara aktuella justeringsvariabler.



Intervention - läkarformulär

Detta är det tredje formulär som ska fyllas i, och innehåller frågor om typ av intervention, kirurgisk intervention (typ av kirurgi och lokalisation) och medicinsk intervention (biologisk, antibiotika, antiinflammatorisk, analgesia och lokal behandling). Formuläret ska fyllas i av behandlande läkare.

HISREG REGISTER FÖR HJÄRNENETS SUPPLEMENT
Fylls i av läkare

Personnummer (10 siffror) [] [] [] [] [] [] [] [] [] [] Datum för inlämning av information 1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

Typ av intervention

Kirurgisk intervention
 Medicinsk intervention
 Kirurgisk och medicinsk intervention

Kirurgisk intervention

Typ av kirurgi (endast ett kryssa)

1 Excision med sutur
2 Excision med öppen granulering och sekundärsläring
3 Excision med påfärdande hudtransplantation
4 CO₂ laser

Ansikt

Ansikt/Ögonansikt från boccen till m. parotialis Ja Nej Okänt

Ansikt Höger Vänster Okänt

Perianalt

Omslutande omslutet till anus, upp till 5 cm från analöppningen Ja Nej Okänt

Perianalt Höger Vänster Okänt

Glutealt

Glutealt Höger Vänster Okänt

Ljumske

Kluffan mellan lår och sakralt-diagnost Ja Nej Okänt

Ljumske Höger Vänster Okänt

Pubis

Triangelformet och hjärtavakt omslutet på Ja Nej Utslutet

Pubis Centralt Höger Vänster Okänt

Mammae

Belägen och omslutet mellan och under bröstet Ja Nej Okänt

Mammae Höger Vänster Okänt

Annan lokasjon

Lår, mag, ryg, nacke och andra områden Ja Nej Okänt

Genitalt Lår Mag Rygg Nacke Annan

Specifier annan _____

Kontroll - läkarformulär

Detta är det tredje formulär som ska fyllas i och innehåller frågor om Hurley-score, HS-score, kirurgiska komplikationer och medicinska åtgärder. Formuläret ska fyllas i när patienten kommer tillbaka för efterkontroll (6-9 månader efter behandling). Formuläret ska fyllas i av behandlande läkare.

HISREG REGISTER FÖR HJÄRNENETS SUPPLEMENT
Fylls i av läkare

Personnummer (10 siffror) [] [] [] [] [] [] [] [] [] [] Datum för inlämning av information 1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

Hurley score III

Studium I En eller flera blåsor som ligger utan riktbara förändringar i huden

Studium II Huvudsakligen abscesser med tydliga gångar och inbudsningar. Huden är inte rött eller svullen och det inte varit allvarigt besväret

Studium III Fragmenterad hud med svåra och tvärsnittsvårda, penetrerande lesioner, gångar och blåsor

Hjälpsvårds Suppurativa Score (Sartorius)

Vänster ansikts

Finns det svulsta tecken på affektion? Ja Nej Utslutet

Antal noduli 0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50

Antal fistlar och sinus 0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50

Svårsta svulsta mellan två relevanta lesioner, papler, pustler eller sår 0 <5 cm 5-10 cm 10-15 cm

Hurley III Ja Nej Utslutet

Vänster (ljumske (inkluderande pubis och bröstområdet))

Finns det svulsta tecken på affektion? Ja Nej Utslutet

Antal noduli 0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50

Antal fistlar och sinus 0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50

Svårsta svulsta mellan två relevanta lesioner, papler, pustler eller sår 0 <5 cm 5-10 cm 10-15 cm

Hurley III Ja Nej Utslutet

Vänster setet (dåger glutealhalva)

Finns det svulsta tecken på affektion? Ja Nej Utslutet

Antal noduli 0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50

Antal fistlar och sinus 0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50

Svårsta svulsta mellan två relevanta lesioner, papler, pustler eller sår 0 <5 cm 5-10 cm 10-15 cm

Hurley III Ja Nej Utslutet

Höger utströmning (dåger glutealhalva)

