

Norsk Vaskulittregister & Biobank, NorVas
Årsrapport for 2013 med
plan for forbedringstiltak

Wenche Koldingsnes

Universitetssykehuset Nord Norge HF
9038 Tromsø
31. okt. 2014



Innhold

I [Årsrapport](#)

1 [Sammendrag](#)

2 [Registerbeskrivelse](#)

2.1 [Bakgrunn og formål](#)

2.1.1 [Bakgrunn for registeret](#)

2.1.2 [Registerets formål](#)

2.2 [Juridisk hjemmelsgrunnlag](#)

2.3 [Faglig ledelse og databehandlingsansvar](#)

2.3.1 [Aktivitet i](#)

[styringsgruppe/referansegruppe](#)

3 [Resultater](#)

4 [Metoder for fangst av data](#)

5 [Metodisk kvalitet](#)

5.1 [Antall registreringer](#)

5.2 [Metode for beregning av dekningsgrad](#)

5.3 [Dekningsgrad på institusjonsnivå](#)

5.4 [Dekningsgrad på individnivå](#)

5.5 [Metoder for intern sikring av datakvalitet](#)

5.6 [Metode for validering av data i registeret](#)

5.7 [Vurdering av datakvalitet](#)

6 [Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring](#)

6.1 [Registerets spesifikke kvalitetsmål](#)

6.2 [Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål \(PROM og PREM\)](#)

6.3 [Sosiale og demografiske ulikheter i helse](#)

6.4 [Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.](#)

6.5 [Etterlevelse av nasjonale retningslinjer](#)

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.9 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

II Plan for forbedringstiltak

9 Momentliste

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

2013 har vært et år hvor arbeidet med å opprette NorVas som nasjonalt kvalitetsregister har vært i fokus. Tross mange forsøk på å komme til enighet i fagmiljøet, lyktes det ikke å få konsensus i fagmiljøet, - i hovedsak om hvor databehandleransvaret skulle ligge. Registeret fikk derfor ikke status som nasjonalt kvalitetsregister. Men på bakgrunn av stor støtte fra UNN, Helse Nord RHF, fagmiljøene i Helse Nord, Helse Midt, Helse Vest og flere avdelinger i Helse Sør-Øst, besluttet arbeidsgruppen å fortsette arbeidet med å opprette et flerregionalt kvalitetsregister for vaskulitter, med ambisjon om på sikt, å bli nasjonalt.

NorVas fikk i 2013 konsesjon fra Datatilsynet, og registeret fikk etter søknad, driftsmidler for 2014 fra Helse-Nord.

Det lå derfor an til å formelt opprette registeret fra 2014, og fortsette arbeidet med egnet verktøy for datafangst.

Samarbeidet med SKDE har vært helt vesentlig i arbeidet med å opprette NorVas. Det ble også formidlet kontakt med Helse Nord IKT for det videre arbeid med database.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

Vaskulitt er en samlebetegnelse på tilstander hvor det finnes inflammasjon i vegg av blodkar. Ved de ulike sykdommer som oppstår, affiseres organer ulikt avhengig av hvilke typer blodkar som blir mest angrepet. Felles for alle vaskulitter er at det er sjeldne sykdommer slik at erfaringsgrunnet for den enkelte kliniker eller avdeling som behandler pasienter, kan være relativt lite. Sykdommene behandles også av mange ulike spesialister avhengig av hvilket organ som er mest affisert. Slik vil noen pasienter følges i generell indremedisin, andre av lungeleger eller ØNH leger, men de fleste blir fulgt av revmatologer og nefrologer. Både diagnostisk utredning og behandlingsopplegg varierer rundt om i landet og noen enhetlig behandlingsprotokoll finnes ikke. Sykdommene er alvorlige, med 2-4 ganger økt dødelighet. Permanent nyresvikt sees hos ca. 20% av hovedgruppen av vaskulitter (de ANCA-assosierte vaskulitter).

