NorVas

Praktisk veileder MRS





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

Versjon

1.0

Forord

Norsk vaskulittregister & biobank (NorVas) er et nasjonalt kvalitetsregister som har som mål å sikre kvaliteten på behandling som gis ved vaskulitter. Hvert sykehus skal kunne holde oversikt over egne resultater og kunne sammenligne med landsgjennomsnittet. Målet er å sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av pasienter med systemiske vaskulitter i hele landet.

- Målgruppen er alle pasienter >=16 år som har en av sykdommene i gruppen systemiske vaskulitter.
- Faglig rådgivningsgruppe for registeret har det faglige ansvaret, deri å definere hvordan registerdata skal bearbeides og presenteres, og hvilken forskning som kan gjøres på registerdata. Sentrale personer tilknyttet fagmiljøet i Norge er representert i rådgivningsgruppen. Databehandlingsansvarlig er Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Daglig ledelse er lagt til Revmatologisk seksjon, avd for Nevrolog, Hud og Revmatologi, Universitetssykehuset Nord-Norge HF.
- Innregistreringen i NorVas skal som hovedregel gjøres hver gang pasienten er til kontroll og kan skje på to måter.

1) Via et journalhjelpeverktøy, GoTreatIT (GTI), som mange revmatologiske avdelinger bruker. Herfra overføres data automatisk til NorVas.

2) Direkte registrering inn i NorVas via Norsk Helsenett. Denne brukermanualen beskriver hvor dan man registrerer direkte inn i NorVas.



Innholdsfortegnelse

Forord	3				
Veiviser	5				
Om NorVas	7				
Hva registreres i NorVas	8				
Brukermanual for tilgang i helseregister.no innenfor Norsk Helsenett 9					
Søknadsskjema for tilgang	10				
Bytte passord til helseregister.no	11				
Pålogging ved oppstart	12				
Registrering i NorVas	13				
Registrering ved inklusjon	14				
Diagnosekriterier	16				
Medisinering	17				
Bivirkninger	22				
Vaskulittintervensjon	25				
BVAS - Sykdomsaktivitet	26				
Kerr kriterier, aktivitetsmål for storkarsvaskulitt	29				
VDI	30				
Utredning	32				
Pasientregistrering	34				
Komorbiditet	35				
PROMS	36				
Pasientsiden	39				
Notater	40				
Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre	41				

Side

Veiviser

Hvordan komme i gang, og hva skal registreres inn i NorVas?

Forarbeid

- 1) Lag en «pakke» for blod-urinprøver
- 2) Identifisér avdelingens vaskulittpasienter, se diagnoseliste under
- 3) Gi pasient samtykkeskjema (2 eksemplarer, pasient beholder ett)
 - a) Enten i brev til pasienten med informasjon og forespørsel
 - b) Eller markér i journalsystemet at pasienten ved neste kontroll skal spørres om deltagelse i NorVas.
- 4) Ved inklusjon, avsett minst dobbel tid til denne konsultasjon, helst 120 min, pga
 - a) Pasient med etablert diagnose: registrering av historiske data, inklusiv VDI
 - b) Nysyk pasient: Informasjon og registrering av utredning

På Inklusjonsdag

- 1) Logg inn på NorVas
- 2) Finn pasienten via personnr
- 3) Opprett «Inklusjonsskjema»
 - a) Sett inn dato for samtykke og for inklusjon
- 4) <u>Bestill et PROMs skjema</u> med PIN kode slik at pasienten kan fylle dette ut etter konsultasjonen a) Senere blir PROMs skjema sendt ut hver 6. mnd regnet fra inklusjonsdato
- 5) Start registrering i Inklusjonsskjema
- 6) Etablér diagnose og dato for klinisk diagnose
- 7) Bekreft diagnose i <u>diagnosekriterier</u>
 - a) Her registreres også tid for første symptom og dato når kriterier er oppfylt.
 - i) Diagnosekriterier kan suppleres ved oppfølgende kontroll.
- 8) Pasient med etablert diagnose, legg inn historiske data:
 - a) BVAS ved debut
 - *b)* <u>Tidligere residiv</u>: etableres på aktuell dato i BVAS ved å velge sykdomsvurdering:
 i) Lett residiv (kun økt Prednisolondose/optimalisert gjeldene behandling)
 - ii) Alvorlig residiv (startet full induksjonsbehandling)
 - c) ANCA: positiv eller negativ?
 - i) Dersom positiv ved debut, legg inn dette i Laoratorieskjema, dersom negativ ved debut, sjekk om det er en senere positiv verdi, og legg inn den høyeste verdi med korrekt dato
 - d) VDI inntil inklusjon (gjennomgås sammen med pasienten)
 - e) Kumulative doser inntil inklusjon av cyclofosfamid og rituximab (se under)
- 9) Nysyk pasient eller ved residiv
 - a) Registrer utredning

Standard kontroll (videre i Inklusjonsskjema eller i Oppfølgingsskjema

1) Lege undersøkelse:

- a) BT (føres inn på blodprøveskjema)
- b) Medisinering
- i) Evt bivirkninger
- c) Vaskulitt-intervensjon
- d) Sykdomsaktivitet: BVAS, evt. også Kerr
- e) Organskader: VDI
- f) Sjekk pasientsvar på «Alvorlige infeksjoner siden sist», evt også komorbiditet
- g) Sjekk innkommet PROMS skjema og marker overføring til konsultasjonen
- 2) Blodprøver: resultater kan fylles ut før eller etter konsultasjon av kontorpersonell/registerpersonell

1) Infusjoner av cyclofosfamid og/eller rituximab,

a) infusjonen registreres i Infusjonslogg av sykepleier

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)
177.6	Aortitt INA

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

Om NorVas

NorVas er et samtykkebasert, nasjonalt kvalitetsregister for systemiske vaskulitter. Universitetssykehuset Nord-Norge har databehandleransvar. Daglig drift ledes av revmatolog som faglig ansvarlig i samarbeid med Registerenheten ved UNN. Fagrådet med bestemmende myndighet, består av brukerrepresentant, og fagpersoner fra revmatologi og nyremedisin fra alle de 4 helseregioner. Registerets formål er:

- Sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av systemiske vaskulitter
- Dokumentere og evaluere praksis mtp utredning, behandling, oppfølgning, resultater og sikkerhet for pasienter med vaskulittsykdommer i Norge. Gi data på hvordan tilbudet er fordelt i landet og tilstrebe at tjenesten er rettferdig fordelt
- Gi oversikt over bruk av biologiske legemidler ved vaskulitter, samt måle effekt og komplikasjoner til slik behandling, samt levere data til Norsk kvalitetsregister for biologiske legemidler (NORBIO)
- Gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet og sammenligne seg med nasjonale data.
- Samle og spre kunnskap om vaskulitter og behandlingen av disse tilstander både i fagmiljø og befolkningen.
- Gi grunnlagsdata for epidemiologisk og klinisk forskning på behandlingseffekt og utfallsmål, inklusiv livskvalitet. Biobank vil også gi mulighet for å studere genetiske forhold.

