

NorVas nyhetsbrev desember 2018

Kjære avdelingsledere og medarbeidere.

Det er en glede å kunne sende ut første nyhetsbrev fra NorVas!

Det går framover, om ikke med stormskritt.

I løpet av 2018 har vi fått på plass automatisk overføring av data i Helse Nord, Helse Midt og Helse Vest, og det arbeides med saken i Helse Sør-Øst.

Status for 2018

Pr november 2018 hadde 750 pasienter gitt samtykke til NorVas og vel 650 hadde fått overført data til NorVas database. Dermed har vi for første gang fått anledning å se på resultater, og dette er presentert i årsrapporten for 2017 og i Offentliggjøringen for de nasjonale kvalitetsregistre. Dere finner mer informasjon på nettsiden «kvalitetsregistre.no» - Registeroversikt:

(<https://www.kvalitetsregistre.no/registers/776/resultater>).

Jeg vedlegger også en kopi av mitt innlegg om NorVas på Julemøtet i Norsk Revmatologisk forening i november, - som en oppdatering.

I løpet av året har jeg besøkt flere avdelinger og jeg ser klar framgang. På de avdelinger jeg har vært flere ganger, er det nå mye mindre spørsmål om hvordan registrere, og vi ser at inklusjonshastigheten går opp etter LAN. Det er utrolig hyggelig å komme på besøk og møte så mange interesserte og kunnskapsrike kolleger. Foreløpig legger vi opp til besøk ca hvert annet år på de ulike avdelinger.

Registrering direkte i NorVas i ny MRS versjon har startet på Rikshospitalet denne mnd, og så håper vi flere avdelinger kommer med i løpet av 2019. Det vil bli en jobb å få med også nyremedisinske avdelinger, da en del av de ANCA-assosierte vaskulitter følges der.

Nytt i Norvas

Kerr, og ikke BVAS, ved storkarsvaskulitter.

Fagrådet har bestemt at BVAS ikke skal brukes for vurdering av sykdomsaktivitet i

Storkarsvaskulitter (Kjempecellearteritt, Takayasu, Aortitt). Her skal i stedet Kerr's kriterier brukes.

Men husk: både for BVAS og Kerr, det er aktiv vaskulitt som skal skåres, ikke skader oppstått av tidligere aktiv sykdom, eller symptomer som skyldes andre ting enn aktuell vaskulittaktivitet.

For storkarsvaskulitt må imidlertid residiv markeres i «sykdomsvurdering» som ligger i BVAS-skjemaet.

I ny versjon av GTI og MRS kommer følgende:

- Dere får påminning hvis BT glemmes
- Infusjonslogg er utarbeidet slik at sykepleier registrerer alle infusjoner av Sendoxan og MabThere. Det gir god oversikt over når doser er gitt og totaldose
- Hypogammaglobulinemi kommer som bivirkning under «Immunologi»
- Bivirkninger: utfylling er enklere, mindre krav før lagring gjør at rett dato overføres til databasen.
- Trombo-embolisk sykdom registreres under komorbiditet som pasienten fyller ut. Dette er svært viktig å få registrert («aktiv vaskulitt er en protrombotisk tilstand»), og lege bør også spørre om dette..

- «Alvorlige infeksjoner siden sist» registreres også av pasient. Det svaret bør sjekkes av lege, for det kan se ut som vi har mye alvorlige infeksjoner ut fra data i 2017. Viktig å vite om det er bedømt rett av pasienten.
- Ved død ønsker vi å få dødsårsak registrert etter 6 kategorier (nedtrekksmeny)

Minner også om ting som er viktige:

- Hvordan har pasienten det 3 og 6 mndr etter aktiv sykdom, - remisjon? Da må sykdomsskår fylles ut sammen med riktige doser av medikamenter, spesielt korrekt Prednisolondose
- Bivirkninger og skader (VDI), samt komplikasjoner slik som alvorlige infeksjoner og trombo-emboliske hendelser er viktige å få med.
- Hvilke typer utredning er gjort for å bekrefte diagnosen ved debut, og senere for å bekrefte residiv?

Da gjenstår det å ønske god jobb i 2019! Husk det er deres jobb som vil gjøre oss i stand til å gi pasienter bedre tilbud. Registeret skal påvise ulikheter i landet og finne forbedringsområder. Men da må data være gode, med mest mulig komplett innregistrering.

I løpet av 2019 vil vi få på plass «Rapporteket» som gjør at hver avdelingsleder kan se på egne data og sammenligne med landsgjennomsnittet.

Vedlegger også en Excel-fil som viser antall pasienter med våre aktuelle vaskulitt-diagnoser ved medisinske og revmatologiske avdelinger i 2017. Det ikke sikkert alle disse skulle vært inkludert i NorVas, men det kan gi dere en pekepinn om forekomsten, og sier noe om dekningsgrad.

**Vi i NorVas ønsker dere en riktig god jul og et nytt år!!
Ser fram til å møte dere igjen, og takker for kjempegod innsats og godt samarbeid!**

Mange hilsener, på vegne av fagrådet i NorVas

Wenche og Lone

Wenche Koldingsnes
overlege dr med Revmatologi
NEHR, 9038 UNN
Faglig leder Norvas
www.norvas.no

wenchekold@icloud.com
Mobil 99599295

Lone Sigvaldsen
registersekretær
Registerenheten, 9038 UNN

Lone.Sigvaldsen@unn.no
Tlf: 77626345