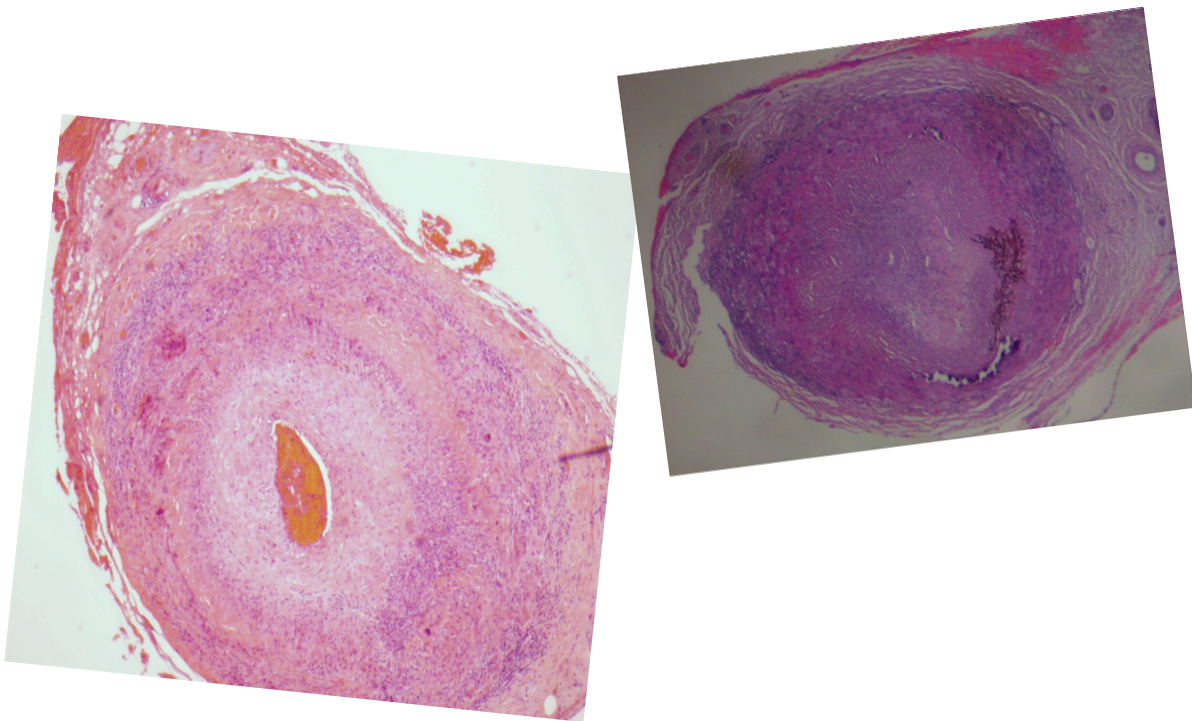


NorVas

PRAKTISK VEILEDER



**NORSK VASKULITTREGISTER
& BIOBANK**

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, revidert november 2020
Redaksjon	Wenche Koldingsnes, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Versjon	3.0

Innholdsfortegnelse	Side
Veiviser	4
<i>Hva registeres i NorVas?</i>	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. Identifiser 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 inkluder pasienten
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

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

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	Takayasu sykdom (TAK)
M31.5	Kjempcellerarteritt (GCA) med PMR
M31.6	Kjempcellerarteritt (GCA), annen
M31.7	Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
M31.9	Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt
M35.2	Behcets sykdom (BS)
D69.0	IgA vaskulitt (IgAV) (Henoch Schönleins purpura)
D89.1	Kryoglobulinemi (CV)
I77.6	Aortitt INA

Hva registreres i NorVas?

Lege:

- o Diagnose
 - o Diagnosekriterier
 - m/dato og dato for første symptom
- o BT
- o Sykdomsaktivitet
 - o BVAS/KERR
 - o Legens vurdering av sykdomsaktivitet
- o Antall residiv
- o Organskadeutvikling
 - o VDI
- o Behandling
 - o Immundempende medikamenter
 - o Bivirkninger
 - o Kumulative doser av CYC og RTX
- o Støttebehandling
- o Spesialbehandling
 - o Dialyse
 - o Respirator
 - o Plasmaferese
- o Kirurgi
 - o Radiologisk intervensjon/kirurgi
 - o Transplantasjon
 - o Subglottisk stenose
 - o Sadelnese

Pasientrapporterte data:

- o Høyde og vekt
- o Antall skoleår
- o Jobbsituasjon
- o Andre sykdommer
- o Røyking/snusing
- o Smerte
- o Fatigue
- o Vurdering av sykdomsaktivitet
- o Livskvalitet ved RAND36/12 (SF36/12)
- o Alvorlige infeksjoner

Laboratorieprøver:

- o Hgb, Lkc, CRP
- o Kreatinin, GFR
- o Urin stix: blod og protein
- o Albumin-kreatinin ratio
- o ANCA, IgG, IgA, IgM
- o Screening
 - o HBV, HCV, Tb quantiferon

Utredning ved debut og residiv:

- o Billedundersøkelser
- o Skopier
- o Funksjonstester
- o Biospier

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), KERR med sykdomsvurdering for storkarsvaskulitter
- **(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 Cyclofosfamid eller Rituximab (evt max dose MTX)
- **ANCA:** (Diagnosedata/diagnostiske tester-Lab)
 - Legg inn ANCA (PR3 og MPO) fra debut, pos/neg
- **Kumulative doser inntil inklusjon**
 - Legges inn ved å trykke på knappen «Data enntry» i medisnineringsbildet
 - Angi kumulativ dose inntil dato, for
 - Cyklofosfamid
 - Rituximab

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 (ikke for storkarsvaskulitt)
- **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
- Selvrappporterte «**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)

The screenshot displays the GoTreatIT Rheuma software interface for a patient named [Takayasu Arteritt] with ID 01.01.1960. The interface is divided into several sections:

- Top Bar:** Includes navigation tabs (Pasient, Journal, Bruker, Hjelp, Admin) and a search bar.
- Left Sidebar:** Contains patient information and lab results under headings like "Nåværende med.", "Sykdomsaktivitet", "Diagnose", "Helsestatus", and "Organskade".
- Main Content Area:**
 - DIAGNOSER:** A section at the top right showing the patient's date of birth (01.01.1960).
 - Nåværende diagnoser:** A table listing current diagnoses with columns for "S Diagnose" and "Debut dato".

S Diagnose	Debut dato
3 Takayasu Arteritt	30.06.2014
3 Granulomates Polyangitt (Wegener's)	14.02.2014
3 Revmatoid Artritt	17.11.2003
 - Diagnosehistorikk:** A table showing the history of diagnoses with columns for "Debut dato", "Diagnose", "Opphørsdato", and "Merknader".

