NorVas

PRAKTISK VEILEDER







Design / layout	Mai Lisbet Berglund, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Foto	Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Trykk	Trykkeriet ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Opplag	100
Utgitt	Februar 2018
Redaksjon	Wenche Koldingsnes, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Versjon	2.0

Innholdsfortegnelse

Side

Veiviser	4
Hva registeres i NorVas?	5
Kortversjon av NorVas registrering i GTI	6
Steg for steg ved registrering i NorVas via GTI	8
1.Legg pasienen inn i GTI med aktuell diagnose	8
2. Sjekk at kriterier oppfylles	9
3. Gi ut samtykke	9
4. Anamnese med vurdering av Sykdomsaktivitet/BVAS	10
4a. KERR ved Storkarsvaskulitter (TAK og GCA)	11
5. Klinisk undersøkelse med BT	12
6. Organskade VDI	13
7. Medikamenter	14
8. Annen Vaskulittbehandling	16
9. Laboratoriedata	17
Utredning på diagnosetidspunkt (debut) og ved residiv	18
10. Utredning	18
Historiske data	19
Historisk ANCA	19
BVAS ved debut	19
Antall residiv før inklusjon	20
Historisk kumulativ dose av cyclofosfamid og rituximab ved inklusjon	21
Pasientrapportering	22
Veiviser dersom behov for korreksjon av selrapporterte data	23
Alvorlige infeksjoner siden sist	25
Påminning om manglende data	26
Forslag til lab.pakker for pasienter som følges i NorVas	27

Veiviser

Hvordan komme i gang, og hva skal registreres inn i NorVas ved hjelp av GTI?

- 1. Identifisér avdelingens vaskulittpasienter
- 2. Legg inn pasienter i GTI med diagnose og tid for diagnose
- 3. Bekreft diagnose i diagnosekriterier
 - a. Her registreres også tid for første symptom og dato når kriterier er oppfylt.
- 4. Lag en "pakke" for blod-urinprøver
- 5. Gi pasient samtykke (2 eksemplarer, pasient beholder ett) og inkludér pasien
- 6. Selvrapportering
 - a. ved inklusjon: pasient kan ikke fylle ut egenregistrering før samtykket foreligger og pasient er inkludert
- 7. Standard kontroll
 - a. Blodprøver
 - b. Selvrapportering
 - c. Legeus:
 - i. BT
 - ii. BVAS
 - iii. VDI
 - iv. Medisinering/vaskulitt-intervensjon
 - d. Sekretær/Registerpersonell
 - i. Legg inn lab.svar
- 8. Ved debut/residiv
 - a. Registrer utredning

M30.0	Polyarteritis nodosa				
M30.1	Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA) (Churg Strauss sykdom)				
M30.8	Andre tilstander beslektet med PAN				
M31.3	Granulomatose med polyangiitt (GPA) (Wegeners granulomatose)				
M31.4	Takayasus sykdom (TAK)				
M31.5	Kjempcellearteritt (GCA) med PMR				
M31.6	Kjempcellearteritt (GCA), annen				
M31.7	Mikroskopisk polyangiitt (MPA)				
M31.9	Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt				
M35.2	Behcets sykdom (BS)				
D69.0	IgA vaskulitt (IgAV) (Henoch Schønleins purpura)				
D89.1	Kryoglobulinemi (CV)				
I77.6	Aortitt INA				

Identifiser pasienter med vaskulitt-diagnoser, f.eks ved å søke på følgende ICD10 diagnoser

Hva registreres i NorVas?

Lege:			Pasien	trappo	rterte data:
0	Diagno	ose	0	Høyde	e og vekt
	0	Diagnosekriterier	0	Antall	skoleår
	m,	/dato og dato for første symptom	0	Jobbsi	tuasjon
0	BT		0	Andre	sykdommer
0	Sykdo	msaktivitet	0	Røykir	ng/snusing
	0	BVAS/KERR	0	Smert	e
	0	Legens vurdering av sykdomsaktivitet	0	Fatigu	e
0	Antall	residiv	0	Vurde	ring av sykdomsaktivitet
0	Organ	skadeutvikling	0	Livskva	alitet ved RAND36/12 (SF36/12)
	0	VDI	0	Alvorli	ige infeksjoner
0	Behan	dling	Labora	atoriepi	røver:
	0	Immundempende medikamenter		0	Hgb, Lkc, CRP
	0	Bivirkninger		0	Kreatinin, GFR
	0	Kumulative doser av CYC og RTX		0	Urin stix: blod og protein
0	Støtte	behandling		0	Albumin-kreatinin ratio
0	Spesia	lbehandling		0	ANCA, IgG, IgA, IgM
	0	Dialyse	0	Screer	ning
	0	Respirator		0	HBV, HCV, Tb quantiferon
	0	Plasmaferese	Utred	ning ve	d debut og residiv:
0	Kirurg	i	0	Billedu	undersøkelser
	0	Radiologisk intervensjon/kirurgi	0	Skopie	er
	0	Transplantasjon	0	Funksj	jonstester
	0	Subglottisk stenose	0	Biospi	er
	0	Sadelnese			

Kortversjon av NorVas registrering i GTI

Klikk i venstremarg for å komme til rett side i GTI

Historiske data (kan legges inn før samtykke)

- Diagnose-kriterier: (Diagnosedata/vaskulittkriterier)
 - Sjekk diagnostiske kriterier på alle "gamle" pasienter
 - Dato for første symptom
 - Dato når kriterier er oppfylt
 - "Etabler diagnose" = klinisk diagnose
- Debut :
 - BVAS-skår (sykdomsaktivitet/BVAS)
- **Residiv:** (sykdomsaktivitet/BVAS)
 - Legg inn alle tidligere residiv med dato i BVAS
 - Registrer som "Lett residiv" eller "Alvorlig residiv"
 - Lett residiv:
 - behandling kun med økt Prednisolondose evt SoluMedrol
 - Alvorlig residiv :
 - full induksjon med Sendoxan eller MabThera (evt max dose MTX)
- **ANCA:** (Diagnosedata/diagnostiske tester-Lab)
 - Legg inn ANCA (PR3 og MPO) fra debut,
 - Dersom ANCA negativ eller mangler:
 - legg inn dato for høyeste verdi av ANCA
- Kumulative doser inntil inklusjon
 - Legges inn ved å trykke på knappen «Data enntry» i medisnineringsbildet
 - Angi kumulativ dose inntil dato, for
 - Sendoxan
 - MabThera

På inklusjonsdag / kontroll, Lege:

Klinisk status med

- BT (Diagnosedata/diagnostiske tester-Lab/CVD)
 - BVAS (sykdomsaktivitet/BVAS)
 - Sykdomsvurdering
 - KERR ved storkarsvaskulitt
- VDI (Organskade)

•

- Medisinering (Intervensjon)
 - Dagens Prednisolon, DMARD og Biologisk medisin med korrekte doser
 - Prednisolon under nedtrapping,
 - Registrer startdose
 - Dato når dosen er 20 mg
 - Dato når dosen er 7,5 og 5 mg
- "Vaskulittintervensjon" kryss av for aktuell behandling

Etter hver kontroll, Registerpersonell: Lab.prøver

(Diagnostiske tester/Lab/vaskulitt – og – /Screening) Husk: skriv inn verdi og + eller ÷: patologi = (+) og normalt = (÷)