Finns det svulsta tecken på affektion? Ja Nej Utslutet

Antal noduli 0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50

Antal fistlar och sinus 0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50

Svårsta svulsta mellan två relevanta lesioner, papler, pustler eller sår 0 <5 cm 5-10 cm 10-15 cm

Hurley III Ja Nej Utslutet

Andra relevanta områden

Finns det svulsta tecken på affektion? Ja Nej Utslutet

Antal noduli 0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50

Antal fistlar och sinus 0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50

Svårsta svulsta mellan två relevanta lesioner, papler, pustler eller sår 0 <5 cm 5-10 cm 10-15 cm

Hurley III Ja Nej Utslutet

Kontroll - patientformulär

Detta formulär ska fyllas i av patienten samtidigt som kontrollformuläret för läkare (se ovan). Formuläret innehåller frågor om hälsotillstånd, yrkesstatus och sjukdomsspecifik livskvalitet. Formuläret ska fyllas i av patienten själv.

HISREG REGISTER FÖR HJÄRNENETS SUPPLEMENT
Fylls i av patient

Personnummer (10 siffror) [] [] [] [] [] [] [] [] [] [] Datum för inlämning av information 1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

Utlivstid (patientens egen bedömning)

Hur mycket har din hud klådat, svulst, blottat och smittat under den senaste veckan? Svårt mycket Svårt Inget alls Lite Inget

1 Hur generad eller svår på dig själv har du varit på grund av din hud under den senaste veckan? Svårt mycket Svårt Inget alls Lite Inget

2 Hur mycket har din hud förhindrat dig från att gå och handla, läsa ditt hem eller tillgängligt under den senaste veckan? Svårt mycket Svårt Inget alls Lite Inget

3 Hur mycket har din hud förhindrat dig på din läsa under den senaste veckan? Svårt mycket Svårt Inget alls Lite Inget

4 Hur mycket har din hud förhindrat dig från att gå till jobbet under den senaste veckan? Svårt mycket Svårt Inget alls Lite Inget

5 Hur mycket har din hud förhindrat dig från att gå till skolan under den senaste veckan? Svårt mycket Svårt Inget alls Lite Inget

6 Hur mycket har din hud förhindrat dig från att gå till sport under den senaste veckan? Svårt mycket Svårt Inget alls Lite Inget

7 Hur din hud förhindrat dig att arbeta eller studera under den senaste veckan? Ja Nej Svårt mycket Svårt Inget alls Lite Inget

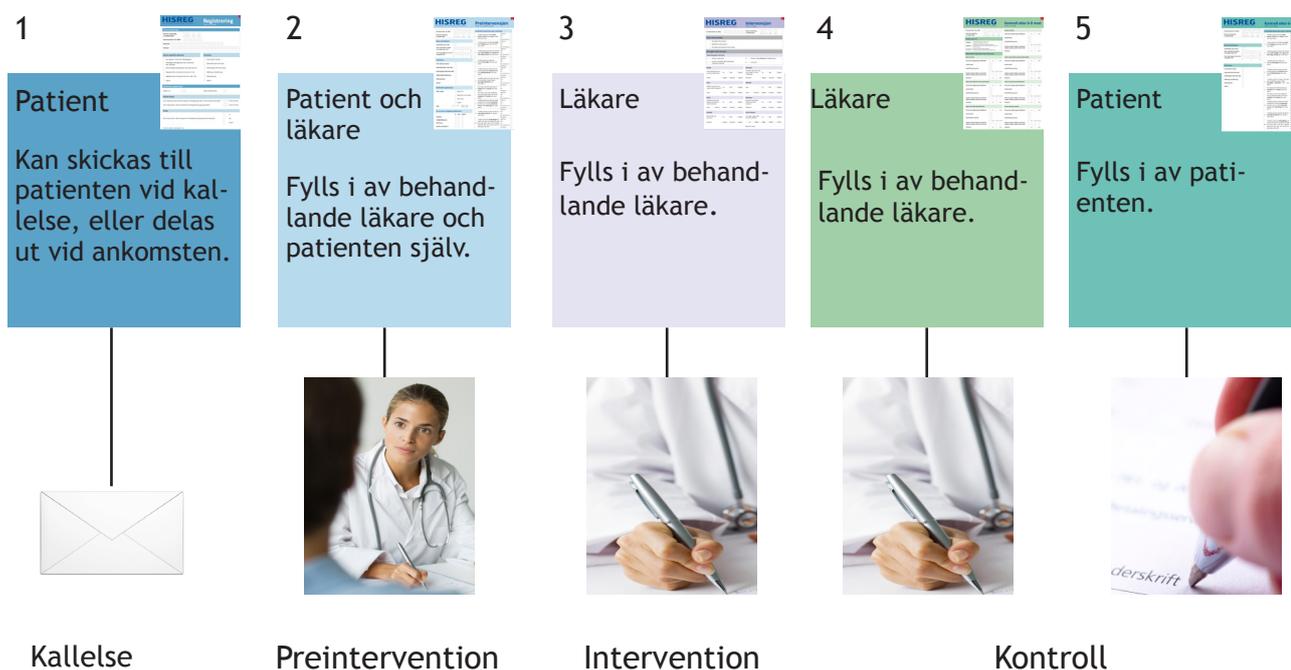
8 Om du har varit sjuk på denna fråga, hur mycket har din hud varit ett problem under arbetet eller studiet? Svårt mycket Svårt Inget alls Lite Inget