Hva registreres i NorVas?

Lege:

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

Pasientrapporterte data:

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

Laboratorieprøver:

- Hgb, Lkc, CRP
- o Kreatinin, GFR
- \circ Urin stix: blod og protein
- o Albumin-kreatinin ratio
- o ANCA, IgG, IgA, IgM
- Screening
 - HBV, HCV, Tb quantiferon
- Utredning ved debut og residiv:
 - o Billedundersøkelser
 - o Skopier
 - o Funksjonstester
 - o Biospier

Brukermanual for tilgang til helseregister.no innenfor Norsk Helsenett

Behovet for medisinske kvalitetsregistre har vært økende, og alle helseregioner er oppfordret til å etablere nasjonale kvalitetsregistre.

For å kunne imøtekomme de tekniske utfordringene ved kvalitetsregistre med databehandleransvar i Helse Nord, har Helse Nord IKT i samarbeid med Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) utviklet helseregister.no. Helseregister.no er et webhotell designet for å huse kvalitetsregistre og multisenterstudier, hvor innsamling skjer via sikrede webløsninger tilknyttet en felles portal på Norsk Helsenett.

Brukerkonto

Før du kan starte registrering i registeret trenger du egen brukerkonto (profil). Dette skaffer du ved å sende inn søknad om konto via portalen mrs.nhn.no. Følg den beskrevne fremgangsmåten. Dersom du allerede har en brukerkonto til noen av de andre registrene på Norsk Helsenett (f.eks. NorArtritt eller RevNatus), bruker du denne og logger inn for å søke ny tilgang til NorVas.



Søknadsskjema for tilgang



OBS! Om ett eller flere felt mangler data vil du ikke få sendt skjema for bestilling av konto. Fyll da ut det som mangler/er feil og forsøk igjen. Om du ikke finner rett Region og organisasjon, velg da først «Annet», og legg inn din organisasjon.

Når bestillingen er sendt vil vinduet i nettleseren oppdateres, feltene tømmes og teksten «Søknaden er sendt og vil bli behandlet så snart som mulig» vises under «Send» knappen.

Bekreftelse sendes deg via sms eller til oppgitt e-postadresse etter at brukerkonto er opprettet. Du vil da få oppgitt et passord som må endres etter første gangs innlogging.

Bytte passord til helseregister.no

Du kan når som helst endre eget passord og andre brukeropplysninger.

	Tjenesteoversikt Om helseregister Ofte stillte spørsmål Min side Søk ny tilgang
Ved endring av opplysninger klikk på «Min side»	Min side Her kan du endre på opplysningene som er registrert om deg og bytte passord.
Siden viser tidligere lagrede opplysninger i din profil.	Personalia Bytt passord Brukero pplysninger
Det eneste som ikke kan endres, er eget brukernavn.	Fornavn Etternavn Etternavn
Ved endre passord, klikk på «Bytt passord»	Telefon +47 Primær Mobil +47 Sekundær Mobil +47
Husk minst 7 tegn i en kombinasjon av tall, små og store bokstaver.	Epost I Stilling I Din Organisasjon Fag- og forskningssenteret Din Avdeling Fag- og forskningssenteret
	For a endre tilhørighet bruker du rullegardinene under. Region
Klikk «Oppdater» når du har endret opplysnnger i din profil.	Klinikk Avdeling Oppdater

Kontakt Helseregister.no

Helse Nord IKT

Postadresse Helse Nord IKT Postboks 6444 9294 Tromsø

Tlf. 76 16 63 33 Fax. 77 62 61 18

Pålogging ved oppstart

1	• • HELSE M	IDT-NORGE IT	N	IHN Produksjon
Åpne mrs.nhn.no		MRS - Medisinsk	registreringssystem	
2 Velg register NorVas - Norsk Vaskulitt- register og Biobank		Registre Cerebral pareseregisteret Hjertesviktregisterat NORKAR-Norsk karkirurgisk register NORKBIL Norsk MS-Register og Biobank Nasjonalt traumeregister Hjertestansregisteret Norsk Hjertenfarktregister Norsk Hjertenfarktregister Norsk Hjertenfarktregister Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) Nasjonalt KOLS-register	helseregister no Ny bruker Glemt passord Drifsmeldinger Norsk Helsenett driftsmeldinger	
3 Benytt brukernavn som ble angitt ved søknad om tilgang, og passord du mottok på sms. Trykk «Logg på». Siden oppdateres.	Logg på	til NorVas Brukernavn Passord Logg på		
4 Velg avdeling i nedtrekks- menyen og trykk «Velg» Nå er du klar for registrering i registeret.	Du har følg	gende roller i NorVas: Velg øvdeling: HELSE FØRDE HF (100085) Velg rolle: Pasientansvarlig Velg	:	
5 Tast inn engangskoden som du mottok på sms og trykk «Bekreft».	Engang En tel	gskode kstmelding med koden din har blitt sendt til: * Engangskode Bekreft	*** ** *89	

Registrering i NorVas

På startsiden gis en kort beskrivelse av NorVas og oversikt over avdelingens registreringer.