- Hb, hvite, kreatinin, eGFR, CRP
- PR3-ANCA, MPO-ANCA, IgG, IgA, Ig M
- Urin stix: blod, protein, albumin-kreatinin ratio
- Ved inklusjon
 - Hepatitt B, Hepatitt C, Tb-quantiferon
- Evt
 - Lipidverdier, glucose (CVD)

Utredning ved debut og residiv, Lege:

registrer funn som vaskulitt-relatert patologi (+) /ikke-vaskulitt-relatert patologi (÷)

• "Diagnostiske tester- Andre"

•

- Bruk samme dato for all utredning
 - (samme dato som for BVAS og Lab)
- Billedundersøkelser
- Skopi
- Funksjonstester
- Nevrologiske tester
- Biopsi

Dersom lege må korrigere /fylle ut pasientinformasjon om

- "Alvorlige infeksjoner siden sist", finnes under "Hendelser"
- "Komorbiditet" finnes under "Utvidet komorbiditet"

Steg for steg ved registrering i NorVas via GTI

- Alt som skal innregistreres finnes i ve-margen, trykk, og kom rett til siden
- Selvrapporterte «Alvorlige infeksjoner siden sist» ligger under «Hendelser»,
- evt trykk F6 og få oversikt over det viktigste som er registrert
- Det kommer opp påminning for manglende obligatoriske undersøkelser ved kontroller, dette gjelder inklusjon (som er vedvarende) og de to siste kontroller.
- For lab.prøver gis ulik påminning for de ulike grupper av vaskulitter.

1. Legg pasienten inn i GTI med aktuell diagnose

- Pasient/Søk/Ny pasient/
- Diagn. Data/Diagnoser/Etablere (dette er den kliniske diagnosen)

Cotreatit Pheuma - 01 01 1960	- [Takavacu Artoritt]				e v
Pasient Journal Bruker Hielp Admin					- 64 4
A Sat Diago data	* Sukdomeakt * Heleastatus * Intervension * Ornanskade *	Grafikk Komorbiditet	Bildediago x		Logg av
	Syndomisera, resocrates incorrensjon organistade	- Circlinet - Incontrol during			(Avslutt)
Nåværende med. Etapassat (Enkral)	NOSER		01.01	.1960	
Rituximab (Mabth					
Sykdomsaktivitet					
March and a	Nåværende diagnoser		Merknader (M)	Status (S)	
26.02.2014	S Diagnose	Debut dato	I = Etablert		
BVAS : 7	3 Takayasu Arteritt 3 Granulomatøs Polyangitt (Wegener's)	30.06.2014 14.02.2014	= Flere perioder	- Ingen informasjon	
SR :	3 Revmatoid Artritt	17.11.2003	X = Opphørt	1 Usikker	
CRP :			+/- = Endret status	2 Sannsynlig	
Kreatinin : 150			0 = Remisjon	3 Sikker	
Diagnose			! = Endret diagnose		
6.2008	Etablere Opphøre Endre status Velg		? = Annet		
Diagn. debut dato 30.06.2014					
Diagn.dato (TAK)	Diagnosehistorikk		Diagnosedetaljer		
2.2014	Debut dato Diagnose Opphørsdato 30.06.2014 Takavasu Arteritt	Merknader	Takayasu	Arteritt	
C-ANCA (PR3) : 200,0	07.04.2014 SLE 02.09.2014		Dato Symptom star	t S M Årsak	
P-ANCA (MPO) : Helsestatus	14.02.2014 Granulomatøs Polyangitt (Weg 7.2012 Beoriacisateitt 02.00.2014		30.06.2014	3 I	
01.09.2014	12.10.2011 Kjempecelle Arteritt 22.11.2012	+/- 1	26.02.2014 26.02.2014	X Annet 1 +/-	
Smerte : 44 Tretthet : 30	18.02.2011 Polymyalgia Rheumatica 02.03.2011	+/- 0	26.02.2014	2 I	
Organskade	28.01.2011 Pyogen Artritt 31.01.2011 29.01.2010 Behcets sykdom 28.04.2010	+/- 1			
12.06.2014	17.12.2009 Ankyloserende Spondylitt 02.09.2014	!	Kommentar		
	⊙ Sorter på debut dato O Sorter på diagnose O So	rter på opphørsdato			
	Grafikk		Korrigere Slette		
			»		- 16:08
🖉 Start 🛛 🧭 🔚 🔛 🔯			Sykehus	No 10 00 00 00 10 10 10 10	01.10.2014

2. Sjekk at kriterier oppfylles:

Diagn. Data/Vaskulittkriterier

- "Uspesifisert nekrotiserendevaskulitt", velges som diagnose når pasienten ikke tilfredsstiller kriterier **og** den kliniske diagnosen er usikker.
- Dersom den kliniske dianose er sikker, men ikke alle kriterier er oppfylt, merk av hva som er oppfylt, og fyll på nye kriterier hvis de kommer til senere i forløpet



3. Gi ut samtykke

gi 2 eksemplarer, pasienten signerer ett, beholder ett, og helst inkluderes samme dag:

- Pasient/Register/Registeradministrasjon/
 - o Hak av for NorVas (ikke for NorArtritt) med dato for samtykke og inklusjon

Sek F11		
Vis pasienthavn F12 Endre pasientdata Selvrapporterng Antocometriske data	Pasient 29.02.2000 Com Economics Polyn	
Komorbiditet) Bildediagnootlik) Studie) Register	Register Samtykkedato Inklusjonsdato Eksklusjonsdato Eksklusjonsårsak NorAttritt If7 17 02 2010 If7 12 01 2011 I	Inklusjon ved annet HF
	Slette	Lagre og lukk

4. Anamnese med vurdering av Sykdomasktivitet/BVAS

(BVAS = Birmingham Vasculitis Activity Score)

For storkarsvakulitter: KERRs (i tillegg)

- Kryss *kun* av for det som skyldes vaskulittaktivitet (ikke symptomer pga skade, eller andre tilstander)
- Dersom nytt eller forverret symptom/funn siste 4 uker: vanlig avkryssing
- Dersom intet er nytt, alt har vært tilstede /evt blitt noe bedre, men fortsatt noe aktivitet innen siste 3 mndr og dette skyldes vaskulittaktvitet, kryss av for "Persistent" (gir halvparten så høy skår som ved "ny/verre" skår)
- Under 8. "Nyre", kryss av for om dette er debut, "Er dette første besøk",
 - Dersom "nei" vil de 3 alternative verdier for se.kreatinin bli umulig å krysse av, kun endring i kreatinin/kreatinin clearance kan skåres.
- Merk av hvordan du bedømmer sykdomsaktiviteten i "Sykdomsvurdering":
 - Debut, lett residiv, alvorlig residiv, persisterende sykdom eller remisjon.