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Ved revmatologisk avd. UNN har man i 25 år interessert seg mye for vaskulitter og i 2002 ble Nord Norsk Vaskulittregister etablert, som et regionalt kvalitetsregister. Fagmiljøet i andre deler av landet har kommet med forespørsel om å delta i et slikt kvalitetsregister. Da godkjenningen for det nordnorske register utgår i 2012, ble det høsten 2011 igangsatt arbeid for ny godkjenning av registeret, og nå også med tanke på at registeret kunne utvides til et nasjonalt kvalitetsregister. Overlege Wenche Koldingsnes som har hatt hovedansvaret for dette arbeidet, forespurte derfor aktuelle fagmiljøer i landet om deltagelse i en arbeidsgruppe for et slikt nasjonalt register (forespørsel rettet til representanter for alle RHF, inklusiv OUS). I jan. 2012 da dette arbeidet startet, fikk man også en henvendelse fra styret i Norsk Revmatologisk Forening om å utarbeide en protokoll/søknad for et nasjonalt vaskulittregister, som kunne levere effektdata til det nasjonale biologiske register (NOKBIL) som det etter oppdrag fra HOD/RHF, ble arbeidet med.

2.1.2 Registerets formål

- Sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av systemiske vaskulitter
- Evaluere praksis mhp utredning, behandling, oppfølging, resultater og sikkerhet for pasienter med vaskulittsykdommer i Norge.
 - På bakgrunn av registrerte data, bidra til målrettet kvalitetsforbedring både lokalt og nasjonalt.
- Dokumentere behandlingseffekt og komplikasjoner
- Gi oversikt over bruk av biologiske legemidler ved vaskulitter
 - Gi data på effekt og komplikasjoner til slik behandling
 - Gi oversikt over bruken av biologiske legemidler i landet, ulik fordeling?
 - Levere data til NOKBIL
- Gi den enkelte behandelende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet og sammenligne seg med nasjonale data.
- Bidra til økt kunnskap om vaskulitter og behandlingen av disse tilstander ved å gi grunnlagsdata for epidemiologisk og klinisk forskning på behandlingseffekt og utfallsmål, inklusiv livskvalitet. Biobank vil også gi mulighet for studere genetiske forhold.
- Spre kunnskap både i fagmiljø og befolkningen om vaskulitter
- Gi data på hvordan tilbudet til vaskulittpasienter er fordelt i landet og tilstrebe at tjenesten er rettferdig fordelt

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Konsesjon fra Datatilsynet i brev av 10.12.13

Hjemmelsgrunnlag § 5, jf. Personopplysningsloven § 33, jf. § 34.

Følgende forutsetninger gjelder:

- Registeret er basert på samtykke.
- Overføring av data fra Nord Norsk Vaskulittregister krever samtykke
- Innregistrerende sykehus kan kun få tilgang på anonymiserte data fra NorVas, jf. Personopplysningsloven §13.
- Det skal ikke overføres opplysninger fra NorVas til den enkelte pasients journal.
- For pasienter som midlertidig har hatt redusert/manglende samtykkekompetanse, skal det innhentes nye samtykker når disse gjenvinner samtykkekompetanse. Ellers gjelder de generelle regler for stedfortredende samtykke som følger av helselovgivningen.
- Behandlingen skal skje i henhold til annet relevant regelverk, herunder regler for taushetsplikt.
- Biobanken skal opprettes senere og tilsynet skal da kontaktes.
- Konsesjonen er tidsbegrenset til 31.12.2028. Konsesjonen skal vurderes på nytt etter 15 år. Konsesjonens tidsbegrensing innebærer ikke at personidentifiserbare data må slettes eller anonymiseres etter denne periode dersom konsesjonen forlenges

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Databehandlingsansvarlig er Adm. Dir. ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF

Faglig ledelse er delegert til revmatologisk seksjon, Avd. for Nevrologi, Hud og Revmatologi (NEHR), UNN, ved overlege dr med Wenche Koldingsnes

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I 2013 var styringsgruppen for registeret ikke oppnevnt. I 2013 eksisterte en arbeidsgruppe, nedsatt etter invitasjon i november-desember 2011 fra initiativtaker Wenche Koldingsnes, til fagmiljøet med hensikt å ha deltagelse fra alle regionale helseforetak og fra nyremedisinsk miljø.