Debut dato	Diagnose	Opphørsdato	Merknader
30.06.2014	Takayasu Arteritt	+	?
07.04.2014	SLE	02.09.2014	!
14.02.2014	Granulomates Polyangitt (Weg)	02.09.2014	!
7.2012	Psoriasisartritt	02.09.2014	!
12.10.2011	Kjempecelle Arteritt	22.11.2012	+
18.02.2011	Polymyalgia Rheumatica	02.03.2011	+
28.01.2011	Pyogen Artritt	31.01.2011	!
29.01.2010	Behcets sykdom	28.04.2010	+
17.12.2009	Ankyloserende Spondylitt	02.09.2014	!
 - Diagnosedetaljer:** A section for "Takayasu Arteritt" showing a table of dates, symptoms, and status.

Dato	Symptom start	S	M	Årsak
30.06.2014		3	I	
26.02.2014		X	Annet	
26.02.2014		1	+	
26.02.2014		2	I	

2. Sjekk at kriterier oppfylles:

Diagn. Data/Vaskulittkriterier

- "Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt", velges som diagnose når pasienten ikke tilfredsstiller kriterier **og** den kliniske diagnosen er usikker.
- Dersom den kliniske diagnose 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

Grå = tidligere oppfylte kriterier,
rosa = dagens kriterier
Diagnosebok blir orange-brun når
diagnoskriterier er oppfylt

Fyll ut dato når
diagnoskriterier er oppfylt og
Dato / mnd og år / år
for symptomdebut

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 med dato for samtykke og inklusjon
 - o Registrere om pasienten er inkludert som ny diagnose eller etablert diagnose, ny diagnose innenfor 6 mnd.

Etter inklusjon vil det komme opp melding om at "Pasienten er inkludert i et register"

4. Anamnese med vurdering av Sykdomsaktivitet/BVAS

(BVAS = Birmingham Vasculitis Activity Score)

For storkarsvakulitter: KERRs

- 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 vaskulittaktivitet, 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 Activity Score)

1. General

None

Myalgia

Arthralgia/Arthritis

Fever $\geq 38^{\circ}\text{C}$

Weight Loss $\geq 2\text{ kg}$

2. Cutaneous

None

Infarct

Purpura

Ulcer

◆ Gangrene

Other skin vasculitis

3. Mucous membranes/eyes

None

Mouth ulcers

Genital ulcers

Adnexal inflammation

Significant proptosis

Scleritis / Episcleritis

Conjunctivitis/blepharitis/keratitis

Blurred vision

Sudden visual loss

Uveitis

◆ Retinal changes (vasculitis / thrombosis / exudate / haemorrhage)

4. ENT

None

Bloody nasal discharge/crusts/ulcers/granulomata

Paranasal sinus involvement

Subglottic stenosis

Conductive deafness

◆ Sensorineural hearing loss

5. Chest

None

Wheeze

Nodules or cavities

Pleural effusion / pleurisy

Infiltrate

Endobronchial involvement

◆ Massive haemoptysis / alveolar haemorrhage

◆ Respiratory failure

6. Cardiovascular

None

Loss of pulses

Valvular heart disease

Pericarditis

◆ Ischaemic cardiac pain

◆ Cardiomyopathy

◆ Congestive cardiac failure

7. Abdominal

None

Peritonitis

Bloody diarrhoea

◆ Ischaemic abdominal pain

8. Renal

None

Hypertension

Proteinuria $>1+$

◆ Haematuria $\geq 10\text{ rbc/hpf}$

Serum creatinine $125\text{--}249\text{ }\mu\text{mol/L}^*$

Serum creatinine $250\text{--}499\text{ }\mu\text{mol/L}^*$

◆ Serum creatinine $>500\text{ }\mu\text{mol/L}^*$

◆ Rise in creatinine $>30\%$ or creatinine clearance fall $>50\%$

Is this the first visit? ☐ Ja ☐ Nei

9. Nervous system

None

Headache

Meningitis

Organic confusion

Seizures (not hypertensive)

◆ Cerebrovascular accident

◆ Spinal cord lesion

◆ Cranial nerve palsy

Sensory peripheral neuropathy

◆ Mononeuritis multiplex

Persistent disease only (P) ☒

Annet

Undersøker: GeiTøn (Tønnessen, Geir)

Undersøkelsesdato: 28.10.2014

☒ Eksakt dato

Nytt registrering

Endre

Slette

Lagre

Avbryt

Ref.

Historikk: 28.10.2014

Sykdomsvurdering

Debut

Lett residiv

Alvorlig residiv

Persist. sykdom

Remisjon

BVAS (0-63)

◆ = Major item

- Dersom det er merket "**major item**" refererer til symptom/funn som anses alvorlig, ett slikt er nok til å vurdere f.eks tilstanden som "**Alvorlig residiv**"
- Dersom det 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):

Sykdomsaktivitet/KERRs kriterier



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

KERR'S KRITERIER

KERR'S KRITERIER

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

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)

Typical angiographic features (stenosis, aneurysm, or increased intima media complex thickness)

HISTORIKK

20.04.2020

17.03.2017

SYKDOMSVURDERING

Remisjon: Kerr < 2

CRP kan i praksis erstatte SR
Ultralyd av kar kan erstatte angiografi

5. Klinisk undersøkelse med BT

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

- Registrer BT

DIAGNOSTISKE TESTER - LAB 01.01.1960

ter Vaskulitter CTD Andre tester Screening CVD Utførte tester (+) C4 Historikk

GoTreatIT Rheuma - 01.01.1960 COOLING, STEVE - [Granulomatøs Polyangiitt (Wegener's)]

Patient Journal Bruker Hjelp Admin

Sak Diagn.data Sykdomsakt. Helsestatus Intervensjon Organakade Grafikk Komorbittet Bildediagn. Hendelser Logg av Avslutt

Nåværende med.
Etanercept (Benec...
Klorambucol
Rituximab (Mabth...