BVAS (Birmingham Vasculitis Activi	ty Score)	a shid when the	Historikk
1. General	4. ENT	7. Abdominal	28.10.2014
Musleis	Bloody pasal	Desiberibie	
hiyaigia	discharge/crusts/ulcers/granulomata	Peritonitis	
Arthralgia/Arthritis	Paranasal sinus involvement	Bloody diarrhoea	
Fever 2 38 °C	Subglottic stenosis	◆Ischaemic abdominal pain	
Weight Loss ≥ 2 kg	Conductive deafness	8. Renal	
2. Cutaneous	Sensorineural hearing loss	None	
None	5. Chest	Hypertension	
Infarct	None	Proteinuria >1+	
Purpura	Wheeze	♦Haematuria ≥10 rbc/hpf	
Ulcer	Nodules or cavities	Serum creatinine 125-249 µmol/L*	
♦ Gangrene	Plaural affusion / plaurisy	Serum creatinine 250-499 µmol/L*	
Other skin vasculitis	Tafiltrate	◆Serum creatinine >500 µmol/L*	
2 Mucous membranes / ever	Endobronchial involvement	Rise in creatinine >30% or creatinine clearance fall	
None	Massive haemoptysis / alveolar haemorrhage	Is this the first visit? Ja Nei	
Mouth ulcers	Respiratory failure	9. Nervous system	
Genital ulcers	6 Cardiouascular	None	
Adnexal inflammation	None	Headache	Sykdomsvurd
Significant proptosis	Lass of subar	Meningitis	
Scleritis / Episcleritis	Valudas hast disassa	Organic confusion	Debut
Conjunctivitis/blepharitis/keratitis	Valvular heart disease	Seizures (not hypertensive)	Lett residiv
Blurred vision	Ischaemic cardiac pain	Cerebrovascular accident	Persist, syke
Sudden visual loss	Cardiomyonathy	Spinal cord lesion	Remision
Uveitis	Connestive cardiac fribure	Cranial nerve palsy	01/20
Retinal changes (vasculitis / thrombosis / exudate /	Persistent disease only (P)	Sensory peripheral neuropathy	(0-63)
Annet		+ Prononeuricis mulcipiex	♦= Major iten
dersøker	Undersøkelsesdato		Ref.

- Dersom du er usikker på vurdering (for eksempel infeksjon eller residiv i øvre luftveier), notér dette i tekstfeltet "Annet", gjør nødvendige tilleggsundersøkelser, og rett opp skår deretter.
- Felt i BVAS som er merket "major item" refererer til symptom/funn som anses alvorlig, ett slikt er nok til å vurdere f.eks tilstanden som "Alvorlig residiv"

4a. KERR ved Storkarsvaskulitter (TAK og GCA):

Sykdomsaktivite/KERRs kriterier

1	Sosiodemografi Diagnosedata	F1 ,	Sykdomsakt. Helsestatus Intervension Organskade Grafikk Komotoidtet Bidediagn.
låværet	Sykdomsaktivitet	,	28/32 leddteling
tanercer	Helsestatus		44 leddteling
olsyre	Livskvalitet		46 leddteling
	Intervensjon	,	68 leddteling
	Organskade	,	Selvrapp. leddsmerte
	Grafikk	FS	Original DAS
	Generell oppsummering	F6	BASDAI/ASDAS
	Journalnotat		MASES
-		-	ADAS
			PASI
Sykdomsal	tivitet		Kerr's kriterier
15.04.2012			BVAS

• Kryss av for aktivitet, men ikke for forandringer som er skade grunnet tidligere aktiv vaskulitt

KERR'S KR	ITERIER 01.01.19	60	
Kerr's kriterier		Historikk 15.04.2012	
	Active disease (2/4)		
	Please indicate new onset or worsening of the following features:		
	Systemic features, such as fever, musculoskeletal (no other cause identified)		
	Elevated erythrocyte sedimentation rate	CRP kan i prak Ultralyd av kar l	sis erstatte SR kan erstatte angiografi
	Features of vascular ischemia or inflammation, such as claudication, diminished or absent pulse, bruit, vascular pain (carotodynia), asymmetric blood pressure in either upper or lower limbs (or both)		I
	Typical angiographic features		
	Kommentar		
		Kerr's score (0-4) 2	
Undersøker GeiTon (Tønnessen, Geir)	Undersøkelsesdato 15.04.2012 Ny ⊠Eksakt dato registrering Endre	Slette Lagre Avbryt	

5. Klinisk undersøkelse med BT

Diagn.data/Diagnostiske tester-Lab./CVD - eller trykk på BT i ve-marg

Registrer BT



6. Organskade VDI

Organskade/VDI

VDI = Vasculitis Damage Index

- Kryss kun av på organskade som har oppstått etter vaskulittdiagnose og som har vart > 3 mndr.
 Alt skal registreres <u>uansett om det skyldes vaskulitt, behandling eller andre forhold</u>
- *Ved inklusjon*: legg inn kumulativ skade fram til inklusjon (gjør dette sammen med pasienten) bergen derfor ekstra tid
- Senere registreres bare nye skader som har vart > 3 mndr (tidligere avkryssinger er markert grå)
- Dersom du krysser på "Other", skriv hvilken skade det er, i tekst/kommentarfeltet.
 o Kommentarfeltet lagrer alle kommentarer med dato.
- Dersom ingen ny skade trykk likevel på "Ny registrering", deretter "Lagre", så får man med historien.



7. Medikamenter

Intervensjon/Medisinering

- Før opp dagens medikamenter med korrekt dose, evt doseendring eller seponering
 - o Nytt medikament: trykk "Registrere", velg medikament fra nedtrekksliste, angi dose (alltid i mg), doseringsintervall og administrasjonmåte i samme bilde.
 - o Registere doseendring og seponering
 - Besvar dialogbokser om årsak til doseendring eller seponering
 - o Dersom ingen endring: husk å krysse av i boksen "Ingen endring"

MEDISINERING			07.11.1991	
Nåværende medisinering garden Startdato Medikament 26.02.2016 Adalimumab (Humira) (mg) 30.01.2016 Cyklofosfamid (mg) 09.09.2011 Baricitinib (mg) 08.11.2010 Meloksikam (mg) 09.09.2009 Tofacitinib (mg)	n endring Dose Intervall 50 Hver 2, uke 100 Hver 4, uke 600 Hver mnd. 123 Daglig 200 Daglig 321 Daglig	Adm SC SC IV PO PO PO	Adm. kommentar Kommentar Merknader (M)	Kommentar
Registrere Seponere Endre d Medisineringshistorikk	Kommentar	Data entry	 Uten virkning = Kommentar = Annet Medikamenthistorikk 	+/- = Dose endret/gitt = Periodisk medisinering X = Seponert

- Nedtrappende prednisolonkur:
 - o Som et minimum registrer startdose på kur, dato når daglig dose er på 20 mg, 7,5 mg og 5 mg
 - Infusjonslogg med kumulative doser for cyclofosfamid og rituximab:
 - o Ved bruk av cyclofosfamid og/eller rituximab blir disse markert med <u>gull</u> under "Medisineringshistorikk"