9 Hur mycket problem har din hud förhindrat dig i relation med din partner eller någon av dina nära vännar eller släktingar under den senaste veckan? Svårt mycket Svårt Inget alls Lite Inget

10 Hur mycket sexuella värdigheter eller problem har din hud orsakat under den senaste veckan? Svårt mycket Svårt Inget alls Lite Inget

11 Hur mycket problem har behandlingen av din hud gjort till hemma eller ta upp din tid under den senaste veckan? Svårt mycket Svårt Inget alls Lite Inget

Gången i registreringen



Registrering på sjukhusavdelning

Administration av frågeformulär bör inarbetas i den dagliga driften av de kliniska avdelningarna. Detta betyder att det mesta av registreringsarbetet sker i en arbetsfördelning mellan läkare, sjuksköterskor och sekreterare. All erfarenhet och hänsynen till kostnadseffektivitet säger att läkararbetet som är kopplat till detta bör begränsas så mycket som möjligt

Registreringskoordinator

Sjukhusen åläggs ständigt nya uppgifter kopplade till kvalitetssäkringssystem, dokumentation, verksamhetsanalyser och forskning. Dessa uppgifter medför mycket extra tid för avdelningsledningen och de anställda. Mycket av detta arbete kan med fördel struktureras och samlas runt en registreringskoordinator. Varje avdelning bör därför ha minst en dedikerad person som ombesörjer att data samlas in och registreras.

Registreringskoordinator kan vara en sjuksköterska eller en sjukvårdssekreterare som samlar in formulär och registrerar dessa.

Förvaring av pappersformulär och samtyckeförklaring

Frågeformulär och samtyckeförklaringar ska hanteras som personsensitiv information och ska förvaras på sjukhuset på ett säkert sätt. Formulär och samtyckeförklaring som inrapporteras elektroniskt kan i princip makuleras efter inrapportering, men det rekommenderas att rutiner upprättas för arkivering av formulär i upp till två år.

Rapporter

Användare av registret kan få tillgång till sina egna, aidentifierade data som kan användas till kvalitetssäkringsarbete internt på den enskilda avdelningen. De enskilda sjukhusavdelningarna ska dessutom själva kunna hämta ut rapporter från HISREG. Varje avdelning ska kunna bedöma egna resultat mot riksgenomsnittet (det egna landet och andra länder).