Vaskulittinterv.
Antall :
Sykdomsaktivitet
Kerr's score :
15.06.2016 : 4
BVAS : 4
Antall residiv :
18.01.2016 : 7
CRP : 150
14.02.2012 : 200/95
Diagnose
Symp. debut dato : 10.01.2012
Diagn. debut dato : 7.2010
Diagn.dato (GPA) : 13.02.2012
27.06.2014 : 200,0
C-ANCA (PR3) : 200,0
P-ANCA (MPO) :
Helsestatus
15.06.2016 : 46
Smerte : 23
Tretthet : 26
15.06.2016 : 26
Pasient total : 36
Organakade
15.06.2016 : 3
VDI : 3

DiaGraphIT®

DIAGNOSTIC TESTS - LAB 18.03.1969 NISSE, MOR

Arthritis Vasculitis CTD Other tests Screening CVD

Executed tests
(+) C3
(+) C4
(+) Classical pathway (CH50)
(+) RF IgG
(+) RF IgA
(+) RF IgM
(+) CCP
(+) ANA
(+) DNA
(+) Centromer
(+) ENA
(+) SCL-70
(+) Jo-1
(+) C-ANCA (PR3)
(+) P-ANCA (MPO)
(+) Erosions in hands/feet
(+) Waaler-test
(+) Creatinine
(+) Hepatitis B core antibody
(+) Hepatitis B surface antibody
(+) Hepatitis C antibody

Comment

Genetic tests

(-) (+)

Lipids (-) (+) Value
Total LDL
Total HDL
Triglycerides
Total cholesterol 20
Apolipoprotein A
Apolipoprotein B
ProBNP
Fasting blood glucose
HbA1c

10-year risk of fatal CVD Value
Blood pressure (systolic) 121
Blood pressure (diastolic) 120
Age (valid for 40-65 only) 46
Gender Male
Current smoker
High risk population
Low risk population

10-års risiko for fatal CVD

	V	H	VERDI
Blodtrykk (systolisk)	☐	☒	115
Blodtrykk (diastolisk)	☐	☐	70
Blodtrykk (systolisk)	☒	☐	110
Blodtrykk (diastolisk)	☐	☐	78

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.
o Alt skal registreres uansett om det skyldes vaskulitt, behandling eller andre forhold
- 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.

VDI				29.02.2000	
VDI (Vasculitis Damage Index)					
1. Musculoskeletal ☐ None ☐ Significant muscle atrophy or weakness ☐ Deforming/erosive arthritis ☐ Osteoporosis/vertebral collapse ☐ Avascular necrosis ☐ Osteomyelitis	4. ENT ☐ None ☐ Hearing loss ☐ Nasal blockage/chronic discharge/crusting ☐ Nasal bridge collapse/septal perforation ☐ Chronic sinusitis/radiological damage ☐ Subglottic stenosis (no surgery) ☐ Subglottic stenosis (with surgery)	6. Cardiovascular ☐ None ☐ Angina angioplasty ☐ Myocardial infarction ☐ Subsequent myocardial infarction ☐ Cardiomyopathy ☐ Valvular disease ☐ Pericarditis ≥ 3 mths or pericardectomy ☐ Diastolic BP ≥ 95 or requiring antihypertensives	9. Renal ☐ None ☐ Estimated/measured GFR ≤ 50% ☐ Proteinuria ≥ 0.5g/24hr ☐ End stage renal disease	History 30.10.2010	
2. Skin/Mucous membranes ☐ None ☐ Alopecia ☐ Cutaneous ulcers ☐ Mouth ulcers	5. Pulmonary ☐ None ☐ Pulmonary hypertension ☐ Pulmonary fibrosis ☐ Pulmonary infarction ☐ Pleural fibrosis ☐ Chronic asthma ☐ Chronic breathlessness ☐ Impaired lung function	7. Peripheral vascular disease ☐ None ☐ Absent pulses in one limb ☐ Second episode of absent pulses in one limb ☐ Major vessel stenosis ☐ Claudication >3 mths ☐ Minor tissue loss ☐ Major tissue loss ☐ Subsequent major tissue loss ☐ Complicated venous thrombosis	10. Neuropsychiatric ☐ None ☐ Cognitive impairment ☐ Major psychosis ☐ Seizures ☐ Cerebrovascular accident ☐ Second cerebrovascular accident ☐ Cranial nerve lesion ☐ Peripheral neuropathy ☐ Transverse myelitis	11. Other ☐ None ☐ Gonadal failure ☐ Marrow failure ☐ Diabetes ☐ Chemical cystitis ☐ Malignancy ☐ Other	
Cumulative comment (30.10.2010) Start kommentar legges inn her - det er mulig å skrive på flere linjer. Dato legges på automatisk.					
Investigator GeiTøn (Tønnessen, Geir)		Assessment date 30.10.2010 ☒ Exact date		New registration Edit Delete Save Cancel	
				Score VDI (0-64) 2	

7. Medikamenter

Intervensjon/Medisinerings

- 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 administrasjonsmåte i samme bilde.
 - o Registrere **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 ☐ Ingen endring

Startdato	Medikament	Dose	Intervall	Adm
26.02.2016	Adalimumab (Humira) (mg)	50	Hver 2. uke	SC
26.02.2016	Belimumab (Benlysta) (mg)	100	Hver 4. uke	SC
30.01.2016	Cyklofosfamid (mg)	600	Hver mnd.	IV
09.09.2011	Baricitinib (mg)	123	Daglig	PO
08.11.2010	Meloksikam (mg)	200	Daglig	PO
09.09.2009	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 Medikamenthistorikk

- 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 **gull** 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	Belimumab (Benlysta) (mg)	100	Hver 4. uke	SC
30.01.2016	Cyklofosfamid (mg)	600	Hver mnd.	IV
09.09.2011	Baricitinib (mg)	123	Daglig	PO
08.11.2010	Meloksikam (mg)	200	Daglig	PO
09.09.2009	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	Adalimumab (Simponi) (mg)	27.01.2017	0
26.02.2016	Adalimumab (Humira) (mg)		
26.02.2016	Belimumab (Benlysta) (mg)		
30.01.2016	Cyklofosfamid (mg)		--
09.09.2011	Baricitinib (mg)		
09.09.2009	Tofacitinib (mg)		

Sorter på startdato Sorter på medikament Sorter på sep.dato

Medikamentgrupper

☒ BIOLOGISKE
☒ DMARD
☐ NSAID/COXIB
☒ ANNET/TILSKUDD

Nullstill

Årsak Bivirkning

Kommentar

Korriger / Slette Bruker

Trykk på det gullfargede medikamentnavnet og få opp en ny knapp: "**Infusjonslogg**"

Medisineringshistorikk

Startdato	Medikament	Sep.dato	Merknader
27.01.2017	Golimumab (Simponi) (mg)	27.01.2017	0
26.02.2016	Adalimumab (Humira) (mg)		
26.02.2016	Belimumab (Benlysta) (mg)		
30.01.2016	Cyklofosfamid (mg)		Infusjonslogg
09.09.2011	Baricitinib (mg)		
09.09.2009	Tofacitinib (mg)		

☒ Sorter på startdato
 ☐ Sorter på medikament
 ☐ Sorter på sep.dato

Medikamenthistorikk

Cyklofosfamid (mg)

Dato	Dose	Intervall	M Effekt	Adm
30.12.2016	600	Hver mnd.	+/- Ingen effekt	IV
30.07.2016	450	Hver mnd.	+/- Noe effekt	IV
30.01.2016	300	Hver mnd.	I	IV
30.09.2015			X	
31.03.2015	150	Hver mnd.	I	IV

Årsak

Bivirkning

total kumulativ dose = Historisk dose (registrert ved trykke på "Data entry" i medisineringsbildet (se senere)) + sum av registrerte kurer .