• HELSE MIDT-NORGE IT		NorVas	Innlogget som Wenche Koldingsnes	Logg ut
Startside Pasienter Skjema	Rapporter Importer PROMS	Valideringsfeil	Pasientsøk	a -
Innlogget som: Wenche Foldingst Om registeret Norsk vaskulittregister & bioban som har som mål å sikre kvalite sykehus skal derved kunne hok med landsgjennomsnittet. Måle oppfolging av pasienter med sy • Målgruppen er alle pasienter vaskulitter. • Farda for registeret har det	nes (Registeransvarlig ved Universite a skulittregister og bio nk (IorVas) er et nasjonalt medisinsk kv. aten i å behandling som gis ved vaskulitt de ove sikt over egne resultater og kunn i er å si re kvalitet og enhetlig utredning /stemiske vaskulitter i hele landet. r som har er av sykdommene i gruppen : faolige ansvaret, deri å definere hvordar	Atssykehuset i Nord-Norge HF/Nevro-, hud- og re Inklusjo 120 120 120 120 120 120 120 120	vmatologisk avdeling fram til kl. 23:11) nskjema (Ferdigstilte siste 5 år) 45 45 6	
bearbeides og presenteres, o Sentrale personer tilknyttet fa Databehandlingsansvarlig er lagt til Revmatologisk seksjor Universitetssykehuset Nord-N Registerets hjemmeside	ng hvilken forskning som kan gjøres på r agmiljøet i Norge er representert i styring Universitetsvike lueet Kord Norge HF. n. avd for Nevrolos, Hud og Revmatolog Norge HF. Opp ny pasient fo kontroll).	egisterdata. pegruppen. Daglig ledelse er gl. or inklusjon (eller en av	2015 2016 2017 2018	- -
• HELSE MIDT-NORGE IT		NorVas	innlogget som Wenche Koldingsnes	Logg ut
Startside Pasienter Skjema	Rapporter Importer PROMS	Valideringsfeil	Pasientsok	q 🔹
Finn pasient	jselsnummersøk Søk på navn Vi	is mine pasienter Vis alle pasienter Opprett	pasient med hjelpenummer	
Fødselsnummer	entens navn komn	ner opp. Ved å trykke p	oå pasientens	
navn For å ved s	i starte registrerin senere kontroller,	g trykk «Registrer inklu trykk «Oppfølgingsskjo	usjonsskjema», ema»	
navn For å ved s Pasientinformasjon	Kjørn Kvinne	Addresse	usjonsskjema», ema»	
navn For å ved s Pasientinformasjon Navn Klara Klok Fødselsnummer <u>01013000400</u> Skjemaoversikt	Kjenn Kvinne Alder 87 år	Addresse Postkode/Poststed 4010 STAVANGER	usjonsskjema», ema»	

Registrering ved inklusjon

Før inn dato for samtykke, og korriger evt inklusjonsdato (hvis det er senere enn samtykket).

Merk av hvis pasienten er inkludert ved annet sykehus.

De øvrige felt under «Pasientdata» hentes fra pasientens egenrapportering, (se senere om hvordan man bestiller PROMS).

Den videre registrering skjer ved å klikke seg nedover i venstre margen eller scrolle nedover i hovedbildet

		Eadeologu	mmer	Kigne	Endepledate	Alder	Kommune*	Adresse	Postnummer*	Poststad*
Ferdigstille		010130004	00	Kvinne	08.08.1930	87	1103 Stavanger	4	4010	STAVANGER * Adresse ved dato 22.
NKLUSJONSSKJEMA										
Pasientdata										
Diagnosekriterier	>									
Medisinering	- 5	Pasientda	ata							
Bivirkninger	>									
/askulittintervensjon	5									
BVAS	>	Signert sa	mtykke	egitt						
Kerrs-kriterier	>	Inkluded	t yed a	nnet [7					
/DI	>	Inkidden	syk	ehus						
_aboratorieprøver	>									
Jtredning	>	Ink	lusjon	dato	22.05.2018					
Alvorlig infeksjon	>									
Komorbide tilstander	>	1	År på s	kole	0					
Helsestatus	>									
Livskvalitet (SF 36)	>	Job	obsitua	isjon	Velg verdi		\$			
Sist lagret i dag kl. 16.23		R	øykest	atus	Velg verdi			\$		
			Snu	ising	Velg verdi		\$			
				Vekt	kg					
			L.	nudo	cm					
			н	ayde	CIII					
		Diagnose								
		Diagnose								
		Navn	ICD-1	0	Klinisk dato		Symptomstart of	lato	Oppfylt	e kriterier dato
		Ingen registre	erte di	agnoser						
			au diau							

OBS

- Alvorlige infeksjoner, Komorbide tilstander, Helsestatus og Livskvalitet hentes fra pasientens egenregistrering.
- Utredning fylles kun ut ved debut og ved mistanke om residiv.
- Kerrs kriterier fylles kun ut for storkarsvaskulitter.
- Diagnose og Diagnosekriterier fylles ut ved inklusjon, men Diagnosekriterier kan suppleres ved oppfølgende kontroll dersom pasienten ikke fyller nødvendige kriterier ved inklusjon. De utfylte kriterier "huskes" til oppfølgende kontroller.
 (Dette forutsetter at man starter kriteriesjekk i inklusjonsskjema og ikke starter med dette på et oppfølgende besøk).

• Datoangivelse:

- o Hentes fra innfelt kalender
- Kun årstall:
 - Inntasting av 4 siffer registreres som et årstall, lagres som 15.06.åååå
 - Eks: Man taster inn 1984 og tabulerer bort fra felt. Feltet vil da bli fylt ut med 15.06.1984.
- Måned og årstall:
 - Inntasting av 5 siffer registreres som måned og årstall. Dato som lagres vil da være 15.0m.åååå.
 - Eks: Man taster inn 21984 og tabulerer bort fra felt. Feltet vil da bli fylt ut med 15.02.1984.
- Dag, måned og årstall:
 - Inntasting av 6 siffer registreres som en måned og årstall. Dato som lagres vil være 15.mm.åååå.
 - Eks: Man taster inn 111984 og tabulerer bort fra felt. Feltet vil da bli fylt ut med 15.11.1984.

Diagnose

Trykk på «Registrer ny diagnose» – ICD-10: «Velg verdi»

Registrer diagnose X					
ICD-10	Velg verdi				
Klinisk dato	05.03.2018	i			
Symptomstart	05.01.2018	i			
Diagnosekriterier				Oppfylt	Dato
GPA (Granulomatose med polyangiitt (Wegener's))			(2/4) - 3	Ja	05.02.2015
				O Avbryt	∕Lagre og lukk

Velg fra følgende nedtrekksliste

- Fyll inn klinisk diagnose-dato
- Dato, evt år for symptomstart
 - o for registrering av kun årstall, eller måned og årstall, se foregående side

Diagnosekriterier

Medisinering	>						
Bivirkninger	-	Diagnosekriterier					
Vaskulittintervensjon	>						
BVAS	>						
Kerrs-kriterier	>	Aortitt INA 3/3)					
VDI	>	TAK (Takayasu arteritt) 3/6					
Laboratorieprøver	>	GCA (Kjempecelle arteritt) (5/5)					
Utredning	>						
Alvorlig infeksjon	>	PAN (Polyarteritis nodosa) 8/10)-					
Komorbide tilstander	>	→ GPA (Granulomatose med polyangiitt (Wegener's)) 2/4/>					
Helsestatus	Isestatus >						
Livskvalitet (SF 36)	>	EGPA (Eosinofil granulomatose med polyangiitt (Churg-Strauss Syndrom)) (76)					
Sist lagret i dag kl. 13.56		BD (Behcets sykdom) (2/4 + Recurrent oral ulceration)					
		MPA (Mikroskopisk polyangiitt) (Mandatany)					
		CV (Cryoglobulin vaskulitt) Mandatory)					
		→ IgAV (IgA vaskulitt (Henoch-Schønlein)) 2/4)					

Velg aktuell diagnose og kryss av for kriterier som er oppfylt.