Åtkomsten till rapportsystemet kommer att vara internetbaserad och vara tillgänglig som en egen funktion på registrets webbportal (där också registreringen utförs). Inklusionsnivån utvärderas genom ett antal operationer som rapporteras in till registret och sammanställs med det antal som har registrerats i det enskilda landets patientregister (Norsk Pasientregister, Landspatientregisteret i Danmark och Det nationella patientregistret i Sverige) under samma tidsperiod. Närmare analys och bearbetning av kvalitetsdata utöver vad som inkluderas i rapportverksamheten, kommer att vara som projekt i styrningsgruppens regi.



Säkerhet och sekretess

Persondata

För att tillgodose kraven på säkerhet och sekretess kommer registrerad sjukvårdsinformation att lagras aidentifierad i en egen separat databas på en egen databasserver. Denna information kommer, för varje patient, att ha egen patientidentifikator som inte kan återföras till den aktuella patienten. Födelsesummer kommer att lagras i en separat databas på en egen databasserver separat från det ställe där sjukvårdinformatonen lagras. Denna fungerar som kopplingstabell mot den registrerade sjukvårdsinformatonen - för registrering, ändring och radering i systemet.

Rutiner för säker överföring och lagring av sjukvårdsinformation

Helse Nord IKT (HN IKT) har i samarbete med IKT-säkerhetsansvariga i sjukvårds-regionen ansvar för implementering och säker drift av registerdatabasen. Registreringen kommer att ske genom användning standardwebbläsare. Registreringssystemet kommer att använda krypterad anslutning mellan webbläsare och server (datalager) baserat på digitala certifikat. Data lagras på maskinvara som ligger bakom flera brandväggar.

HN IKT har lång erfarenhet och bra rutiner för att säkra data när det gäller säkerhetskopiering och återställning. Vid lagring av patientformulär kommer dessa att endast bli tillgängliga för den aktuella institutionen, men kommer inte att kunna redigeras. Användarna kommer därför att ha tillgång till egna data och kommer dessutom att få rapporter som utarbetats av HISREG levererade.

En stor osäkerhet rörande effekten av behandlingen av Hidradenitis suppurativa rör hur länge hälsoförbättringarna varar. Långtidsuppföljning är nödvändig om registret ska kunna ta fram kunskap om kvalitet och effekt av behandlingen. Det är därför ingen tidsbegränsning för lagring av aidentifierade data i den nationella registerdatabasen.



Användarmanual för tillgång till sjukvårdsregister.no på Norsk Helsenett

Behovet av medicinska kvalitetsregister har varit väl kända och alla sjukvårdsregioner uppmanas att upprätta nationella kvalitetsregister.

För att kunna tillmötesgå de tekniska utmaningarna med kvalitetsregister med databehandlaransvar i Helse Nord, har Helse Nord IKT i samarbete med Center för klinisk dokumentation och utvärdering (SKDE) utvecklat helseregister.no. Helseregister.no är ett webbhotell som utformats för att rymma kvalitetsregister och multicenterstudier, där insamling sker via säkrade webblösningar anslutna till en gemensam portal på Norsk Helsenett.

Användarkonto

Innan du kan påbörja registrering i registret behöver du ett eget användarkonto (profil). Detta skaffar du genom att skicka in en ansökan om konto via portalen Helseregister.no. Följ tillvägagångssättet som beskrivs.

1 Radera det som eventuellt står i adressfältet och skriv in adressen helseregister.no

2 Här hittar du en kortfattad inledning till sidorna.

OBS! Webbplatsen kan endast nås via institutioner anknutna till Norsk Helsenett.

3 Klicka på "Ny användare" i menyn för att öppna sidan där du beställer konto.

The screenshot shows a web browser window with the URL https://helseregister.no/index_main.html. The page title is "Helseregister.no Nasjonale registre og studier". The main content area includes a "Logg inn" section with fields for "Brukernavn:" and "Helseregisterpassord:", a "Logg inn" button, and links for "Ny bruker" and "Glemt passord". A notification banner at the top right states "Ny Versjon av Helseregister.no Portalen er lagt ut" and "Mandag 26 august 2013".

Ansökningsformulär för åtkomst

4

En ny sida öppnas.
Fyll i fritextfälten i formuläret.