GoTreatIT Rheuma - 07.11.1991 ALGERHØY, TANGE - [Systemisk Sklerose]

Sak
Diagn.data
Sykdomsakt
Helsestatus
Intervensjon
Organiskade
Grafikk
Komorbidity
Billedagn.
Hendelser

Nåværende med.
Adalimumab (Humira)

MEDISINERING
07.11.1991

Infusjonslogg
07.11.1991 ALGERHØY, TANGE

Historisk dose

Σ dose (historisk)

22250

Til dato

8.2014

Medisineringshistorikk

Kur	Startdato	Seponeringsdato	Σ dose
2	30.01.2016		5250
1	31.03.2015	30.09.2015	1050

Undersøker

MorPla (Plathe, Morten)

Ny registrering

Endre

Slette

Historikk

Kur	Dato	Dose
2	29.01.2017	600
2	30.12.2016	600
2	29.11.2016	450
2	30.10.2016	450
2	30.09.2016	450
2	30.08.2016	450
2	28.07.2016	450
2	30.06.2016	300
2	30.05.2016	300
2	30.04.2016	300
2	30.03.2016	300
2	28.02.2016	300
2	30.01.2016	300
1	30.09.2015	150
1	31.08.2015	150
1	30.07.2015	150
1	30.06.2015	150
1	30.05.2015	150
1	29.04.2015	150
1	31.03.2015	150

Σ dose (total)

28550

Adm. kommentar

Kommentar

Merknader (M)

1 = Bivirkning

0 = Utan virkning

+ = Dose endret/gitt

- = Periodisk medisinerings

? = Annet

X = Seponert

Medikamenthistorikk

Cyklofosfamid (mg)

Dato	Dose	Intervall	M Effekt	Adm
30.12.2016	600	Hver mnd.	+/- Ingen effekt	IV
30.07.2016	450	Hver mnd.	+/- Noe effekt	IV
30.01.2016	300	Hver mnd.	I	IV
30.09.2015			X	
31.03.2015	150	Hver mnd.	I	IV

Årsak

Bivirkning

Kommentar

Korriger / Slett

Bruker

- For å registrere en ny infusjon, trykk på "Ny registrering", korrigere 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.

Infusjonslogg
07.11.1991

Historisk dose

Σ dose (historisk)

22250

Til dato

8.2014

Medisineringshistorikk

Kur	Startdato	Seponeringsdato	Σ dose
2	30.01.2016		5250
1	31.03.2015	30.09.2015	1050

Undersøker

GeiTøn (Tønnessen, Geir)

Ny registrering

Endre

Slette

Historikk

Kur	Dato	Dose
2	31.01.2017	600
2	29.01.2017	600
2	30.12.2016	600
2	29.11.2016	450
2	30.10.2016	450
2	30.09.2016	450
2	30.08.2016	450
2	28.07.2016	450
2	30.06.2016	300
2	30.05.2016	300
2	30.04.2016	300
2	30.03.2016	300
2	28.02.2016	300
2	30.01.2016	300
1	30.09.2015	150
1	31.08.2015	150
1	30.07.2015	150
1	30.06.2015	150
1	30.05.2015	150
1	29.04.2015	150
1	31.03.2015	150

Σ dose (total)

28550

Lagre

Avbryt

8. Annen Vaskulittbehandling

Intervensjon/Vaskulittintervensjon

- Her registreres "Spesialbehandling", "Støttebehandling" og "Intervensjon/kirurgi" ved avkryssing.
 - o Alt er forhåndskrysset for "Nei". Avkryssing for "Ja" i "Støttebehandling" huskes fram til neste registrering, og man krysser kun av, hvis medikasjon seponeres.
 - o "Spesialbehandling" må krysses av så lenge det er aktuell behandling.
 - o "Intervensjon/kirurgi" huskes i et sidebilde for det som er utført, med dato.

- o Dersom ingen endring fra sist, registrer "Ny registrering" med dagens dato og "Lagre"

VASKULITTINTERVENSJON		01.01.1960
Spesialbehandling		
Plasmaferese	☒ Nei ☐ Ja	Kommentar
Dialyse	☒ Nei ☐ Ja	
Respirator	☒ Nei ☐ Ja	
Støttebehandling		
ACE-/AT II-hemmer	☒ Nei ☐ Ja	
Statiner	☒ Nei ☐ Ja	
Ca/Vitamin D	☒ Nei ☐ Ja	
Bisfosfonat	☒ Nei ☐ Ja	
Trimetoprim Sulfa	☒ Nei ☐ Ja	
Annen antibiotikaproylase	☒ Nei ☐ Ja	
Acetylsalisylsyre	☒ Nei ☐ Ja	
MESNA	☒ Nei ☐ Ja	
Intervensjon/kirurgi		
Organtransplantasjon	☐ Nei ☒ Ja	Lokalisasjon/organ
PCI	☒ Nei ☐ Ja	
PTA	☒ Nei ☐ Ja	
Karkirurgi	☒ Nei ☐ Ja	

Undersøker: GeiTøn (Tønnessen, Geir) Undersøkesdato: 10.2013 Eksakt dato: ☐ Ny registrering: Endre: Slette: Lagre: Avbryt:

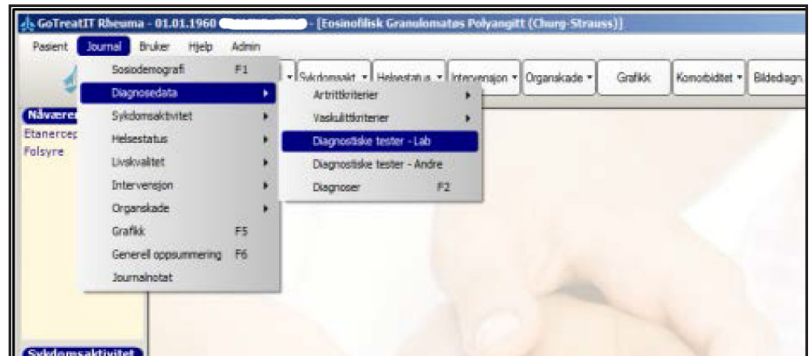
Avkryssing på støttebehandling huskes til neste kontroll
Utført intervensjon/kirurgi Huskes i "utført..."