Dersom nødvendige kriterier fylles, registrer dato når kriterier er oppfylt.

•	GCA (Kjempecelle arteritt)(3/5) - 4 - GCA kriterier oppfylt							
	1. Age at disease onset ≥ 50 years	•						
	2. New headache	✓ ?						
	3. Temporal artery abnormality	•						
	4. Elevated erythrocyte sedimentation rate	•						
	5. Abnormal artery biopsy							
	GCA Oppfylte kriterier dato		GCA Oppfylte kriterier dato må fylles ut					

Dette vises så i oversiktsbildet (og avkryssede kriterier huskes til senere oppfølgingsskjema).

Diagnose				
Navn	ICD-10	Klinisk dato	Symptomstart dato	Oppfylte kriterier dato
Kjempcellearteritt (GCA)	M316	05.03.2018	05.01.2018	05.03.2018

Ved å trykke på spørsmålstegnet i diagnosekriterier, får man opp forklarende hjelpetekst:

PAN (Polyarteritis nodosa) 3/10			
- GPA (Granulomatose med polyangiitt (We	gener's))(2	1. Nasal or oral inflammation	
1. Nasal or oral inflammation		Development of painful or painless oral ulcers or purulent or bloody nasal discharge	
3. Urinary sediment	V :	p	
4. Granulomatous inflammation on biopsy			
• EGPA (Eosinofil granulomatose med polya	angiitt (Chu	urg-Strauss Syndrom)) 4/6)	

Medisinering

Dose er alltid døgndose i mg

- Velg medikament fra nedtrekksliste.
- Her legges inn startdato med dosering, dose-endring, pauser og seponering av medikamenter.
- Ved hvert kontrollbesøk, sjekk at dosene er korrekte.
- Dersom dosen skal endres/pauseres eller seponeres, trykk på medikamentnavnet og får opp Dialogboksen: **Editer medisinering.**
- Ved doseendring/seponering angis årsak fra nedtrekksliste.
- Dersom årsaken er **bivirkning**, registreres denne (fra nedtrekksliste), og det svares på tilleggsspørsmål om alvorlighet av bivirkning.
- For cyclofosfamid og rituximab registreres infusjonslogg, og kumulative doser inntil inklusjon.

1. Registrer medisinering:

Bruk nedtrekksliste for legemiddel, intervall, og administrasjonsform. Dosering som mg/døgn

	Registrer m	edisinering
Legemiddel	Ingen	
Dosering	mg	
Intervall	Velg verdi	\checkmark
Administrasjonsform		\checkmark
Start dato	i	
		OAvbryt ∕Lagre og lu

	Registrer medisinering	Х
Logomiddol	Incon	_
Legennader	Abatacept (Orencia) infusjon	^
Dosering	Adalimumab (Humira) injeksjon	
Intervall	Anakinra (Kineret) injeksjon Annet (importert)	
Administrasjonsform	Azathioprin (Imurel) p.o. Canakinumab (Ilaris) injeksjon	
Start dato	Certolizumab pegol (Címzia) injeksjon Ciclosporin A (Sandimmun neoral) p.o.	
	Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v. Cyclofosfamid (Sendoxan) n.o.	
	Etanercept (Benepali) s.c.	
	Etanercept (Enbrel) injeksjon Everolimus (Certican) p.o.	
	Folsyre p.o. Golimumab (Simponi) inieksion	
Metylprednis	Humant Immunoglobulin G IV (Kiovig, Octagam, Privigen)	ıtnir
> infusjon	Hydroxychlorochin (Plaquenil) p.o.	- 10
Metylprednis	Infliximab (Remicade) infusjon	0
infusjon	Infliximab (Remsima) infusjon Leflunomid (Arava) p.o.	
🖍 Registrer	Methotrexate i.m / s.c Methotrexate p.o.	
	Metylprednisolon (Methylprednisolone, Medrol) p.o.	
> Historisk do	Mycofenolat mofetil (CellCept, Myfenax, Mycophenolatemofetil) p.o.	∽ .nta
infusjonslog	Igg (mg) Dato (mg)	infus

	Registrer medisinerii	ng	Х		Registrer medisi	inering	Х
Legemiddel Dosering Intervall Administrasjonsform Start dato	Rituximab (MabThera) infusjon V 1000 mg Hver 2. uke V Velg verdi Peroral Intravenos Subkutan Intramuskutær Annen			Legemiddel Dosering Intervali Administrasjonsform Start dato	Rituximab (MabThera) infusjon 1000 mg Hver 6. måned	Y Y V	
		()Avbryt	✓Lagre og lukk			()Avbryt	✓Lagre og lukk

Medisinering vises i hovedbildet:

Grønn farge i margen betyr aktivt medikament.

Svart farge i margen betyr tidligere medikament.

Man kan trykke på «Vis medisineringshistorie og få opp oversikt over tidligere medikamenter.

Medisinering							
Vis medisineringshistorie]							
Salgsnavn	Dosering	Intervall	Administra	sjonsform	Fra	Til	Årsak endring
Prednisolon p.o.	40 mg	Daglig	Peroral		08.02.2015		
Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v. Ingen historiske doser, 3 infusjoner registrert - Total dose (mg): 2250	750 mg	Hver 2. uke	Intravenøs		08.02.2015		
Registrer ny medisinering							
Historisk dose /infusjonslogg [Vis infusjonslogg (3 stk)]	Historisk Dose (mg)	Til Dato	Total Dose (mg)	Antall Infusjoner	Regist	rer	
Cyclofosfamid (Sendoxan)	-	-	2250	3	[Regist infusjo	trer Cy n]	/clofosfamid