I fältet "E-post" skriver du in din e-postadress (arbetsplats).

Fälten med pilsymbol indikerar att du väljer värden från en lokal meny (klicka på pilsymbolen och välj därefter från meny som då visas).

Fält som börjar med tankstreck (-) betyder att du måste välja från meny innan du kan gå vidare. De efterföljande fälten ändrar sig efter hand som du väljer från meny.

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	+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"/>

OBS! Om ett eller flera fält saknar data kommer formuläret för beställning av konto inte att skickas. Fyll då i det som saknas och försök igen. Om du inte hittar rätt Region och organisation, välj då först "Annat", och skriv in din organisation.

När beställningen skickats kommer fönstret i webbläsaren uppdateras, fälten tömmas och texten "Ansökan är skickad och kommer behandlas så snart som möjligt" att visas under "Send" knappen.

Bekräftelse skickas också via sms eller till angiven e-postadress efter att ett användarkonto upprättats. Du kommer då att tilldelas ett lösenord som måste ändras efter första inloggning (se sida 15).

Inlogging vid oppstart

1
Öppna helseregister.no

2
Använd användarnamnet du angav vid ansökan om åtkomst, och lösenordet du mottog via sms.

Tryck på «Logga in». Sidan uppdateras.

3
Välj ett av två mobiltelefonnummer som engångslösenordet ska skickas till. Dessa är på förhand definierade antingen vid registrering av användare på helseregister.no eller vid senare ändring av användarprofilen. Tryck därefter på "Send"

4
I nästa fönster anges engångslösenordet som inom loppet av några sekunder kommer att mottas som sms på det telefonnummer du angav ovan. Tryck därefter på "Nästa".

5
Webbläsaren kommer nu att öppna registret i ett nytt fönster.



Logg inn

Brukernavn:

Helseregisterpassord:

Logg inn

[Ny bruker](#)

[Glemt passord](#)



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:



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:

Glømt lösenord till helseregister.no

Om du skulle glömma ditt lösenord till helseregister.no, kan du gå in på <http://helseregister.no> och trycka på länken "Glømt lösenord" under inloggningsrutan.

Skriv in ditt användarnamn och tryck på "Send". Du kommer kort därefter att motta ett nytt lösenord till helseregister.no på din registrerade e-postadress.

Byta lösenord till helseregister.no

Du kan når som helst ändra ditt lösenord och annan användarinformation.

Vid ändring av uppgifter klicka på "Min sida".

Sidan visar tidigare lagrad information på din profil.

Det enda som inte kan ändras är användarnamnet.

För lösenordsbyte, klicka på "Byt lösenord".

Kom ihåg minst 7 tecken i en kombination av tal, små och stora bokstäver.

Klicka på «Uppdatera» när du har ändrat informationen i din profil.

Tjenesteoversikt Om helseregister Ofte stille 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

Fornavn

Efternavn

Telefon +47

Primær Mobil +47

Sekundær Mobil +47

Epost

Stilling

Din Organisasjon Fag- og forskningssenteret

Din Avdeling Fag- og forskningssenteret

For å endre tilhørighet bruker du rullegardinene under.