9. Laboratoriedata

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

- Registreres ved hver kontroll, legges inn av sekretær/forskningssykepleier

- o Blod- og urinprøver
 - PR3-ANCA, (for AAV)
 - MPO-ANCA,
 - Kreatinin,
 - GFR,
 - Hemoglobin,
 - Leucocyttter,
 - IgG, IgA, IgM
 - CRP,
 - Urin-Albumin (stix),
 - Urin-Blod (stix),
 - Albumin-kreatini ratio



ikke for storkarsvarslulitt

ANCA registrere med +/-
Lab urin med verdi

- Ved Inklusjon tas Screening-prøver:
Diagn.data/Diagnostiske tester– Lab/
Screening

Hepatitt B og C
TB quantiferon
Evt HIV.

Ikke for storkarsvaskulitt

ARTTRITTER	VASKULITTER	CTD	ANDRE TESTER	SCREENING	CVD
VASKULITT ASSOSIERTE IMMUNOLOGISKE TESTER					
Antistoffer mot	(-) (+)	VERDI			
C-ANCA (PR3)	☐ ☒				
P-ANCA (MPO)	☒ ☐				
BLODPRØVER					
	(-) (+)	VERDI			
Kreatinin	☐ ☐	98			
GFR	☐ ☐	67			
Hemoglobin	☐ ☐	12,0			
Leukocytter	☐ ☐	6,7			
IgG	☐ ☐	8,9			
IgA	☐ ☐				
IgM	☐ ☐				
CRP		12 mg/liter			
URINPRØVER					
Urinstix	(-) (+)	VERDI			
U-Albumin	☐ ☐	0			
U-Blod	☐ ☐	2			
U-Albumin-Kreatinin ratio		10			

Dersom man glemmer screeningprøver ved inklusjon, vil man få vedvarende påminning. Ta screeningprøvene 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

DIAGNOSTISKE TESTER - LAB

01.01.1960

Arbriter	Vaskulitter	CTD	Andre tester	Screening	YD	Ufrfte tester	Historikk
Tuberkulosestester						(+) C4 (+) RF IgA (+) RF IgM (+) CCP (+) ENA (+) SSA (+) SSB (+) ANP (+) Mitokondrier (+) C-ANCA (PR3) (+) P-ANCA (MPO) (+) Kreatinin (+) Total kolesterol (+) ANA (-) Ig-1 (-) Ig-2 (-) Ig-3 (-) Ig-4 (-) Ig-5 (-) Ig-6 (-) Ig-7 (-) Ig-8 (-) Ig-9 (-) Ig-10 (-) Ig-11 (-) Ig-12 (-) Ig-13 (-) Ig-14 (-) Ig-15 (-) Ig-16 (-) Ig-17 (-) Ig-18 (-) Ig-19 (-) Ig-20 (-) Ig-21 (-) Ig-22 (-) Ig-23 (-) Ig-24 (-) Ig-25 (-) Ig-26 (-) Ig-27 (-) Ig-28 (-) Ig-29 (-) Ig-30 (-) Ig-31 (-) Ig-32 (-) Ig-33 (-) Ig-34 (-) Ig-35 (-) Ig-36 (-) Ig-37 (-) Ig-38 (-) Ig-39 (-) Ig-40 (-) Ig-41 (-) Ig-42 (-) Ig-43 (-) Ig-44 (-) Ig-45 (-) Ig-46 (-) Ig-47 (-) Ig-48 (-) Ig-49 (-) Ig-50 (-) Ig-51 (-) Ig-52 (-) Ig-53 (-) Ig-54 (-) Ig-55 (-) Ig-56 (-) Ig-57 (-) Ig-58 (-) Ig-59 (-) Ig-60 (-) Ig-61 (-) Ig-62 (-) Ig-63 (-) Ig-64 (-) Ig-65 (-) Ig-66 (-) Ig-67 (-) Ig-68 (-) Ig-69 (-) Ig-70 (-) Ig-71 (-) Ig-72 (-) Ig-73 (-) Ig-74 (-) Ig-75 (-) Ig-76 (-) Ig-77 (-) Ig-78 (-) Ig-79 (-) Ig-80 (-) Ig-81 (-) Ig-82 (-) Ig-83 (-) Ig-84 (-) Ig-85 (-) Ig-86 (-) Ig-87 (-) Ig-88 (-) Ig-89 (-) Ig-90 (-) Ig-91 (-) Ig-92 (-) Ig-93 (-) Ig-94 (-) Ig-95 (-) Ig-96 (-) Ig-97 (-) Ig-98 (-) Ig-99 (-) Ig-100	27.03.2012 18.11.2011 09.03.2007 16.11.2006 13.11.2006
Immunoglobulin						(+) ANA (-) Ig-1 (-) Ig-2 (-) Ig-3 (-) Ig-4 (-) Ig-5 (-) Ig-6 (-) Ig-7 (-) Ig-8 (-) Ig-9 (-) Ig-10 (-) Ig-11 (-) Ig-12 (-) Ig-13 (-) Ig-14 (-) Ig-15 (-) Ig-16 (-) Ig-17 (-) Ig-18 (-) Ig-19 (-) Ig-20 (-) Ig-21 (-) Ig-22 (-) Ig-23 (-) Ig-24 (-) Ig-25 (-) Ig-26 (-) Ig-27 (-) Ig-28 (-) Ig-29 (-) Ig-30 (-) Ig-31 (-) Ig-32 (-) Ig-33 (-) Ig-34 (-) Ig-35 (-) Ig-36 (-) Ig-37 (-) Ig-38 (-) Ig-39 (-) Ig-40 (-) Ig-41 (-) Ig-42 (-) Ig-43 (-) Ig-44 (-) Ig-45 (-) Ig-46 (-) Ig-47 (-) Ig-48 (-) Ig-49 (-) Ig-50 (-) Ig-51 (-) Ig-52 (-) Ig-53 (-) Ig-54 (-) Ig-55 (-) Ig-56 (-) Ig-57 (-) Ig-58 (-) Ig-59 (-) Ig-60 (-) Ig-61 (-) Ig-62 (-) Ig-63 (-) Ig-64 (-) Ig-65 (-) Ig-66 (-) Ig-67 (-) Ig-68 (-) Ig-69 (-) Ig-70 (-) Ig-71 (-) Ig-72 (-) Ig-73 (-) Ig-74 (-) Ig-75 (-) Ig-76 (-) Ig-77 (-) Ig-78 (-) Ig-79 (-) Ig-80 (-) Ig-81 (-) Ig-82 (-) Ig-83 (-) Ig-84 (-) Ig-85 (-) Ig-86 (-) Ig-87 (-) Ig-88 (-) Ig-89 (-) Ig-90 (-) Ig-91 (-) Ig-92 (-) Ig-93 (-) Ig-94 (-) Ig-95 (-) Ig-96 (-) Ig-97 (-) Ig-98 (-) Ig-99 (-) Ig-100	27.03.2012 18.11.2011 09.03.2007 16.11.2006 13.11.2006
Virus tester						(+) ANA (-) Ig-1 (-) Ig-2 (-) Ig-3 (-) Ig-4 (-) Ig-5 (-) Ig-6 (-) Ig-7 (-) Ig-8 (-) Ig-9 (-) Ig-10 (-) Ig-11 (-) Ig-12 (-) Ig-13 (-) Ig-14 (-) Ig-15 (-) Ig-16 (-) Ig-17 (-) Ig-18 (-) Ig-19 (-) Ig-20 (-) Ig-21 (-) Ig-22 (-) Ig-23 (-) Ig-24 (-) Ig-25 (-) Ig-26 (-) Ig-27 (-) Ig-28 (-) Ig-29 (-) Ig-30 (-) Ig-31 (-) Ig-32 (-) Ig-33 (-) Ig-34 (-) Ig-35 (-) Ig-36 (-) Ig-37 (-) Ig-38 (-) Ig-39 (-) Ig-40 (-) Ig-41 (-) Ig-42 (-) Ig-43 (-) Ig-44 (-) Ig-45 (-) Ig-46 (-) Ig-47 (-) Ig-48 (-) Ig-49 (-) Ig-50 (-) Ig-51 (-) Ig-52 (-) Ig-53 (-) Ig-54 (-) Ig-55 (-) Ig-56 (-) Ig-57 (-) Ig-58 (-) Ig-59 (-) Ig-60 (-) Ig-61 (-) Ig-62 (-) Ig-63 (-) Ig-64 (-) Ig-65 (-) Ig-66 (-) Ig-67 (-) Ig-68 (-) Ig-69 (-) Ig-70 (-) Ig-71 (-) Ig-72 (-) Ig-73 (-) Ig-74 (-) Ig-75 (-) Ig-76 (-) Ig-77 (-) Ig-78 (-) Ig-79 (-) Ig-80 (-) Ig-81 (-) Ig-82 (-) Ig-83 (-) Ig-84 (-) Ig-85 (-) Ig-86 (-) Ig-87 (-) Ig-88 (-) Ig-89 (-) Ig-90 (-) Ig-91 (-) Ig-92 (-) Ig-93 (-) Ig-94 (-) Ig-95 (-) Ig-96 (-) Ig-97 (-) Ig-98 (-) Ig-99 (-) Ig-100	27.03.2012 18.11.2011 09.03.2007 16.11.2006 13.11.2006
Genetiske tester						HLA-B*27 Shared Epitope	27.03.2012 18.11.2011 09.03.2007 16.11.2006 13.11.2006
Undersøkellesdato 22.03.2013						Ny registrering	Endre Slette Lagre Avbryt