Medisinering							
[Vis medisiner i bruk]							
Salgsnavn	Dosering	Intervall	Admir	nistrasjonsforn	n Fra	тіі	Årsak endring
Rituximab (MabThera) infusjon Ingen historiske doser, 2 infusjoner registrert - Total dose (mg): 2000	500 mg	Hver 6. måned	Intrave	enøs	24.02.2015		
Rituximab (MabThera) infusjon	1000 mg	Hver 2. uke	Intrave	enøs	09.02.2015	23.02.2015	Doktors beslutning
Prednisolon p.o.	40 mg	Daglig	Perora	ıl	08.02.2015		
Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v. Ingen historiske doser, 4 infusjoner registrert - Total dose (mg): 3000	Avsluttet d	en 09.03.20 [.]	15 grunne	ət: Bivirkning			
Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v.	750 mg	Hver 2. uke	Intrave	enøs	08.02.2015	08.03.2015	Bivirkning
Metylprednisolon (Solu-Medrol) infusjon	Avsluttet d	en 08.02.20 [,]	15 grunne	et: Doktors besl	utning		
Metylprednisolon (Solu-Medrol) infusjon	500 mg	Daglig	Intrave	enøs	05.02.2015	07.02.2015	Doktors beslutning
Registrer ny medisinering							
Historisk dose /infusjonslogg [Vis infusjonslogg (6 stk)]	Histo (mg)	risk Dose	Til Dato	Total Dose (mg)	Antall Infusjoner	Registrer	
Cyclofosfamid (Sendoxan)	-		-	3000	4	[Registrer (infusjon]	Cyclofosfamid
Rituximab (MabThera) infusjon	-		-	2000	2	[Registrer N infusjon]	/labThera

Når man registrerer cyclofosfamid eller rituximab som medikament, får man opp et felt med «Historisk dose/Infusjonslogg».

Historisk dose /infusjonslogg [Vis infusjonslogg (6 stk)]	Historisk Dose (mg)	Til Dato	Total Dose (mg)	Antall Infusjoner	Registrer
Cyclofosfamid (Sendoxan)	-	-	3000	4	[Registrer Cyclofosfamid infusjon]
Rituximah (MahThera) infusion	-	-	2000	2	Registrer MahThera

Ved å trykke på medikamentnavnet «Cyclofosfamid» eller «Rituximao» i dette feltet, kan man legge inn historisk kumulativ dose av medikamentet inntil en «Til-dato».

	Rituxin	nab (Ma	bThera	a) infusjon - I	historisk dose	
Dose (mg)	0	٢				
Til Dato			i			

I dette feltet «Historisk dose/Infusjonslogg» registreres <u>nye infusjoner</u>, Trykk på «Registrer». Samtidig ser man oversikt over tidligere infusjoner.

	Registrer	infu	usjon X
	Cyclofosfamic	l(Ser	ndoxan) - Infusjon
Dose (mg)	750		
Dato for infusjon	22.03.2015		
Infusjoner:	Dato: 08.03.2015 Dato: 22.02.2015	- Dos - Dos	se (mg): 750 se (mg): 750
	Dato: 08.02.2015	- Dos	se (mg): 750

I hovedbildet, kan man også trykke på «Vis infusjonslogg» og få oversikt over når tidligere infusjoner er gitt.

ledisinering										
/is medisineringshistorie]										
Salgsnavn		Dosering	Interva	I	Administr	asjonsform	Fra		Til	Årsak endring
Prednisolon p.o.		40 mg	Daglig		Peroral		08.0	02.2015		
Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v. Ingen historis doser, 4 infusjoner registrert - Total dose (mg): 3	ske 000	750 mg	Hver 2. uke		Intravenøs		08.0	02.2015		
Registrer ny medisinering										
Historisk dose /infusjonslogg [Skjul infusjonslogg]	Histo (mg)	orisk Dose	Til Dato	To (n	otal Dose ng)	Antall Infusjoner		Registre	ər	
Cyclofosfamid (Sendoxan)	-		-	3(000	4		[Registre infusjon]	er Cy	clofosfamio
→ Infusjon: 22.03.2015 - Dose (mg): 750										
→ Infusjon: 08.03.2015 - Dose (mg): 750										

Endring av doser, pauser, seponering skjer ved å trykke på medikamentnavnet i feltet «Medisinering», og man får opp en dialogboks:

	Editer medisiner	ing
Endre dose/intervall Paus	e Seponering	
Legemiddel	Rituximab (MabThera) infusjon	1
Dosering	1000 mg	
Intervall	Hver 2. uke	
Administrasjonsform	Intravenøs	•
Start dato	09.02.2015	
Endringsårsak	Infeksjon Manglende effekt Sykdomsremisjon Påvist kreftsykdom Operasjon Svangerskap Pasientens onske Ukjent Annet Immunogenisitet Pause avsluttet Doktors beslutining Komorbiditet	

NorVas - Praktisk veileder MRS

Bivirkninger

Marker Bivirkning som endringsårsak/årsak til avslutning. Man blir da påminnet at man også skal registrere type bivirkning.

natura da sa Katanana II		
ndre dose/intervali Paus	eSeponering	
Legemiddel	Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v.	÷
Dosering	1000 mg	
Intervall	Hver 2. uke	\$
Administrasjonsform	Intravenøs	*
Tidspunkt for avslutning	05.04.2017	
Årsak til avslutning	Bivirkning Infeksjon Manglende effekt Sykdomsremisjon Påvist kreftsykdom Annen alvorlig sykdom Operasjon Svangerskap Pasientens ønske Ukjent Annet	ingsårsak på Cyclofosfamid
	Sendoxan) i.v. men ingen bivirk	ning er registrert.

Velg legemiddel som er årsak til bivirkningen fra nedtrekksliste.

	Registrer bivirkning X
Legemiddel Bivirkning kategori Etter bytte til biotilsvarende/generisk	Ingen Rituximab (MabThera) infusjon Prednisolon p.o. Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v. Metylprednisolon (Solu-Medrol) infusjon
Foreligger det en SAE	⊖Ja
Alvorlighetsgrad	Ikke valgt
Relasjon til legemiddel	Ikke valgt
Konsekvens av hendelse	Ikke valgt
Melding til RELIS	⊖ Ja ● Nei
Debut	05.03.2018
	OAvbryt ✓Lagre og legg til ✓Lagre og lukk

Velg type bivirkning fra nedtrekksliste, Bivirkning kategori:

	Registrer bivirkning	Х
Legemiddel	Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v.	
Bivirkning kategori	Velg verdi Infusionsreaksion/akutt allergisk reaksion	^
Etter bytte til	Autoimmunitet	
biotilsvarende/generisk	SLE-lignende sykdomsbilde Interstitiell lungesykdom (verifisert ved HRCT)	
Foreligger det en SAE	Annet GI Tractus	
Alvorlighetsgrad	Leverpåvirkning (transaminaser > N x 3) Magesmerter	
Relasjon til legemiddel	Colitt Kvalme/oppkast	
Konsekvens av hendelse	Pancreatitt Hematologisk	
Melding til RELIS	Leukopeni (<2,5) Trombocytopeni (<100)	
Debut	Hjerte/Lunge Hjertesvikt Hjerteinfarkt	
	Andre kardiale tilstander	
	Hud	ro og lukk
	Urticarielt/allergisk utslett	Te og lukk
>	Lokalisert utslett (relatert til injeksjon av biologisk legemiddel)	
A Registre	Appet utslett	
> Registre	Infeksioner	
	Hudinfeksion	
	Øvre luftvegsinfeksjon	
	Nedre luftvegsinfeksjon	
	Urinvegsinfeksjon Infeksion i genialtraktus	~

Deretter kommer det opp dialogbokser med tilleggsspørsmål om alvorlighet, relasjon til legemiddelet og konsekvens av hendelse, samt om Relis-melding. Spørsmål besvares ved avkryssing eller valg i nedtrekkslister, og man angir dato for debut av bivirkning. Fyll ut det du har data på.