Deltagere i arbeidsgruppen for norsk vaskulittregister (NorVas) fra januar 2012:

- Wenche Koldingsnes, overlege dr. med, Revmatologi, avdeling for Nevrologi, Hud og Revmatologi, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Helse Nord. Leder av arbeidsgruppen.
- Andreas Diamantopoulos, overlege, Revmatologisk avdeling, Sørlandet sykehus HF, Helse Sør-Øst.
- Bertha Storesund, avdelingsoverlege, Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus, Helse Vest.
- Bjørg-Tilde Svanes Fevang, overlege dr. med, Revmatologisk avdeling Haukeland Universitetssykehus, Helse Vest.
- Erik Rødevand, leder i Norsk Revmatologisk Forening og avdelingsoverlege dr. med, Revmatologisk avdeling, St Olavs Hospital HF, Helse Midt-Norge
- Knut Aasarød, avdelingsoverlege dr. med, Nyremedisinsk avdeling, St Olavs Hospital HF, Helse Midt-Norge.
- Anne Kristine Fagerheim, styremedlem i Nyremedisinsk Forening og avdelingsoverlege, Nyremedisinsk avdeling, Nordlandssykehuset HF- Bodø, Helse Nord.
- Phillip A. Skau, spesialrådgiver, SKDE, deltok også på møtene.
- Representant for Revmatologisk avd, Rikshospitalet, OUS var invitert, men deltok ikke i arbeidsgruppen.

Det ble avholdt 3 arbeidsmøter i 2012, (12.01.12, 29.03.12 og 27.09.12). Protokoll var klar i 2012 og søknad til Datatilsynet innsendt desember 2012.

I 2013 ble det avholdt 2 møter i arbeidsgruppen: 21.06.13, 17.10.13 (telefonmøter). I tillegg hadde arbeidsgruppen hyppig kontakt via e-post.

Hovedsaker for arbeidsgruppen i 2013:

1 - Nasjonal status

Søknad om nasjonal status for NorVas ble sendt i febr. -13. Imidlertid ble hovedsaken i 2013 forsøket på å komme til enighet med det revmatologiske miljøet på Rikshospitalet som hadde innsigelser til prosessen og til at databehandleransvaret skulle ligge ved UNN. Rikshospitalet ønsket å stoppe/restarte prosessen flere ganger. Søknad om nasjonal status ble på dette grunnlag avslått i Interregional styringsgruppe (IRS) 13.05.13.

IRS tok initiativ til et møte 13. mai-13 mellom Helse Nord, Helse Sør-Øst, repr. for NorVas, UNN og repr. for Rikshospitalet OUS i hensikt å komme til enighet. Dette lyktes ikke. På bakgrunn av bred støtte i fagmiljøet (alle revmatologiske avdelinger i Helse Nord, Helse Midt, Helse Vest, og flere avdelinger i Helse Sør-Øst) ble saken igjen fremmet for IRS i 25.09.13. Søknad om nasjonal status for NorVas ble igjen avslått med begrunnelse manglende nasjonal konsensus.

Arbeidsgruppen hadde gjort det klart at den i tilfelle "ikke nasjonal status", ville arbeide videre med et flerregionalt register og søke Unn om databehandleransvar og søke driftsmidler fra Helse Nord RHF, som hele tiden hadde støttet NorVas.

2 - Konesjon fra datatilsynet

Det oppstod av ulike årsaker forsinkelser i få besvart kommentarer fra Datatilsynet til søknaden om konesjon. Da dette ble klargjort, forelå godkjenning 13.12.13.

3 - Driftsmidler for 2014 for flerregionalt register

Det ble søkt Helse Nord om driftsmidler for et flerregionalt kvalitetsregistre for vaskulitter. Tilsagn om driftsmidler for 2014 for NorVas forelå i desember -13.

4 – Vurdering av mulige tekniske løsninger for datafangst til Norvas.
Se Kapittel 4.