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 heltall.

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

Skopi

Funksjonstester

Nevrologiske tester

Biopsi

The image displays five overlapping screenshots of the 'DIAGNOSTISKE TESTER - ANDRE' software interface, dated 29.02.2000. The interface is organized into tabs: 'Bildemodaliteter', 'Skopi', 'Funksjonstester', 'Nevrologiske tester', and 'Biopsi'. Each tab contains a table with columns for 'Region', 'Funn', and 'Historikk'. The 'Funksjonstester' tab is highlighted in blue in the first screenshot, showing a list of tests including 'Lungefunksjonstest', 'EKG', and 'Ekko'. The 'Nevrologiske tester' tab is highlighted in the second screenshot, showing a list of tests including 'Øvre GI-traktus', 'Nedre GI-traktus', 'Øvre luftveier', 'Bronkier', and 'Nedre urinveier'. The 'Biopsi' tab is highlighted in the third screenshot, showing a list of tests including 'Nese/bihule', 'Bronkie', 'Lunge', 'Nyre', 'Blodkar', 'Hud', 'Muskel', 'Nerve', 'Synovia', 'Lever', and 'Annet'. The 'Skopi' tab is highlighted in the fourth screenshot, showing a list of tests including 'Kan skrive noe...', 'Øvre GI-traktus', 'Nedre GI-traktus', 'Øvre luftveier', 'Bronkier', and 'Nedre urinveier'. The 'Bildemodaliteter' tab is highlighted in the fifth screenshot, showing a list of tests including 'Angio', 'Cerebrum', 'Orbita', 'Bihuler', 'Thorax', 'Aorta', 'Mellomstore kar', 'Hender', 'Føtter', 'IS-ledd', 'Columna', and 'Annet'. The interface also includes a 'Historikk' section on the right side of each tab.

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 betydning for prognose)

- o ANCA ved sykdomsdebut, registreres på debutdato.

BVAS ved debut

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

Antall residiv før inklusjon anbefales å registrere

- o Definisjon av "Alvorlig residiv" og "Lett residiv" relateres til hvilken behandling man har 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 økt prednisolon til ≥ 20 mg/dag). evt optimalisering av DMARD
- o Dersom BVAS eksisterer for tidligere residiv:
 - Legg inn skår på residivdato
- o Dersom BVAS ikke er registrert tidligere, legg inn residiv med rett dato og velg "Lett residiv" eller "Alvorlig residiv" i nedtrekksmeny under "Sykdomsvurdering"

GoTreatIT Rheuma - 01.01

Pasient Journal Bruker H

Søk

Nåværende med.

Etanercept (Bene...
Klorambucil
Rituximab (Mabth...

Vaskulittinterv.