	Registrer bivirkning X
Legemiddel	Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v.
Bivirkning kategori	Leukopeni (<2,5)
Etter bytte til biotilsvarende/generisk	⊖Ja ⊚Nei
Foreligger det en SAE	⊖Ja
Alvorlighetsgrad	Ikke valgt
Relasjon til legemiddel	Ikke valgt
Konsekvens av hendelse	Ikke valgt
Melding til RELIS	⊖Ja
Debut	05.03.2018

	Registrer bivirkning X
Legemiddel	Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v.
Bivirkning kategori	Leukopeni (<2,5)
Etter bytte til biotilsvarende/generisk	⊖ Ja
Foreligger det en SAE	⊖Ja
Alvorlighetsgrad	Ikke valgt
Relasjon til legemiddel	Mild Moderat Alvorlig
Konsekvens av hendelse	Ikke valgt
Melding til RELIS	⊖Ja
Debut	05.03.2018

	Registrer bivirkning
Legemiddel	Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v.
Bivirkning kategori	Leukopeni (<2,5)
Etter bytte til biotilsvarende/generisk	⊖Ja
Foreligger det en SAE	⊖Ja
Alvorlighetsgrad	Mild
Relasjon til legemiddel	Ikke valgt Svært sannsvnlig
Konsekvens av hendelse	Sannsynlig Lite sannsynlig
Melding til RELIS	⊖Ja
Debut	05.03.2018

		Registre	r bivirkning	g	Х
	Legemiddel	Cyclofosfamid (Sendo	oxan) i.v. 🔽		
	Bivirkning kategori	Leukopeni (<2,5)		\checkmark	
nts	Etter bytte til biotilsvarende/generisk	⊖Ja			
	Foreligger det en SAE	⊖Ja			
er	Alvorlighetsgrad	Mild	\checkmark		
	Relasjon til legemiddel	Svært sannsynlig	~		
	Konsekvens av hendelse	Ikke valgt	dening		
	Melding til RELIS Debut	l bedring, ikke fullsten Restituert, med ettervi Ikke bedret Død Uavklart tilstand	dig restituert irkning		
		<u>-</u>	ෆ Avbryt	✓Lagre og legg til	Lagre og lukk

Vaskulittintervensjon

Denne fylles ut ved alle besøk, og skjer kun ved avkryssing, ingen tekst kreves.

- Den er delt opp i 4 grupper:
- Spesialbehandling
- Støttebehandling
- Intervensjon/kirurgi
- Utført Intervensjon/kirurgi

Dersom ingen endring: Åpne dialogvinduet og trykk lagre

Intervensjon/kirurgi					
Organtr	Organtransplantasjon 🗸				
Туре	Velg verdi				
Annet	Nyre Hjerte				
PCI	Lunge Annet				
PTA					
IZ					

Registrer vaskulittintervensjon X						
Spesialbehandling		Støttebehandling				
Plasmaferese Dialyse Respirator		ACE-/AT II-hemmer Statiner Ca/Vitamin D Bisfosfonat eller tilsvarende Trimetoprim Sulfa Annen antibiotikaprofylakse Acetylsalisylsyre MESNA				
Intervensjon/kirurgi		Utført intervensjon/kirurgi				
Organtransplantasjon PCI PTA Karkirurgi SadeInese Subglottisk stenose			< >			
		Dato: 05.03.2018				
		OAvbryt Lagre o	og lukk			

Registrer vaskulittintervensjon					
Spesialbehandling Plasmaferese Dialyse Respirator		Støttebehandling ACE-/AT II-hemmer Statiner Ca/Vitamin D Bisfosfonat eller tilsvarende Trimetoprim Sulfa Annen antibiotikaprofylakse Acetylsalisylsyre MESNA			
Intervensjon/kirurgi		Utført intervensjon/kirurgi			
Organtransplantasjon PCI PTA Karkirurgi Sadelnese Subglottisk stenose			< >		
		Dato: 05.03.2015	i		
		O Avbryt ✓Lagre	og lukk		

Spesialbehandling må krysses av så lenge behandlingen gis.

Støttebehandling "huskes" til neste besøk, og avkryssing fjernes ved seponering.

Intervensjon/kirurgi bør angis med rett dato (som kan være forskjellig fra besøksdato). Ved avkryssing på organtransplantasjon, kommer det opp en nedtrekksliste hvor man angir organ.

Utført intervensjon/kirurgi gir oversikt over tidligere registreringer.

BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score)– Sykdomsaktivitet

- BVAS fylles ut ved alle besøk på alle pasienter.
- Husk at dette er en vurdering av vaskulitt aktivitet og ikke et symptomskår.
- Symptomer som en vurderer ikke å skyldes pågående vaskulitt-aktivitet, skal ikke registreres (f.eks artrosesmerter, fibromyalgisymptomer, angina/hypertensjon oppstått før vaskulitten, eller nese/bihulesymptomer som en mener skyldes infeksjon).
 Symptomer og funn som er resultat av skade oppstått som følge av tidligere aktiv vaskulitt (f.eks skorper i nesen, redusert hørsel, nevropatisk smerte, proteinuri) skal heller ikke avkrysses i BVAS såfremt de ikke har blitt verre siste 4 uker Resultat av tidligere vaskulittaktivitet skal registreres i skadeindeksen, VDI.
- Dersom <u>ingen</u> av de registrerte symptomer/funn er nye eller forverrede siste 4 uker (vanligvis skal de ha vedvart i 3 mndr), skal man markere for «**Persistent disease only**», og poengsummen blir da nærmest halvert i forhold til skår ved aktiv/ny sykdom (Eks: pasienten kommer til kontroll og er i bedring etter debut eller residiv, men der er fortsatt noe vaskulittaktivitet til stede). Persistent disease forutsetter at man mener det foreligger vaskulitt-aktivitet, og at symptomer/funn ikke bare skyldes skade av tidligere aktiv vaskulitt.
- Det er avkryssingen «Persistent disease only» som avgjør poengsum og <u>må</u> avkrysses hvis man mener dette er persistenet disease.
 Det er ikke nok å angi «Persisterende sykdom» i legens vurdering (den er ikke koblet til utregning av VDI skår).
- Sykdomsvurdering som er legens vurdering, må krysse av. Det vil si, legen må konkludere klinisk og det bør være samsvar mellom avkryssing i BVAS og legens vurdering
- Der er mer informasjon om BVAS på hjemmesiden til NorVas: <u>www.norvas.no</u> : For Helsepersonell/Skåring av sykdomsaktivitet og skade