Region

Organisasjon

Klinikk

Avdeling

Oppdater

Kontakt Helseregister.no

Helse Nord IKT

Postadresse
Helse Nord IKT
Postboks 6444
9294 Tromsø

Tel. +47 76 16 63 33

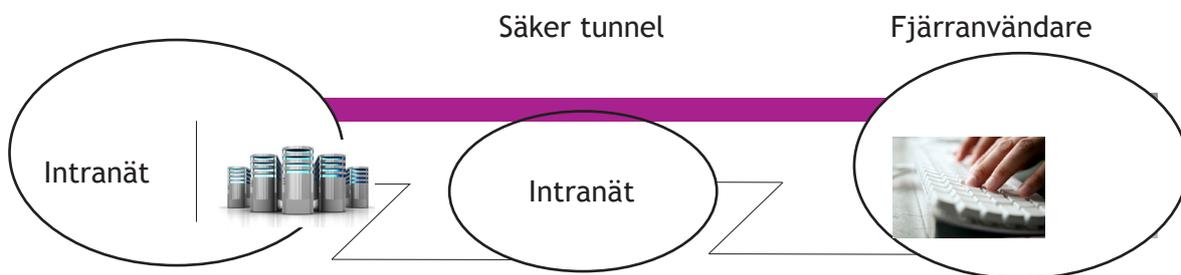
Fax +47 77 62 61 18

Användarmanual för tillgång till helseregister.no utanför Norsk Helsenett

I denna användarmanual beskrivs hur användare av Helseregister.no får tillgång till Norsk Helsenett och Helseregister.no via Internet. Dokumentet är skrivet av Helse Nord IKT, men tillgången till Norsk Helsenett har utvecklats av Norsk Helsenett AS. Norsk Helsenett AS ansvarar också för drift och vidareutveckling av den beskrivna lösningen.

Introduktion till VPN

De flesta har kanske hört om VPN och att det är något de «måste ha» i samband med säkerhet, Internet och hemmakontor. VPN är en förkortning för Virtuella Privata Nätverk. Att det är virtuellt innebär att det är en logisk fast förbindelse mellan två parter i motsats till att de skulle ha varit fysiskt anslutna till varandra med kabel eller uppringt Internet. Privat innebär det att anslutningen är säkrad så att utomstående inte kan fånga upp data. Det görs genom att man använder Internet (som är osäkert) för att skapa en «tunnel» mellan parterna.



Figur 1- Illustration av VPN

Hur skyddas data?

Förutsättningen för att använda VPN-lösningar är att säkerheten är väl tillgodosedd. Eftersom Internet i sig själv inte är säkert, är det nödvändig att trafiken som går genom en VPN-lösning säkras på ett tillfredsställande sätt. Denna säkerhet tillgodoses genom att använda följande mekanismer:

- Kryptering av information så att den är oläslig för andra än den som informationen är avsedd för.
- Användare måste använda en VPN-klient som ombesörjer kommunikation med VPNserver/-brandvägg.

Man kan autentiseras med hjälp av användarnamn/lösenord, ip-adress, pinkod, lösenordsfras eller en kombination av dessa.

Varför måste vi skydda våra data?

Dessa säkerhetsåtgärder har vidtagits för att tillfredsställa krav den norska datainspektionen sätter på behandling av personinformation. Systemet ska följa norsk lagstiftning när det gäller att skydda sekretessen. Aktuell lagstiftning är i detta sammanhang:

- Sjukvårdsregisterlagen (lag om sjukvårdsregister och behandling av sjukvårdsinformation från den 18.5. 2001)
- Personinformationslagen (Lag om behandling av personinformation från den 14.4.2000 nr. 31)
- Personinformationsföreskriften (Föreskrift för personinformationslagen från den 15.12.2000 nr. 1265)

Sjukvårdsregisterlagen är central när det gäller praxisunderlaget för upprättande av sjukvårdsregister, samt reglering av insamlingen och behandlingen av sjukvårdsinformation i dem. Denna lag är en speciallag och kompletteras av personinformationslagen och personinformationsföreskriften.

Inloggning med VPN

För att kunna logga in med VPN behöver du Internetåtkomst, användarkonto på helseregister.no och tillgång till Norsk Helsenetts VPN-klient

Internetåtkomst

Om du inte har tillgång till internet kontaktar du din lokala IT-avdelning för en sådan åtkomst.

Användarkonto på Helseregister.no

Helseregister.no ligger på Norsk Helsenett som du ännu inte har tillgång till. För upprättande av användarkonto på helseregister.no, kontakta SKDE hos centersekreterare på tel. + 47 777 55 800 eller post@skde.no. Du har nu ett användarkonto på Helseregister.no.