Kapittel 3

Resultater

Ingen resultatet å presentere da registeret ikke var opprettet i 2013.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Elektronisk registreringssystem ble forutsatt da man ikke ønsket et papirbasert system. Dette kan utvikles på MRS-plattform eller annen løsning som kan utveksle data med MRS. Dette fordi NOBIL (Norsk kvalitetsregister for biologisk behandling) er utviklet i MRS, og NorVas skal levere data til NOKBIL. Journalhjelpeverktøyet GoTreatIT (GTI) som er utviklet av DiaGraphIT i samarbeid med revmatolog, er godt kjent og brukt ved de fleste revmatologiske avdelinger. Det er utviklet en egen vaskulittmodul i GTI. GTI er funksjonelt og nyttig i klinisk hverdag, hvilket anses å øke innregistreringsgrad. Dette verktøyet ble derfor vurdert for datafangst, så framtidig utvikling er fullt ut dekkende for å fange de data som ønskes til NorVas. Data vil så kunne transporteres daglig til databasen for NorVas.

Arbeidsgruppen vedtok å arbeide videre med denne modellen.

På sikt må det utarbeides en egen NorVas registrering i MRS eller OpenQreg via Norsk Helsenett, slik at også de avdelinger som ikke har GTI, kan delta i registreringen.

Registrering skal skje av behandlende lege, evt en sykepleier/sekretær med spesialkunnskap. Registrering skjer ved debut av sykdom, ved eventuelle residiv og ved andre kontroller, min. en gang årlig.

Registreringsverktøyet skal gi mulighet for at pasienten kan registrere egne data på livskvalitet, sosiodemografiske data og komorbiditet.

Hvert senter skal ha tilgang til å sammenligne egne akkumulerte data mot landsgjennomsnitt.

Kapittel 5

Metodisk kvalitet

Ingen statusrapport kan gis, da man i 2013 ikke hadde startet innrapportering. Det planlegges analyse av dekningsgrad for registeret ved kobling mot NPR, samt angivelse av dekningsgrad på institusjonsnivå.

5.1 Antall registreringer

Ingen aktuelle data.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Punkt 5.2-4 er ikke aktuelle da NorVas er i etableringsfase

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Det planlegges at registerledelsen reiser ut til lokale sykehus for informasjon og opplæring i registrering til NorVas, og med opplæring i skåring av sykdomsaktivitet og organskade. Videre vil det bli laget hjemmeside med veiledning. I vaskulittmodul GTI planlegges varsling dersom det mangler data som skal registreres til NorVas.

5.6 Metode for validering av data i registeret

5.7 Vurdering av datakvalitet

Punkt 5.6-7 er ikke aktuelle da NorVas er i etableringsfase

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Det finnes ikke nasjonale retningslinjer for behandling av vaskulitter. Men det planlegges i regi av Fagrådet for Norsk Revmatologisk Forening at de ulike avdelinger utarbeider faglige prosedyrer, herunder også for vaskulitter. Slike prosedyrer kan så deles med hele landet. Ut fra føringer internasjonalt for behandling av vaskulitter, vil man som kvalitetsmål kunne se på

- Valg av medikamenter relater til ulike diagnoser og til grad av sykdomsaktivitet,
- Type utredning ved debut/residiv,
- Tid til diagnose
- Tid til remisjon,
- Utvikling av organskade og død.
- Komplikasjoner/bivirkninger av behandling
- Livskvalitet

Det foreligger føringer fra sentrale myndigheter om opprettelse av kvalitetsregistre. I oppdragsdokumenter for 2010 påla Helse og omsorgsdepartementet de regionale helseforetakene å utarbeide forslag til opprettelse av kvalitetsregistre for kostnadskreven biologiske legemidler for behandling av autoimmune lidelser.

Arbeidet med et slikt register, Norsk kvalitetsregister for biologiske legemidler, NOKBIL, pågår. Dette skal fungere som et basisregister, og ulike fagfelt vil så opprette kvalitetsregistre som i tillegg gir data på effekt.