Registrer	BVA	S (Birmingham Vasculiti	s Ac	tivity Score)	Х
'Legens vurdering av sykdomsal	ctivite	t' må fylles ut før ferdigstilling			
1. General		4. ENT	7. Abdominal		
Myalgia Artralgia/arthritis Fever ≥ 38 gr C Weight loss ≥ 2 kg		Bloody nasal discharge/crusts/Ulcers/granuloma Paranasal sinus involvement Subglottic stenosis Conductive deafness *Sensorineural hearing loss	 ✓ ata ✓ ✓ ✓ ✓ 	Peritonitis Bloody diarrhoea ∦Ischaemic abdominal pain	
2. Cutaneous		5. Chest		8. Renal	
Infarct Purpura Ulcer * Gangrene Other skin vasculitis		Wheeze Nodules or cavities Pleural effusion / pleurisy Infiltrate Endobronchial involvement *Massive haemoptysis / alveolar haemorrhage *Respiratory failure		Hypertension Proteinuria > 1+ ★ Haematuria ≥ 10 rbc/hpf & Rise in creatinine > 30% or creatinine clearance fall > 25%	
3. Mucous membranes/eyes		6. Cardiovascular		9. Nervous system	
Mouth ulcer Genital ulcer Adnexal inflammation Significant proptosis Scleritis/Episcleritis Conjunctivitis/Blepharitis/keratitis Blurred vision Sudden visual loss Uveitis *Retinal changes (vasculitis/ thrombosis)/ exudate / haemorrhage		Loss of pulses Valvular heart disease Pericarditis *Ischaemic cardiac pain *Cardiomyopathy *Congestive cardiac failure Sykdomsvurdering Velg verdi Persistent disease only (P) BVAS (0 - 63) : 30		Headache Meningitis Organic confusion Seizures (not hypertensive) * Cerbrovascular accident * Spinal cord lesion * Cranial nerve palsy Sensory peripheral neuropathy * Mononeuritis multiplex Kommentar Dato: 05.02.2015	
				ŮAvbryt ▲Lagre o	og lukk

Etter å ha skåret vaskulittaktivitet, skal legen konkludere med en sykdomsvurdering:

- Debut
- Lett residiv
- Alvorlig residiv
- Persisterende sykdom
- Remisjon

Man får ikke lukket skjema før denne vurdering er gjort:

Registrer BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score)					Х
'Legens vurdering av sykdomsal	ktivite	t' må fylles ut før ferdigstilling			
1. General		4. ENT	7. Abdominal		
Myalgia Artralgia/arthritis Fever ≥ 38 gr C Weight loss ≥ 2 kg		Bloody nasal discharge/crusts/Ulcers/granulom Paranasal sinus involvement Subglottic stenosis Conductive deafness *Sensorineural hearing loss	 ✓ ✓ ✓ ✓ ✓ ✓ ✓ 	Peritonitis Bloody diarrhoea ∦Ischaemic abdominal pain	
2. Cutaneous		5. Chest		8. Renal	
Infarct Purpura Ulcer * Gangrene Other skin vasculitis		Wheeze Nodules or cavities Pleural effusion / pleurisy Infiltrate Endobronchial involvement *Massive haemoptysis / alveolar haemorrhage *Respiratory failure		Hypertension Proteinuria > 1+ * Haematuria ≥ 10 rbc/hpf * Rise in creatinine > 30% or creatinine clearance fall > 25%	
3. Mucous membranes/eyes		6. Cardiovascular		9. Nervous system	
Mouth ulcer Genital ulcer Adnexal inflammation Significant proptosis Scleritis/Episcleritis Conjunctivitis/Blepharitis/keratitis Blurred vision Sudden visual loss Uveitis *Retinal changes (vasculitis/ thrombosis)/ exudate / haemorrhage		Loss of pulses Valvular heart disease Pericarditis *Ischaemic cardiac pain *Cardiomyopathy *Congestive cardiac failure Svkdomsvurdering Velg verdi 1: Debut 2: Lett residiv 3: Alvorlig residiv 4: Persisiterende sykdom 5: Remisjon		Headache Meningitis Organic confusion Seizures (not hypertensive) * Cerbrovascular accident * Spinal cord lesion * Cranial nerve palsy Sensory peripheral neuropathy * Mononeuritis multiplex Kommentar Dato: 05.02.2015	
				ŮAvbryt ▲Lagre o	g lukk

Resultat for BVAS vises slik i hovedbildet:

BVAS			
Dato	Sykdomsvurdering	Persistent disease only (P)	Skår
05.02.2015	Debut	Nei	<u>30</u>
✓ Registrer ny BV/	AS		

Kerr kriterier, aktivitetsmål for storkarsvaskulitter (GCA, TAK, Aortitt)

BVAS er lite sensitiv for sykdomsaktivitet i storkarsvaskulitter, men er likevel det som brukes for alle vaskulitter i europeiske vaskulittregistre.

Vi har valgt å ta med Kerr kriterier som et mål for sykdomsaktivitet i storkarsvakulitter.

Kerrs kriterier, definert i 1994, inneholder SR og angiografiske funn som kriterier. I dagens medisin vil det være rimelig å sidestille CRP med SR; og sidestille andre billedmodaliteter som Ultralyd, MR/CT, med angiografi.

Kerr er, som BVAS, et mål for inflammatorisk aktivitet, og skal kun skåres dersom symptomer/funn er nye eller forverrede. Man skal ikke skåre symptomer og funn som skyldes skadeutvikling.