MEDISINERING	07.11.1991	
Nåværende medisinering Ingen endring Startdato Medikament Dose Intervall Adm 26:02:2016 Adalimumab (Humira) (mg) 50 Hver 2: uke SC 26:02:2016 Adalimumab (Humira) (mg) 100 Hver 4: uke SC 30:01:2016 Cyklofosfamid (mg) 600 Hver mnd. IV 0:09:09:2011 Barickinib (mg) 123 Daglig PO 0:9:12:2010 Meloksikam (mg) 200 Daglig PO 0:9:0:9:2017 Tofacitinib (mg) 321 Daglig PO Registrere Seponere Endre dose Kommentar Data entry	Adm. kommentar Kommentar Merknader (M) ! = Bivirkning I = Registrert 0 = Uten virkning +/- = Dose endret/gitt = = Kommentar = Periodisk medisinering ? = Annet X = Seponert	
Medisineringshistorikk Startdato Medikament Sep.dato Merknader 27.01.2017 Golimumab (Simponi) (mg) 92.01.2017 0 25.07.2016 Adalimumab (Humira) (mg) 26.02.2016 Belimumab (Sendysta) (mg) 20.01.2016 Cyklofasfamid (mg) 09.09.2011 Barictinib (mg) 09.09.2009 Tofscitinib (mg)	Trykk på det gullfargede med og få opp en ny knapp: "Infu	dikamentnavnet sjonslogg"
 Sorter på startdato Sorter på medikament Sorter på sep.dato Medikamentgrupper BIOLOGISKE DMARD NSAID/COXIB ANNET/TILSKUDD 	Kommentar Korrigere / Slette	

•

Startdato	Medikament	Sep.dato	Merknader		C	yklofosfar	mid (mg)	
27.01.2017	Golimumab (Simponi) (mg)	27.01.2017	0	Dato	Dose	Intervall	M Effekt	Adm
26.02.2016	Adalimumab (Humira) (mg)			30.12.2016	600	Hver mnd.	+/- Ingen effekt	IV
26.02.2016	Belimumab (Benlysta) (mg)			30.07.2016	450	Hver mnd.	+/- Noe effekt	IV
30.01.2016	Cyklofosfamid (mg)	Info	usjonslogg	30.01.2016	300	Hver mnd.	I	IV
09.09.2011	Baricitinib (mg)			30.09.2015			x	
09.09.2009	Tofacitinib (mg)			31.03.2015	150	Hver mnd.	I	IV
				Årsak		Bivir	kning	

 Trykk på "Infusjonslogg" og du får opp et nytt bilde med infusjoner, oppdelt etter kurer, og med total kumulativ dose = Historisk dose (registrert ved trykke på "Data entry" i medisineringsbildet (se senere)) + sum av registrerte kurer.

1		Søk Diagn.data	• Sykdomsakt. •	Helsestatus	Intervensjon *	Organskade •	Grafikk K	omorbidite	t • Bildediag	h. * Hendelser *	Log Ave
æren imum:	de med. b (Hu	MEDIS	SINERING				07.11	.199	1.		
Inf	usjonslogg		07.11.1991 AL	GERHØY	TANGE		Adm. k Kommenta	omment ar	ar		
Histo ξ dose 222250 Mec	(historisk) (historisk) isineringshistorikk Startdato 30.01.2016 31.03.2015	Til dato 8.2014 Seponeringsdato 30.09.2015	Σ dose 5250 1050	Hii Kur 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	Abrikk Dato 29 01 2017 29 01 2017 29 01 2017 30 01 2016 30 09 2016 30 09 2016 30 08 2016 30 09 2015 30 09 2015 30 06 2015 30 06 2015 31 08 2015 31 08 2015 31 08 2015 31 08 2015 31 08 2015	Dose 600 600 600 450 450 450 300 300 300 300 300 300 300 300 300 300 300 300 300 300 300 300 300 150 150 150 150	Merkni 1 = Bivi 0 = Ute = Kor 7 = Ann Mediki Dato 30.12.201 30.07.201 30.07.201 30.07.201 31.03.201 Årsak	ader (M rkning n virknin nmentar let Dose 6 600 6 450 5 150) storikk Cyklofos Intervall Hver mnd. Hver mnd.	I = Registrert +- = Dose endret/gitt = Periodisk medisi = Periodisk medisi = Periodisk medisi famid (mg) M: Effekt Noe effekt Noe effekt Noe effekt Noe effekt Noe effekt Noe effekt	Add IV IV IV
dersøk orPla (l	er Nathe, Morten)				Σ dose (tot 28550	al)	Kommenta	ar			
N	V Fodo	s Slatta)	_	Lagre	Lukk				Bruker	

- For å registrere en ny infusjon, trykk på "Ny registrering", korriger evt dato, og legg inn dose (alltid i mg)
 - Også den første infusjonen i hver kur, -(etter at man har trykket "Registrere" for denne kuren i hovedbildet), må registreres som "Ny registrering" her med dose og dato.
- Deretter trykkes "Lagre" og "Lukk"
- Ved å markere en infusjon i listen, kan man ved å trykke "Endre" eller "Slette", korrigere denne.
- Total kumulativ dose finnes nederst til høyre.



8. Annen Vaskulittbehandling

Intervensjon/Vaskulittintervensjon

0

- Her registreres "Spesialbehandling", "Støttebehandling" og "Intervensjon/kirurgi" ved avkryssing.
 - o Alt er forhåndskysset for "Nei". Avkryssing for "Ja" i "Støttebehandling" huskes fram til neste registrering, og man krysser kun av, hvis medikasjon seponeres.

- "Spesialbehandling" må krysses av så lenge det er aktuell behandling.
- o "Intervensjon/kirurgi"
 - huskes i et sidebilde for det som er uført, med dato.
- o Dersom ingen endring fra sist, registrer "Ny registrering" med dagens dato og "Lagre"

				TO A MAIN	
Vaskulittintervensjon					Historikk
					10.2013
pesialbehandling	Nei J	a Kommentar			
lasmaferese	(x) (_				
Dialyse	×				
Respirator	×				
Støttebehandling	Nei J	a			
ACE-/AT II-hemmer	×				
Statiner	x				
Ca/Vitamin D	×				
Bisfosfonat	×				
Trimetoprim Sulfa	X				
Annen antibiotikaprofylakse	X				
Acetylsalisylsyre	X	5			
MESNA	×	5			
ntervensjon/kirurgi	Nei J	a Lokalisasjon/organ			
Organtransplantasjon		Lever			
CI	×				
ATY	×				
Karkirurgi	×				
Jndersøker		Undersøkelsesdato			
GeiTon (Tønnessen, Geir)		10.2013	Ny Endre	Slette Lagre	e Avbryt
		Ekcakt date	egistrering		

GoTreatIT Rheuma -	01.01.1960	: - [Granulomatøs Polyangitt (Weg	gener's)]	_ 🗆 X
Pasient Journal Bru	ker Hjelp Admin			
	Søk Diagn.data 🗸 Sykdor	nsakt. • Helsestatus • Intervension • Org	anskade • Grafikk Komorbiditet • Bildediagn. • Hendelser •	Logg av Avslutt
Nåværende med. Etanercept (Bene	VASKULITT	TINTERVENSJON	01.01.1960 COOLING, ST	TEVE
Klorambucil Rituximab (Mabth	Vaskulittintervensjon			Historikk
Vaskulittinterv. Antall : Sykdomsaktivitet Kerr's score :	Spesialbehandling Plasmaferese Dialyse Respirator	Nei Ja Kommentar		
15.05.2016 BVAS : 4 Antall residiv : 18.01.2016 CRP : 7 14.02.2012 Xreatinin : 150 ST : 20/95 * Objicities Symp. debut dato 10.01.2012 Diagn. debut dato	Stattebehandling ACE-/AT II-hemmer Statiner Ca/Vitamin D Bisfosfonat Trimetoprim Sulfa Annen antibiotikaprofylakse Acetylsalisylsyre MESNA		Avkryssing på støttebeh huskes til neste kontroll Utført intervensjon/kiru Huskes i″utført…″	andling rgi
Diagn.dato (GPA) 13.02.2012 27.06.2014 C-ANCA (PR3) : 200,0 P-ANCA (MPO) : Helsestatus 15.06.2016 Smerte : 46 Tretthet : 23	Intervensjon/kirurgi Organtransplantasjon PCI PTA Karkirurgi	Nei Ja Lokalisasjon/organ	Utført intervensjon/krurgi	
15.06.2016 Pasient total : 36 Organskade 15.06.2016 VDI : 3	Undersøker	Undersøkelsesd <section-header> Eksakt dato</section-header>	ato Ny Endre Slette Lagre	Avbryt

9. Laboratoriedata

0

Diagn.data/Diagnostiske tester-Lab./vaskulitter: (eller trykk Kreatinin og CRP i ve-marg)

Sak

27.02.