Tillgång till Norsk Helsenetts VPN-klient

För VPN-klient, kontakta en av följande personer via e-post:

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

I e-postmeddelandet ber du om tillgång till Norsk Helsenetts VPN-klient för inloggning till Helseregister.no. Förutsättningen för tillgång till Norsk Helsenetts VPN-klient, är att du har ett godkänt användarkonto på Helseregister.no, det är viktigt att du INTE kontaktar oss innan du har ett sådant användarkonto.

Följande information erfordras:

- Förnamn
- Efternamn
- Mobilnummer (registrerat på Helseregister.no)
- Valt användarnamn på Helseregister.no
- E-postadress

Norsk Helsenett

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

2
Om denna sida kommer upp, tryck på «Fortsätt till detta webbovråde (rekommenderas inte)»

Detta beror på ett fel som kommer att åtgärdas.

Personnummer	Etternavn	Dato	Registrering	Preintervensjon	Intervensjon	Kontrol
06056948773	Leiros	2010-11-24				

Helseregister.no

1

Logga in för att upprätta säker tunnel till Norsk Helsenett och helseregister.no.

Använd ditt användarnamn, lösenord och pinkod du mottagit tidigare på sms till det telefonnummer du har registrerat på helseregister.no.

Skriv nreg.no\ före användarnamn. Mer att det är \ inte /.

Lösenordet ska innehålla ditt personliga lösenord och mottagen engångskod. När du loggar in på VPN får du en Engångskod via sms (till ditt registrerade mobilnummer), som ska användas vid nästa inloggning.

Tryck på «Login»

Exempel på lösenord:

Ditt personliga lösenord är: M1ttP@ss0rd och du har mottagit engångskoden: 466192. I fältet PASSORD skriver du «M1ttP@ss0rd466192». Lösenord och engångskoden ska skrivas fortlöpande i samma mening.

Du är nu autentiserad och en säker tunnel har upprättats mellan din dator och Norsk Helsenett där du har tillgång till Helseregister.no (se under). Du kommer också att motta ett sms med ny engångskod som ska användas vid nästa inloggning till VPN-portalen.



Förlorat engångskoden till VPN-portalen till Norsk Helsenett

Om du inte hittar eller har förlorat engångskoden du fick vid den förra inloggnings till VPN-portalen kan du få en ny genom att skriva användarnamn och lösenord. Skriv bara ditt personliga lösenord. Inloggnings kommer att misslyckas, men en ny engångskod skickas till dig som du vid nytt försök lägger in tillsammans med lösenord.

Användarmanual för elektronisk registrering i HISREG

Se sidan 13 för inloggning
Helseregister.no

Starta registrering av ny pa-
tient genom att fylla i dessa
fält.

Se gärna hjälptexten vid ifyl-
lande av formulär.

Start side for Nordisk HISUP Register

Personnummer type

Personnummer

Dato for innhenting av opplysninger

Søk Lage ny

Pasient liste

Når patientregistreringen har
fullfølts väljer du næsta for-
mulär här.

Preintervensjon

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

Du har alltid overblikk over
status for ej komplett ifyllde
formulär per patient.

Pasient liste

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

Förklaring till formulärstatus
ligger längst ner på HISREGs
startside.



Anteckningar

Nasjonell servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

Nasjonell servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har sitt oppdrag fra sjukevårds- og omsorgsdepartementet og drives av de regionale sjukevårdsforetakene. Servicemiljøen skal understøtte og koordinere innsatsen for opprettelse av riktige og komplette medisinske kvalitetsregistre i Norge. Servicemiljøen skal bidra med kunnskap og veiledning til alle med interesse for utvikling av medisinske kvalitetsregistre.

Servicemiljøen består av et interregionalt nettverk med knutepunkt i Center for klinisk dokumentasjon og utvurdering (SKDE, Helse Nord) som har et nært samarbeid med Hemit (Helse Midt-Norge IKT).

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

Kontaktinformasjon

SKDE
Postboks 6
9038 Tromsø

Tel.: +47 777 55 800

E-post: post@skde.no

Internet: www.kvalitetsregistre.no www.skde.no



HISREG - Nordiskt register för 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: gjb@regionsjaelland.dk