NorVas vil være et tilhørende kvalitetsregister som leverer data til NOKBIL for pasienter som får biologisk behandling for vaskulitt, hvilket har vært økende de senere år. NorVas vil innhente sykdomsspesifikke effektvariabler, noe som er et viktig og nødvendig supplement i forhold til NOKBIL som ikke evaluerer effekt av behandling.

De etablerte nasjonale kvalitetsindikatorer omhandler ikke spesielt vaskulitter, men disse tilstander vil inngå i deler av avdelingenes øvrige rapportering på kvalitetsindikatorer.

6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte data på smerte, fatigue, og generell sykdomsaktivitet registreres via visuell analog skala, VAS, blir en del av de data som registres inn i NorVas. Generell helsestatus registres ved SF-36, som vil bli erstattet av RAND-36 når den foreligger.

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Ikke aktuelt for 2013, men NorVas registrerer sosiale og demografiske forhold som bosted, alder, kjønn, skolegang, jobbsituasjon, i tillegg til selvrappport helse og legens vurdering av sykdomsaktivitet og organskade. Dette vil gi mulighet for å relatere sykdomsvariabler i forhold til sosiale og demografiske forhold.

6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Ikke aktuelt for 2013], men NorVas har som formål ”På bakgrunn av registrerte data, bidra til målrettet kvalitetsforbedring både lokalt og nasjonalt”, og derigjennom også bidra til å utvikle nasjonale retningslinjer for utredning og behandling. For en gruppe av sykdommene, AAV, har faglig leder i 2014 utarbeidet en veileder for utredning, behandling og oppfølging. Denne ligger på NorVas sin hjemmeside. Det vil også være et mål å finne klare kvalitetsindikatorer for behandling av vaskulitter. Det er et

berettiget håp om at data fra NorVas vil kunne gi grunnlag for utvikling av slike kvalitetsindikatorer.

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Det finnes ingen nasjonale retningslinjer for behandling av vaskulitter.

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Ikke aktuelt for 2013

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Ikke aktuelt for 2013

6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ikke aktuelt for 2013

6.9 Pasientsikkerhet

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

Kapittel 7

Formidling av resultater

Registeret vil årlig utgi en aggregert fellesrapport for hele landet og for de ulike RHF, og institusjon/avdelingsbaserte rapporter.

Aggregerte data for hele landet og de ulike RHF vil også gå til nasjonale myndigheter og RHF ledelse. Det vil også bli utviklet teknisk løsning for rapporter hvor den enkelte sykehushenhet selv vil kunne gå inn og se på egne aggregerte tall. Utarbeidelse av rapporter vil foregå i samarbeid med registerenheten i SKDE.

Nærmere beskrivelse til punkt 7.1-4 er ikke aktuelt for 2013

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Registeret har i utviklings- og startfasen hatt samarbeid med NOKBIL og NorArtritt. Registerledelsen har også kontakt med tilsvarende nasjonale registre i Frankrike og Storbritannia.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ikke aktuelt for 2013

Del II
Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

NorVas er i etableringsfasen og tiltak som er gjennomført i 2014 bærer preg av det.

Styringsgruppen og faglig leder for Norvas ble formelt oppnevnt 18.03.14 av adm.dir UNN med følgende deltagere:

1. Andreas Diamantopoulos, overlege dr.med ved revmatologisk avdeling, Sørlandet sykehus HF, Helse Sør-Øst. (valgt til leder på styringsgruppemøte 5/5-14)
2. Bertha Storesund, overlege ved Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus, og praktiserende spesialist i revmatologi, Haugesund, Helse Vest.
3. Bjørg-Tilde Svanes Fevang, overlege dr. med, og faglig leder NorArtritt, Revmatologisk avdeling Haukeland Universitetssykehus, Helse Vest.
4. Erik Rødevand, medlem i styret Norsk Revmatologisk Forening og avdelingsoverlege dr. med ved revmatologisk avdeling St Olavs Hospital HF, Helse Midt-Norge.
5. Knut Aasarød, avdelingsoverlege dr. med ved nyremedisinsk avdeling St Olavs Hospital HF, Helse Midt-Norge.
6. Hans-Arne Myhre, overlege ved nyremedisinsk avdeling, Nordlandssykehuset HF- Bodø, Helse Nord.
7. Synøve Kalstad, avd. overlege/avd.leder, revmatologi ved avdeling for Nevrologi, Hud og Revmatologi, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Helse Nord.
8. Åse Stavland Lexberg, avdelingsoverlege Revmatologisk seksjon, NRH, Drammen sykehus, Vestre Viken HF, Helse Sør-Øst