Diago data

C-ANCA (PR3)

DIAGNOSTISKE TESTER - LAB

TD Andre tester Screening CVD munologiske tester (-) (+) Verdi

999,9

- <u>Registreres ved hver kontroll</u>, legges inn av sekretær/forskningssykepleier
 - Blod- og urinprøver PR3-ANCA, MPO-ANCA, Kreatinin, GFR, Hemoglobin, Leucocytter, IgG, IgA, IgM CRP, Urin-Albumin (stix), Urin-Blod (stix), Albumin-kreatini ratio



 Ved Inklusjon tas Screening-prøver:
 Diagn.data/Diagnostiske tester-Lab/ Screening Hepatitt B og C TB quantiferon Evt HIV.
 Ved Inklusjon tas Screening-prøver:

> Dersom man glemmer screeningprøver ved inklusjon, vil man få vedvarende påminning. Ta screningprøvene snarest mulig, og før dem opp på dato for inklusjon. Skriv evt i kommentarfeltet når prøven egentlig ble tatt.

Prøvesvar registreres med

- (+) for patologi & svar-verdien
- (÷) for normal & svar-verdien

Blodprøver	(-) (+) Verdi	
Kreatinin	>999	
GFR	100	
Hemoglobin	99,9	
Leukocytter	99,9	
IgG	99,9	
CRP	800 mg/liter	Kommentar
Urinprøver		
Urinstix	(-) (+) Verdi	
U-Albumin	4	
U-Blod	4	Genetiske tester
U-Albumin-Kreatinin ratio	999	(-) (+) HLA-B27
		Shared Epitope
	Undersøkelsesdato 27.02.2014 Ny Ø Eksakt dato	Endre Slette Lagre
DIAGNOSTISKE TES	STER - LAB 01.0	01.1960
irtritter Vaskulitter CTD Andre t	ester Screening //D	Utførte tester Historikk
Tuberkulosetester		(+) C4 [22.03.2013
	(-) (+) Verdi	(+) RF IgM 27.03.2012 18.11.2011
Mantoux		(+) CCP 09.03.2007 (+) ENA 16.11.2006

status • Intervension • Organskade • Grafikk Komorbiditet • Bildediagn, •

Mantoux Quantiferon T-Spot Rtg thorax		(+) kP 199 (+) CCP (+) ENA (+) SSA (+) SSB (+) RND (+) MR00ndrier (+) C-ANCA (PR3) (+) P-ANCA (PR3) (+) P-ANCA (PR3)	18.11. 09.03. 16.11. 13.11.
Immunoglobulin IgG IgA IgM	(-) (+) Verdi	(+) Total kolesterol (-) ANA (-) Jo-1 (-) Glatt muskulatur (-) Kardelloipin IgG (-) Erosjoner i hender/føtter (-) GFR	
Virus tester	(-) (+) Verdi	Kommentar	
Hepatitt B core antistoff Hepatitt B surface antistoff			
Hepatitt B surface antigen Hepatitt C antistoff		Genetiske tester	
HIV		HLA-B27	
	Undersøkelsesdato		-
	Eksakt dato registren	ing Endre Slette Lagre	Av

CRP: Dersom man ikke får lavere svar-verdier enn < 5, angis verdien 3 i stedet for < 5. Ellers brukes CRP sensitiv verdi, men GTI gir ikke mulighet for decimaltall for CRP, så man runder av til helt tall. Logg av

Utredning på diagnosetidspunkt (debut) og ved residiv

skal dokumenteres ved avkryssing

(+) for om undersøkelsen viser vaskulittrelatert patologi

(÷) for normal / ikke-vaskulittrelatert patologi

Funnet kan beskrives i tekstfeltet "Funn", for klinisk oversikt, - inngår ikke i NorVas.

Bruk samme dato for alle registreringer fra denne utredning (BVAS, LAB, og øvrig utredning) Avkryssing med + eller ÷ innebærer at undersøkelsen er utført.

10. Utredning

Diagn.data/Diagnostiske tester-Andre.