Antall :
Sykdomsaktivitet

Kerr's score :
15.06.2016
BVAS : 4

Antall residiv :
18.01.2016

CRP : 7
14.02.2012
Kreatinin : 150
31.03.2015
BT : 200/95

Diagnose

Symp. debut dato
10.01.2012

Diagn. debut dato
7.2010

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
15.06.2016
Pasient total : 36

Organskade

15.06.2016
VDI : 3

BVAS 01.01.1960

BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score)

1. General

None

Myalgia

Arthralgia/Arthritis

Fever $\geq 38^{\circ}\text{C}$

Weight Loss ≥ 2 kg

2. Cutaneous

None

Infarct

Purpura

Ulcer

◆ Gangrene

Other skin vasculitis

3. Mucous membranes/eyes

None

Mouth ulcers

Genital ulcers

Adnexal inflammation

Significant proptosis

Scleritis / Episcleritis

Conjunctivitis/blepharitis/keratitis

Blurred vision

Sudden visual loss

Uveitis

◆ Retinal changes (vasculitis / thrombosis / exudate / haemorrhage)

4. ENT

None

Bloody nasal discharge/crusts/ulcers/granulomata

Paranasal sinus involvement

Subglottic stenosis

Conductive deafness

◆ Sensorineural hearing loss

5. Chest

None

Wheeze

Nodules or cavities

Pleural effusion / pleurisy

Infiltrate

Endobronchial involvement

◆ Massive haemoptysis / alveolar haemorrhage

◆ Respiratory failure

6. Cardiovascular

None

Loss of pulses

Valvular heart disease

Pericarditis

◆ Ischaemic cardiac pain

◆ Cardiomyopathy

◆ Congestive cardiac failure

7. Abdominal

None

Peritonitis

Bloody diarrhoea

◆ Ischaemic abdominal pain

8. Renal

None

Hypertension

Proteinuria $> 1+$

◆ Haematuria ≥ 10 rbc/hpf

Serum creatinine 125-249 $\mu\text{mol/L}^*$

Serum creatinine 250-499 $\mu\text{mol/L}^*$

◆ Serum creatinine > 500 $\mu\text{mol/L}^*$

◆ Rise in creatinine $> 30\%$ or creatinine clearance fall $> 25\%$

Is this the first visit? Ja Nei

9. Nervous system

None

Headache

Meningitis

Organic confusion

Seizures (not hypertensive)

◆ Cerebrovascular accident

◆ Spinal cord lesion

◆ Cranial nerve palsy

Sensory peripheral neuropathy

◆ Mononeuritis multiplex

Persistent disease only (P) X

Annet

Undersøker

GeiTøn (Tønnessen, Geir)

Undersøkelsesdato

28.10.2014

Ny registrering

Endre

Slette

Lagre

Avbryt

Historikk

28.10.2014

Sykdomsvurdering

Debut

Lett residiv

Alvorlig residiv

Persist. sykdom

Remisjon

◆ = Major item

Ref.

- Antall residiv summeres i ve-marg,
- med angivelse av dato for siste residiv

Historisk kumulativ dose av cyclofosamid 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)

The screenshot shows the 'MEDISINERING' (Medication) interface for patient 07.11.1991. It features a table of medication history with columns for Startdato, Medikament, Dose, Intervall, and Adm. The 'Data entry' button is highlighted with a blue circle. Below the table, there are sections for 'Medisineringshistorikk' (Medication history) and 'Medikamenthistorikk' (Medication history) for Adalimumab (Humira) (mg). The 'Data entry' button is also highlighted in the bottom right corner.

Startdato	Medikament	Dose	Intervall	Adm
26.02.2016	Adalimumab (Humira) (mg)	50	Hver 2. uke	SC
26.02.2016	Belimumab (Benlysta) (mg)	100	Hver 4. uke	SC
30.01.2016	Cyklofosamid (mg)	600	Hver mnd.	IV
09.09.2011	Baricitinib (mg)	123	Daglig	PO
08.11.2010	Meloksikam (mg)	200	Daglig	PO
09.09.2009	Tofacitinib (mg)	321	Daglig	PO

Buttons: Registrere, Seponere, Endre dose, Kommentar, **Data entry**

Medisineringshistorikk

Startdato	Medikament	Sep.dato	Merknader
27.01.2017	Golimubab (Simponi) (mg)	27.01.2017	0
26.02.2016	Adalimumab (Humira) (mg)		
26.02.2016	Belimumab (Benlysta) (mg)		
30.01.2016	Cyklofosamid (mg)		--
09.09.2011	Baricitinib (mg)		
09.09.2009	Tofacitinib (mg)		

Sorter på startdato, Sorter på medikament, Sorter på sep.dato

Medikamentgrupper: ☒ BIOLOGISKE, ☒ DMARD, ☐ NSAID/COXIB, ☒ ANNET/TILSKUDD

Medikamenthistorikk: Adalimumab (Humira) (mg)

Dato	Dose	Intervall	M Effekt	Adm
26.02.2016	50	Hver 2. uke	I	SC

Årsak: Bivirkning

Buttons: Korrigere / Slette, Bruker

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.

The screenshot shows the '[Systemisk Sklerose]' (Systemic Sclerosis) interface for patient 07.11.1991. It features a table of medication history with columns for Medikament, Kur, Dose, Intervall, Adm, Startdato, Endr.dato, Sep.dato, Effekt, Årsak, and Bivirkning. The 'Data entry' button is highlighted with a blue circle. Below the table, there are sections for 'Medikament' (Medication) and 'Medikamentgrupper' (Medication groups).

Medikament	Kur	Dose	Intervall	Adm	Startdato	Endr.dato	Sep.dato	Effekt	Årsak	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					
Cyklofosamid (mg)	1	150	Hver mnd.	Intravenøs	31.03.2015		30.09.2015			
Cyklofosamid (mg)	2	600	Hver mnd.	Intravenøs	30.01.2016	30.12.2016		Ingen effekt		
Golimubab (Simponi) (mg)	1	50	Hver mnd.	Subkutan	27.01.2017		27.01.2017		Uten virkning	
Tofacitinib (mg)	1	321	Daglig	Peroral	09.09.2009					

Medikament: ☒ dose (historisk), Til dato

Medikamentgrupper: ☒ BIOLOGISKE, ☒ DMARD, ☐ NSAID/COXIB, ☒ ANNET/TILSKUDD

Buttons: Nullstill, Lukk

Pasientrapportering

Pasientrapportering er mulig etter 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.

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 RAND12

RAND-12

DEL 1

DEL 2

Dette spørreskjemaet handler om hvordan du oppfatter helsen din. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å forstå hvordan du føler deg og hvor godt du er i stand til å utføre dine vanlige aktiviteter.

Hvert spørsmål skal besvares ved å velge det alternativet som passer best for deg.

	UTMERKET	VELDIG GOD	GOD	NOKSÅ GOD	DÅRLIG
1. Stort sett, vil du si at helsen din er:				<input checked="" type="text"/>	

De neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag. Er helsen din slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå? Hvis ja, hvor mye?