Faglig leder:

Wenche Koldingsnes, overlege, dr med, Revmatologi, Avd for Nevrologi, Hud, og Revmatologi, Universitetssykehuset Nord Norge HF.

- Styringsgruppemøter
 - Det har vært avholdt 1 arbeidsgruppemøte og deretter 3 styringsgruppemøter i 2014 med fokus på følgende saker:
- Datafangst via GTI
 - På 2 møter har arbeidsgruppen/styringsgruppen hatt samtaler med representanter for DiaGraphIT vedr utbedringer i vaskulittmodul i GTI for tilpasning til datafangst for NorVas. Det arbeides med den nye versjonen som forventes i 1. kvartal 2015.
 - Ved Unn startet inklusjon av pasienter i NorVas sommeren 2014. Pr 31.10.14 er 96 pasienter inkludert i NorVas. Ved Haukeland Universitetssykehus har man startet forberedende arbeid med registrering i GTI, og de vil starte inklusjon av pasienter i registeret med det første. Det samme gjelder Sørlandet sykehus, Kristiansand.
- Database for NorVas
 - Det er startet samarbeid mellom daglig leder og HN-IKT for å lage database. Representanter fra SKDE er også involvert i dette arbeidet.
 - Det er etablert kontakt mellom DiaGraphIT og HN-IKT for arbeid med mottak av data fra GTI.
- Datafangst og oppslutning om registeret.
 - Faglig leder har startet reiser til avdelinger som har installert vaskulittmodul i GTI. Det gis opplæring i inklusjon/registrering og skåring av sykdomsaktivitet og skade.
 - Innen utgangen av oktober har dette vært gjort på UNN, Haukeland og Kristiansand, og det er gjort avtale om besøk i Haugesund i jan-15.

- Hjemmeside: www.norvas.no
 - For å gi mer informasjon til helsepersonell som skal registrere, og for pasienter, er hjemmeside utviklet. Her finnes:
 - Registerbeskrivelse med vedtekter
 - Oversikt over styringsgruppen.
 - Pasientinformasjon /samtykkeskjema
 - For helsepersonell:
 - Veiledning for registrering via GTI
 - Veiledning om skåring av sykdomsaktivitet og organskade
 - Veileder for utredning, behandling og oppfølging av ANCA assosierte vaskulitter
 - For pasienter:
 - Generell informasjon om kvalitetsregister og om de ulike vaskulitter
 - Spesiell informasjon om én av sykdommene, GPA.
 - Nyttige lenker.
 - Brukermanual for registrering via GTI.

Planlagte tiltak i 2015

- Ny versjon av vaskulittmodul i GTI tilpasset alle data som skal registres til NorVAs, mars-15
- Etablere databasen for NorVas i samarbeid med HN-IKT og SKDE
- Organisere transport av data fra GTI databaser i hvert foretak til NorVas database daglig.
- Faglig ledelse fortsetter informasjonsarbeid med besøk ved de ulike revmatologiske avdelinger i landet
- Organisere et brukermøte for revmatologiske kvalitetsregistre. Et samarbeid mellom NorAtritt, NorVas og NOKBIL
- Planlegge oppstart av arbeid med Web –basert løsning for datafangst, på MRS eller openQreg plattform.
- Søke Datatilsynet om konsesjon for Biobank (denne søknaden var ikke inkludert i opprinnelige NorVas søknad).
- Utvikle de første rapporter fra NorVas.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

NorVas har ikke vært i gang i løpet av 2013, stadietvurdering er derfor ikke aktuelt

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7 , 6.8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80% 5.4		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1 , 7.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