Billedmodaliteter							
koni	Bildemodalitete	r Skoni Eunksion	tastar V Navrolo	niske tester VF	Bionsi		
	Modalitet	Region	(-) (+)	Funn	Jobal		Historikk
unksjonstester	Angio	Kan skrive noe					
Jevrologiske tester		Cerebrum					
· · ·		Bihuler					
siopsi		Aorta					
		Hender					
		IS-ledd					
	Utførte tester	Annet					
			Bildemodalite	ter Skopi F	unksjonstester	Nevrologiske tester	Biopsi
			Region	(-)	(+) Funn		
			Kan skrive no	e			
			Øvre GI-trakt	us	ō		
			Øvre luftveier		8		
			Nedre urinvei	ier			
			Ľ				
Bildemodaliteter Skopi Fund (-) (+) Lungefunksjonstest	sjonstester Nevrolo Eunn	giske tester Biops	ī]	er			
Bildemodaliteter Skopi Funk (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko	sjonstester Nevrolo -unn	giske tester Y Biops	1	er			
Bildemodaliteter Skopi Funk (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bilderr	sjonstester Nevrolo Funn odaliteter Skopi / FL Region	giske tester Biops inksjonstester New (-)	rologiske tester (+) Funn	er Vevstester			
Bildemodaliteter Skopi Funk (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bildem EMG	sjonstester Nevrolo Funn Ddaliteter Skopi / FL Region	giske tester Biops inksjonstester (-)	rologiske tester (+) Funn	vevstester			
Bildemodaliteter Skopi Funk (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bildem EMG ENG	sjonstester Nevrolo Funn Dodaliteter Skopi / FL Region	giske tester Biops Inksjonstester (Nev C)	rologiske tester (+) Funn	Vevstester			
Bildemodaliteter Skopi Funk (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bildem EMG ENG	sjonstester Nevrolo Funn bdaliteter Skopi / FL Region	giske tester Biops nksjonstester (-)	rologiske tester (+) Funn	Vevstester			
Bildemodaliteter Skopi Fun (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bildem EMG ENG	sjonstester Nevrolo Funn bdaliteter Y Skopi Y FL Region	giske tester P Biops Inksjonstester (-)	rologiske tester (+) Funn	Vevstester			
Bildemodaliteter Skopi Fun (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bildem EMG ENG	sjonstester Nevrolo Funn bdaliteter Skopi / FL Region	giske tester P Biops	rologiske tester (+) Funn	Vevstester			
Bildemodaliteter Skopi Fun (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bildem EMG ENG	sjonstester Nevrolo Funn odaliteter Skopi PFL Region Bildemodal Region	giske tester Y Biops	rologiske tester (+) Funn (+) Signstester Ne	Vevstester	Biopsi		Historii
Bildemodaliteter Skopi Fun (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bildem EMG ENG	sjonstester Nevrolo Funn bdaliteter Skopi FL Region Bildemodal Region	giske tester P Biops	rologiske tester (+) Funn (+) Sionstester Ne) Biopsi nr. Fu	Vevstester vrologiske tester nn	Biopsi		Histori
Bildemodaliteter Skopi Fund (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bildem EMG ENG	sjonstester Nevrolo Funn odaliteter Skopi FL Region Kan også s Nese/bihuk	giske tester P Biops	rologiske tester (+) Funn (+) Biopsi nr. Fu	Vevstester vrologiske tester nn	Biopsi		Histori
Bildemodaliteter Skopi Fund (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bildem EMG ENG	sjonstester Nevrolo Funn odaliteter Skopi FL Region Kan også s Nese/binul Bronkie Urse/	giske tester Biops	rologiske tester (+) Funn (+) Biopsi nr. Fu	Vevstester vrologiske tester	Biopsi		Histori
Bildemodaliteter Skopi Fund (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bilderr EMG ENG	sjonstester Nevrolo Funn odaliteter Skopi FL Region Kan også s Nese/binku Bronkie Lunge Nyre	giske tester Biops	rologiske tester (+) Funn (+) Biopsi nr. Fu	Vevstester vrologiske tester	Biopsi		Histori
Bildemodaliteter Skopi Fund (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bilderr EMG ENG	sjonstester Nevrolo Funn odaliteter Skopi FL Region Kan også s Nese/bihuk Bronkie Lunge Nyre Blodkar Hud	giske tester Biops	rologiske tester (+) Funn ;sjonstester Ne) Biopsi nr. Fu	vrologiske tester	Biopsi		Histori
Bildemodaliteter Skopi Fund (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bilderr EMG ENG	sjonstester Nevrolo Funn Ddaliteter Skopi Fr. Region Kan også s Nese/bihuk Bronkie Lunge Nyre Blodkar Hud Muskel Nerve	giske tester Biops	rologiske tester (+) Funn) Biopsi nr. Fu	vrologiske tester	Biopsi		Histori
Bildemodaliteter Skopi Fun (-) (+) Lungefunksjonstest EKG Ekko Bildem EMG ENG	sjonstester Nevrolo Funn Sdaliteter Skopi Fr. Region Kan også s Nese/binuk Blodkar Hud Muskel Nyre Blodkar Hud Muskel Nerve Synovia	giske tester Biops	rologiske tester (+) Funn) Biopsi nr. Fu	vrologiske tester	Biopsi		Histori

Historiske data

- o ANCA status
- o BVAS ved debut
- o Antall residiv
- o Kumulative dose av cyclofosfamid og rituximab inntil inklusjon

Historisk ANCA

Det er viktig å vite om pasienten er ANCA positiv eller ANCA negativ og hvilken spesifisitet av ANCA (har betydnign for prognose)

- o ANCA ved sykdomsdebut, registreres på debutdato.
- o Dersom ANCA var negativ ved debut, finn høyeste verdi senere og legg den inn med rett dato

Pasient Journal Bru	ker Hjelp Admin Søk Diagn.data • Sykdomsakt. •	Helsestatus	k Komorbiditet • Bildediagn. •	Logg av Avslutt
åværende med. atacept (Oren	DIAGNOSTISKE	TESTER - LAB	24.12.1992	
ykdomsaktivitet rr*sscore : .02.2014 AS : 35 02.2014 L : 30 PP : 800 .02.2014 extinn - 000	Artritter Vaskulitter CTD / R Vaskulitt assosierte immunologi Antistoffer mot C-ANCA (PR3) P-ANCA (MPO) Blodpraver Kreatinin GFR Hemoglobin Leukocytter IgG	Indre tester Screening CVD ske treiner (·) (+) Verdi 999,9 9999,9 9999,9 (·) (+) Verdi (·) (+) (+) (·) (+) (+) (·) (+) (+) (·) (+) (+) (·) (+) (+) (·) (+) (+) (·) (+) (+) (·) (+) (+) (·) (+) (+) <td>Utforte tester (+) RF JQM (+) Hepatitt B surface antistoff (+) Hepatitt C antistoff (-) CCP</td> <td>Historikk 27.02.2014</td>	Utforte tester (+) RF JQM (+) Hepatitt B surface antistoff (+) Hepatitt C antistoff (-) CCP	Historikk 27.02.2014
iagnose mp. debut dato	CRP	800 mg/liter	Kommentar	
agn. debut dato 26.02.2014 agn.dato (PMR)	Urinprøver Urinstix U-Albumin	(-) (+) Verdi		
7.02.2014 ANCA (PR3) : 999,9 ANCA (MPO) : 999,9	U-Blod U-Albumin-Kreatinin ratio	4 999	Genetiske tester (-) (+)	
elsestatus 7.02.2014 nerte : 24			Shared Epitope	
ganskade		Undersøkelsesdan 27.02.2014 Ny registrering	Endre Slette Lagre	Avbryt

BVAS ved debut

o Ut fra journalopplysninger fra debut, registrer BVAS på debut-dato

Antall residiv før inklusjon

- Definisjon av "Alvorlig residiv" og "Lett residiv" relateres til hvilken behandling man har 0 valgt å gi
 - "Alvorlig residiv" = det er startet full induksjonsbehandling med CYC, RTX eller • MTX
 - "Lett residiv" = man har bare behandlet med økt dose steroider, • (SoluMedrol eller ϕ kt prednisolon til $\ge 20 \text{ mg/dag}$). evt optimalisering av DMARD
- Dersom BVAS eksisterer for tidligere residiv: 0
 - Legg inn skår på residivdato
- Dersom BVAS ikke er registrert tidligere, legg inn residiv med rett dato og velg 0 "Lett residiv" eller "Alvorlig residiv" i nedtrekksmeny under "Sykdomsvurdering"