	JA, BEGRENSER MEG MYE	JA, BEGRENSER MEG LITT	NEI, BEGRENSER MEG IKKE I DET HELE TATT
2. Moderate aktiviteter som å flytte et bord, støvsuge, gå en spasertur eller drive med hagearbeid	<input checked="" type="text"/>		
3. Gå opp trappen flere etasjer			<input checked="" type="text"/>

I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av din fysiske helse?

	JA	NEI
4. Fått gjort mindre enn du ønsket		<input checked="" type="text"/>
5. Vært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiviteter		<input checked="" type="text"/>

RAND-12

DEL 1

DEL 2

I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av følelsesmessige problemer (som å føle seg engstelig eller deprimeret)?

	JA	NEI
6. Fått gjort mindre enn du ønsket		<input checked="" type="text"/>
7. Utført arbeid eller andre aktiviteter mindre grundig enn vanlig		<input checked="" type="text"/>

8. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye har smerter påvirket det vanlige arbeidet ditt (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)?

	IKKE I DET HELE TATT	LITT	MODERAT	GANSKE MYE	EKSTREMT MYE
				<input checked="" type="text"/>	

De neste spørsmålene handler om hvordan du føler deg og hvordan du har hatt det i løpet av de siste fire ukene. For hvert spørsmål, ber vi deg velge det svaret som best beskriver hvordan du har følt deg. Hvor ofte i løpet av de siste fire ukene:

	HELE TIDEN	MESTEPARTEN AV TIDEN	EN GOD DEL AV TIDEN	NOE AV TIDEN	LITT AV TIDEN	ALDRI
9. Har du følt deg rolig og avslappet?				<input checked="" type="text"/>		
10. Har du hatt mye overskudd?					<input checked="" type="text"/>	
11. Har du følt deg nedfor og deprimeret?						<input checked="" type="text"/>

12. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye av tiden har den fysiske helsen din eller følelsesmessige problemer påvirket dine sosiale aktiviteter (som å besøke venner, slektninger osv.)?

	HELE TIDEN	MESTEPARTEN AV TIDEN	EN GOD DEL AV TIDEN	LITT AV TIDEN	ALDRI
					<input checked="" type="text"/>

Veiviser dersom behov for korreksjon av selvrapporterte data:

Pasient/Antropometriske data
(høyde – vekt)

Journal/Sosiodemografi
(røyking - snusing -
utdanning –
arbeidsforhold)

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

Pasientens opplevelse av sykdomsaktivitet

Sykdomsaktivet/ 28/32 leddtelling - Pasient total, eller trykk i ve-marg

Komorbidi

Tips: hvi  : 4

korrigerer bare de aktuelle komorbiditeter

ed "Nei" og man

[illegible]

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 korrigerings.

GoTreatIT Rheuma - 01.01.1960 : - [Granulematos Polyangitt (Wegener's) (M313)]

Pasient Journal Bruker Hjelp Admin

Søk Diagn data Sykdomsakt Helsestatus Intervensjon Organskade Grafikk Komobiditet Bilediagn **Hendelser** Logg av Avslutt

SELVRAPPORTERT ALVORLIG INFEKSJON 01.01.1960

Selvrapportert alvorlig infeksjon

Hvor mange alvorlige infeksjoner har du hatt siden sist (det vil si sykehusinnleggelse og/eller intravenøs antibiotika)?

Ingen 1 2 3 4 eller flere

Vennligst angi lokalisasjon av infeksjonen(e) du har hatt

Øvre luftveier (nese/bihule/ører)

Nedre luftveier (bronkitt/lungebetennelse)

Urinveier (blærebetennelse / nyrebekkenbetennelse)

Bein eller leddinfeksjon

Hudinfeksjon

Sepsis (blodforgiftning)

Annen alvorlig infeksjon

Kommentar

Historikk

08.12.2017
07.11.2017
12.09.2017
17.03.2017
09.01.2017
15.06.2016
18.02.2016
18.01.2016

Nåværende med.
Ciklosporin
Cyklofosfamid
Infliximab (Remi...)

Vaskulittinterv.
12.01.2010
Antall : 4

Sykdomsaktivitet
17.03.2017
Kerr's score : 2
03.01.2018
EVAS : 0
20.04.2017
Antall residiv : 1
03.01.2018
CRP : 10
14.02.2012
Kreatinin : 150
01.04.2014
BT : 135/80

Diagnose
Symp. debut dato : 10.01.2012
Diagn. debut dato : 06.09.2017
Diagn. dato (GPA) : 13.02.2012

27.06.2014
C-ANCA (PR3) : 200,0
P-ANCA (MPO) :

Helsestatus
08.12.2017
Smerte : 59
Tretthet : 83
03.01.2018
Pasient total : 61

Organskade
03.01.2018
VDI : 4

Undersøkellesdato : 08.12.2017
☒ Eksakt dato

Ny registrering 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.

Mangler obligatoriske registerdata, fortsette likevel?

NorVas register

Inklusjonsdata (25.02.2012)

Smerte

Tretthet

Graviditet

BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score)

VDI (Vasculitis Damage Index)

C-ANCA (PR3)

P-ANCA (MPO)

Kreatinin

GFR

Hemoglobin

Leukocytter

IgG

Albumin

Blod

Albumin-kreatinin ratio

CRP

Type utdanning (fullført)

Arbeidsforhold

Røyking

Høyde

Vekt

Utvidet komorbiditet

Forrige visitt (25.02.2013)

Smerte

Tretthet

Pasienttilfredshet

BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score)

VDI (Vasculitis Damage Index)

CRP

Dagens visitt

VDI (Vasculitis Damage Index)

OK

Avbryt

26

NorVas - Praktisk veileder

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, rødt gir påminning i GTI			
Hgb, Lkc, CRP (CRP-sensitiv om mulig) Kreat, eGFR IgG, IgA, IgM Urin stix, U-albumin-kreatinin ratio PR3-ANCA , MPO-ANCA HBV, HCV, TB-Igra (Quantiferon)	Hgb, Lkc, CRP (CRP-sensitiv om mulig) Kreat, eGFR IgG, IgA, IgM Urin stix, U-albumin-kreatinin ratio PR3-ANCA , MPO- ANCA	Hgb, Lkc, CRP (CRP-sensitiv om mulig) Kreat, eGFR IgG, IgA, IgM	Som AAV , men uten ANCA

Postadresse

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

E-post

norvas@unn.no

Internett

www.norvas.no

Kontaktpersoner

Faglig leder
Synøve Kalstad
E-post: synove.kalstad@unn.no
Registersekretær
Mai Lisbet Berglund
E-post: mai.lisbet.berglund@unn.no