GoTreatIT Rheuma -	01.01.	BVAS		01.01.1960	
Pasient Journal Bru	uker H	BVAS (Birmingham Vasculitis Activ	rity Score)		Historikk
	Sale	1. General	4. ENT	7. Abdominal	28.10.2014
	Jak	None	None	None	
		Myalgia	Bloody nasal	Peritonitis	
værende med.		Arthralgia/Arthritis	Deserved size incluses	Bloody diarrhoea	
hercept (Bene		Fever ≥ 38 °C		◆Ischaemic abdominal pain	
ambucii		Weight Loss ≥ 2 kg		8. Renal	
ximab (Mabth		2 Cutaneous	Conductive dearness	None	
		None	• Sensormeurar nearing loss	Hypertension	
skulittinterv.		Infarct	5. Chest	Proteinuria >1+	
		Burnura	None	♦Haematuria ≥10 rbc/hpf	
311 ;		Ulcar	Wheeze	Serum creatinine 125-249 umol/L*	
kdomsaktivitet			Nodules or cavities	Serum creatining 250-499 umpl/1 *	
de cooro		◆ Gangrene	Pleural effusion / pleurisy	Serum creatining >500 umol/1*	
15 SCOTE :		Other skin vasculitis	Infiltrate	◆ Serum creatinine > 300 pinoly c	
S : 4		3. Mucous membranes/eyes	Endobronchial involvement	creatinine clearance fall >25%	
all regiding t		None	Massive haemoptysis / alveolar haemorrhage	Is this the first visit? Ja Nei	
		Mouth ulcers	Respiratory failure	9. Nervous system	
7		Genital ulcers	6 Cardiovascular	None	
2.2012		Adnexal inflammation	None	Headache	Sykdomsvurdering
atinin : 150		Significant proptosis		Meningitis	-
3.2015		Scleritis / Episcleritis	Valvular beart disease	Organic confusion	Debut
: 200/95		Conjunctivitis/blepharitis/keratitis		Seizures (not hypertensive)	Lett residiv
ignose		Blurred vision		Cerebrovascular accident	Alvorlig residiv
10.01.2012		Sudden visual loss	Cardiamusaathu	Spinal cord lesion	Remisjon
1010112012		Uveitis	Cardiomyopathy	◆Cranial nerve palsy	
gn. debut dato 7.2010		Retinal changes (vasculitis / thrombosis / exudate /	Persistent disease only (P)	Sensory peripheral neuropathy	(0-63)
an.dato (GPA)		haemorrhage)	r disistent disease only (1)	Hononeuricis multiplex	
13.02.2012		Annet			♦= Major item
		Undersøker	Undersøkelsesdato		😵 Ref.
U6.2014 NCA (PR2) + 200 0		GeiTon (Tønnessen, Geir)	▼ 28.10.2014 ▼ Ny	Endre Slette	agre Avbrut
VCA (MPO) :		1	Eksakt dato registrering		AVDIVE
sectatus					
6 2016					
erte : 46					
thet : 23					
6.2016					
ient total : 36		• A notall reacial:			
ganskade		 Antali residi 	v summeres i ve-ma	ягg,	
6.2016			las au data fan stata	un at alter	
.5.06.2016 /DI : 3		 med angivel 	lse av dato for siste	residiv	

med angivelse av dato for siste residiv

Historisk kumulativ dose av cyclofosfamid og rituximab ved inklusjon

(denne registreres så framt man ikke legger inn all historisk dosering på vanlig måte i infusjonslogg)

"Kumulativ dose" inntil gitt dato, registreres ved å trykke på "Data entry" (Intervensjon/medisinering)

MEDISINERING	07.11.1991
Nåværende medisinering 🛛 🗌 Ingen endring	Adm. kommentar
Startdato Medikament Dose Intervall Adm 26.02.2016 Adalimumab (Humira) (mg) 50 Hver 2. uke SC 26.02.2016 Adalimumab (Humira) (mg) 50 Hver 4. uke SC 30.01.2016 Cyklofosfamid (mg) 600 Hver mnd. IV 09.09.2011 Baricitinib (mg) 123 Daglig PO 09.11.2010 Meloksikam (mg) 200 Daglig PO 09.09.2009 Tofacitinib (mg) 321 Daglig PO	Kommentar Kommentar Merknader (M) 1 = Bivirkning I = Registrert 9 = Uten virkning +/- = Dose endret/gitt
Registrere Seponere Endre dose Kommentar Data entry	* = Kommentar = Periodisk medisinering ? = Annet X = Seponert
Medisineringshistorikk	Medikamenthistorikk
Startdato Medikament Sep.dato Merknader 27.01.2017 Golimumab (Simponi) (mg) 27.01.2017 0 26.02.015 Adalimumab (Humira) (mg)	Adalimumab (Humira) (mg) Dato Dose Intervall M Effekt Adm
26.02.2016 Belimumab (Benlysta) (mg) 30.01.2016 Cyklofosfamid (mg) 0.9.09.2011 Baricitinib (mg) 09.09.2009 Tofacitinib (mg)	
	Årsak Bivirkning
⊙ Sorter på startdato ○ Sorter på medikament ○ Sorter på sep.dato	
Medikamentgrupper Nullst	I] Kommentar
I INSATU/COXIB INSATU/COXIB I NANNET/TILSKUDD	Korrigere / Slette

Man kommer da inn i et bildet som gir oppsummering av medikasjon og mulighet for å registrere kumulative doser av CYC og RTX inntil anført dato.

	- [Sy	stemisk	Sklerose]							
Medikament	Kur	Dose	Intervall	Adm	Startdato	Endr.dato	Sep.dato	Effekt	Arsak	Bivirkning
Adalimumab (Humira) (mg)	1	50	Hver 2. uke	Subkutan Penn	26.02.2016					
Baricitinib (mg)	1	123	Daglig	Peroral	09.09.2011					
Belimumab (Benlysta) (mg)	1	100	Hver 4. uke	Subkutan Sprøyte	26.02.2016					
Cyklofosfamid (mg)	1	150	Hver mnd.	Intravenøs	31.03.2015		30.09.2015			
Cyklofosfamid (mg)	2	600	Hver mnd.	Intravenøs	30.01.2016	30.12.2016		Ingen effekt		
100 C C C C C C C C C C C C C C C C C C							27.01.2017		I then wirkning	
Golimumab (Simponi) (mg)	1	50	Hver mnd.	Subkutan	27.01.2017		A.F. W1.A.W1.F			
Golimumab (Simponi) (mg) Tofacitinib (mg)	1	50 321	Hver mnd. Daglig	Subkutan Peroral	27.01.2017 09.09.2009				Stationality	
Golimumab (Simponi) (mg) Tofacitinib (mg) Medikament Cyklofosfamid (mg) Bituximab (Mabthera) (mg)	1	50 321	Hver mnd. Daglig	Subkutan Peroral 2225	27.01.2017 09.09.2009 se (historisk) 0	Til dato 8.2014			Unit filling	

Pasientrapportering

Pasientrapportering er mulig <u>etter</u> at pasienten er inkludert, og kan senere gjøres før legekonsultasjoner. Mulighet for registrering hjemmefra via web, på mobli, nettbrett eller PC, er utviklet, men krever en ekstra modul i GTI. Pasienten logger seg da inn via BankID.

Det er vedtatt å bytte ut RAND36 (SF36) med RAND12 (SF12) for bedre "compliance".

Pasient/selvrapportering/Register:

Pasienten vil da besvare de aktuelle spørsmål i NorVas:

Høyde, vekt, smerte, fatigue, snusing, røyking, graviditet for kvinner i fertil alder, opplevelse av sykdomsaktivitet, skolegang, arbeidssituasjon, komorbiditet, og alvorlige infeksjoner siden sist. Svar fra forrige visitt "huskes", slik at det bare er endringer pasienten skal oppgi (gjelder ikke smerte, fatigue, opplevelse av sykdomsaktivitet og alvorlige infeksjoner siden sist)

For bedre vurdering av livskvalitet ønskes SF-36 (RAND36) /eller RAND12 (SF12): Ikke marker "Register", men "SF-36"/"SF12" og <u>pasienten får da spørsmål både fra SF-36 og register-</u> <u>spørsmål.</u>

GoTreatIT Rheuma - 25.11.199	92 - [Ankyloserende Spondylitt (M450)]	_ 🗆 x
Pasent Journal Bruker Hjelp Søk F11 Vis pasientnavn F12	Admn Diagn.data * Sykdomsäkt. * Helsestatus * Intervensjon * Organskade * Grafikk Komotsiditet * Bildediagn. *	Logg av Avslutt
Vis pasentiarum P12 Endre gasimidata Schrasportering * Antropometriske data I. Komorbiolist * Bidedagnostik * Bidedagnostik * Bidedagnostik * Bidedagnostik * Court * Court * Stude * Court * Court * Call * Ca		

Veiviser dersom behov for korreksjon av selvrapporterte data:

ANTROPOMETRISKE DATA	01.01.196	0
Nexas Sensi 174 vent Red 76	Localitational (con) Conferent (con)	10000000 a
not (Hus (K by) 28.5 Verticeus Normal velit		Annual and family
604(94) 1,03	tatis invidendination8	Payota far (cm)
Materiatur Intérdékan Blan, Koncaj Blanda Jihoga	ningalaring fasher from in	A state and a state of the stat

01.01.1960

Pasient/Antropometiske data (høyde – vekt)

Journal/Sosiodemografi (røyking - snusing utdanning – arbeidsforhold)

induced.			ERCAU
Sheet.			11.00.00
Restatus			14.00.00
Lever alene			14.03.35
Ladarendez			17.40.00
Verghet (b/)			01.40.30 84.60.30
18			24,13.20
Type undersative clusters			07.18.30
Universitet eller høgskole 3-3 år			19.03.30
			IV.LEAD
ine			
Reyting			
Reykor rð			
Enertiale.			
Artise della multi			
Jobbs, darfiel			

Helsestatus /M-HAQ /pasientens egenbedømmelse (Smerte – Fatigue), eller trykk i ve-marg.



Pasinetens opplevelse av sykdomsaktivitet Sykdomsaktivet/ 28/32 leddtelling - Pasient total, eller trykk i ve-marg



Komorbiditet /Utvidet komorbiditet

Tips: hvis hele utfylling skjer i dette bildet, marker "Ingen", da blir alt besvart med "Nei" og man korrigere bare de aktuelle komorbiditeter



Alvorlige infeksjoner siden sist

Hendelser/Selvrapportert alvorlig infeksjon

Det anbefales at lege sjekker denne, både for å få informasjon om evt infeksjoner, og for evt korrigering.

GoTreatIT Rheuma -	01.01.1960 - [Granulomatøs Polyangitt (Wegener's) (M313)]	_ 🗆 X
Pasient Journal Bru	ker Hjelp Admin	
▲ [Søk Diagn.data • Sykdomaakt. • Helsestatus • Intervensjon • Organskade • Grafikk Komotbidtet • Bildediagn. • Hendelser •	Logg av Avslutt
Nåværende med. Ciklosporin	SELVRAPPORTERT ALVORLIG INFEKSJON 01.01.1960	
Cyklofosfamid		
Infliksimab (Remi	Selvrapportert alvorlig infeksjon	Historikk
Vaskulittinterv. 12.01.2018 Antall : 4 Sykdomsaktivitet 17.03.2017 Kerr's score : 03.01.2018 BVAS : 20.04.2017 Antall residiv :	Hvor mange alvorlige infeksjoner har du hatt siden sist (det vil si sykehusinnleggelse og/eller intravenes antbiotika)? Ingen 1 2 3 4 eller flere	08.12.2017 07.11.2017 12.09.2017 17.03.2017 09.01.2017 15.06.2016 18.02.2016 18.01.2016
03.01.2018 CRP : 10 14.02.2012 Kreation : 150	Vennligst angi lokalisasjon av infeksjonen(e) du har hatt Kommentar	
01.04.2014	Øvre luftveier (nese/bihuler/ører)	
BT : 135/80 Diagnose Symp. debut dato	Nedre luftveier (bronkitt/lungebetennelse)	
10.01.2012	Urinveier (blærebetennelse / nyrebekkenbetennelse)	
Diagn, debut dato 06.09.2017	Bein eller leddinfeksjon	
13.02.2012	Hudinfeksjon	
C-ANCA (PR3): 200,0 P-ANCA (MPO):	Sepsis (blodforgiftning)	
Helsestatus 08.12.2017 Smerte : 59 Tretthet : 83	Annen alvorlig infeksjon	
03.01.2018 Pasient total : 61 Organskade 03.01.2018 VDI : 4	Undersøkelsedato 08.12.2017 Ny ⊠ Eksakt dato Tegistrering Endre Slette Lagre	Avbryt

Påminning om manglende data.

Det gis påminning om manglende obligatoriske data fra inklusjon (vedvarende påminning) og fra de to siste kontroller.

For laboratorieprøver er det ulik påminning relatert til de ulike vaskulittgrupper.

	mangier obligatoriske register data, foresette interen
N	lorVas register
E	∃ Inklusjonsdata (25.02.2012)
	Graviditet
	BVAS (Birmingnam Vasculitis Activity Score)
	- VDI (Vasculitis Damage Index)
	D ANGA (MDD)
	P-ANCA (MPO)
	CED
	Hemoslahin
	Laukoattar
	Albumin
	Albumin krostinin ratio
	CDD
	Type utdoppeles (fullfatt)
	Payking
	Havde
	Velt
-	Forrige visitt (25.02.2013)
Ľ	Smerte
	Tretthet
	Pasienttilfredshet
	BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score)
	VDI (Vasculitis Damage Index)
	CRP
F	- Dagens visitt
L	
	OK Avbryc

Forslag til lab.pakker for pasienter som følges i NorVas

Debut/Inklusjon:	AAV kontroller GPA, MPA, EGPA,	Storkar kontroll TAK, GCA, Behcet,	Andre vaskulitter PAN, IgAV, CryoV, Uspesifisert vask			
Til NorVas, <mark>rødt</mark> gir påminning i GTI						
Hgb, Lkc, CRP	Hgb, Lkc, CRP	Hgb, Lkc, CRP	Som AAV ,			
(CRP-sensitiv om mulig)	(CRP-sensitiv om	(CRP-sensitiv om	men uten ANCA			
Kreat, eGFR	mulig)	mulig)				
lgG, lgA, lgM	Kreat, eGFR	Kreat, eGFR				
Urin stix,	<mark>lgG,</mark> lgA, lgM	lgG, lgA, lgM				
U-albumin-kreatinin	Urin stix,					
ratio	U-albumin-kreatinin					
PR3-ANCA, MPO-ANCA	ratio					
HBV, HCV,	PR3-ANCA, MPO-					
TB-Igra (Quantiferon)	ANCA					
Tilleggsprøver slik de er i lab.pakker på UNN						
SR, Maskinell diff, trc	SR, Maskinell diff, trc					
ALAT, ALP, albumin, CK	ALAT, ALP, albumin, LD (storkarsvaskulitt)					
Na, K, urinstoff,	Na, K, urinstoff					
Glucose, lipider	Glucose, lipider					
U-Protein Urin micro EBV, CMV, Parvo B19, ANA, cardiolipinast, M-komponent	(full urinstatus med micro på alle, også på storkarsvaskulitt) <u>Ved MabThera (egen MabThera-Vaskulitt pakke som er lik</u> <u>kontroll +</u> T/B/NK-celler					

Postadresse Norsk Vaskulittregister & Biobank Postboks 20 Universitetssykehuset Nord-Norge 9038 Tromsø

E-post norvas@unn.no

Internett www.norvas.no

Kontaktpersoner

Faglig leder Wenche Koldingsnes E-post: wenche.koldingsnes@unn.no Registersekretær Lone Sigvaldsen E-post: lone.sigvaldsen@unn.no