Kerrs-kriterier						
Tidspunkt	Skår					
Ingen registrerte kerrskriterier						
✓ Registrer nytt kerrskriterie						

Re	egistrer kerrskriterier	Х				
Systemic features, such as fever, musculoskeletal(no other cause identified)						
Elevated erythrocyte sedim	nentation rate	V				
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 featur complex thickness)	res (stenosis, aneurysm, or increased intima media					
Dato:	05.03.2015					
Score: 2 Active disease	: Ja					
	OAvbryt ∠Lagre og	lukk				

VDI (Vasculitis damage Index)

VDI er et skår for alle organskader som har stått i minimum 3 mndr og som har oppstått <u>etter</u> at vaskulittdiagnosen er stilt.

Man skårer derfor også skader som er relatert til behandling og/eller andre forhold selv om man ikke kan se at de er vaskulitt-relatert.

VDI		
Dato	VDI (0 - 64)	
Ingen registrerte VDI		
Registrer ny VDI		

	Registrer VDI (V	asc	ulitis Damage Index)			
1. Musculoskeletal	4. ENT		7. Peripheral vascular disease		10. Neuropsychiatric	
Significant muscle atrophy or weakness Deforming/erosive arthritis Osteoporosis / vertebral collapse Avascular necrosis Osteomyelitis	Hearing loss Nasal blockage/chronic discharge/crusting Nasal bridge collapse/septal perforation Chronic sinusitis/radiological damage Subglottic stenosis (no surgery) Subglottic stenosis (with surgery)		Absent pulse in one limb Second episode of absent pulse in one limb addle nose deformity and/or perforation Minor tissue loss Major tissue loss Subsequent major tissue loss Complicated venous thrombosis	of na	Cognitive impairment Major psychosis Seizures sal septum Cocond verebral vascular accident Cranial nerve lesion Peripheral neuropthy Transverse myelitis	
2. Skin/Mucous membranes	5. Pulmonary		8. Gastrointestinal		11. Other	
Alopecia Cutaneous ulcer Moth ulcer	Pulmonary hypertention Pulmonary fibrosis Pulmonary infarction Pleural fibrosis Chronic astma Chronic breathlessness Impaired lungfunction		Gut infarction/resection Mesenteric insufficiency/pancreatitis Chronic peritonitis Oesophageal stricture/surgery		Gonadal failure Marrow failure Diabetes Chemical cystitis Malignancy Other	
3. Ocular	6. Cardiovascular		9. Renal			
Cataract Retinal change Optic atrophy Visual impairment/diplopia Blindness in one eye Blindness in second eye Orbital wall destrucion	Angina angioplasty Myocardial infaction Subsequent myocardial infarction Cardiomyopthy Valvular disease Pericarditis ≥ 3 mths or pericardectomy Diastolic BT ≥ 95 or requiring antihypertensives		Estimated/measured GFR ≤ 50 % Proteinuria ≥ 0,5g/24hr End stage renal disease		Kommentar: VDI (0 - 6) Dato: 05.03.2018	64) 0

Ved å holde musepeker over en skade, vil man få forklaring til hva det gjelder.

VDI skår er permanente og huskes til neste registrering (kan ikke fjernes uten at man går tilbake og endrer i den registrering som var den første for aktuell skade). Det er mulighet for å legge inn tekst i «Kommentarer» som f.eks forklaring til hva som er skåret i «Other». Denne kommentar vil også «huskes».

VDI gir ett poeng til hver avkrysset skade.

Laboratorieprøver

 I hovedbildet er det kun listet opp noen få prøvesvar, alle svar ses ved å trykke på datoen

 Laboratorieprøver

 Dato
 PR3-ANCA
 MPO-ANCA
 CRP
 Kreatinin
 BT

Dato	PR3-ANCA	MPO-ANCA	CRP	Kreatinin	вт		
<u>05.02.2015</u>	Positiv 85	Negativ 9	Positiv 96	Positiv 560	<u>164 / 77</u>		
✓ Registrer ny laboratorieprøve							
-							

I blodprøvebildet registreres også BT, screeningprøver tas kun ved inklusjon.

Det må krysses av både for «Positiv» / «Negativ» og skrives inn verdien for blodprøven.

Velg 0 når det ikke er angitt verdi på negativ prøve, eller når den har en verdi som er mindre enn (<). Men dersom man får **CRP<5**, angis verdien 3 i stedet for <5

Positiv betyr Patologi i alle sammenhenger i NorVas, mens Negativ betyr svar innen normalområdet

Registrer laboratorieprøver							
Vaskulitter - Antistoffer mot				Screening			
PR3-ANCA (c-ANCA)	⊖Negativ	⊖ Positiv		Quantiferon	⊖ Negativ	⊖ Positiv	
MPO-ANCA (p-ANCA)	⊖Negativ	⊖ Positiv		Hepatitt B core antistoff	⊖ Negativ	⊖ Positiv	
Blodprøver				Hepatitt B surface antistoff	⊖ Negativ	⊖ Positiv	
Kreatinin	⊖ Negativ	⊖ Positiv		Hepatitt B surface antigen	⊖ Negativ	⊖ Positiv	
GFR	⊖Negativ	⊖ Positiv		Hepatitt C antistoff	⊖ Negativ	⊖ Positiv	
Hemoglobin	⊖ Negativ	⊖ Positiv		CVD			
Leukocytter	⊖Negativ	⊖ Positiv		Blodtrykk (systolisk) verdi			
lgG	⊖Negativ	⊖ Positiv		Blodtrykk (diastolisk) verdi			
IgA	⊖Negativ	⊖ Positiv					
IgM	⊖Negativ	⊖ Positiv					
CRP	⊖Negativ	⊖ Positiv					
Urinprøver							
U-Albumin stix	⊖ Negativ	⊖ Positiv					
U-Blod stix	⊖Negativ	⊖ Positiv				05.00.0040	
U-albumin-kreatinin ratio	⊖Negativ	⊖ Positiv				05.03.2018	
					ŮAvbryt	✓Lagre og	lukk

Dersom man trykker feil, eks:trykker positiv eller negativ på en test som ikke er tatt, fjernes dette ved å trykke på navnet til testen.

Utredning

Utredning registres som et mål for kvalitet i utredning ved debut, og ved mistanke om resisdiv. Man registrer kun om det er funnet patologi som er vaksulittrelatert, krysses som «positiv», «negativ» betyr at undersøkelsen er utført uten funn av patolgi som er vaskulitt-relatert.

Før inn all utredning relatert til en hendelse på samme dato, selv om undersøkelsene er tatt på noe ulike datoer.

Utredning							
Dato	Bildemodaliteter	Skopi	Funksjonstester	Nevrologiske tester	Biopsi (vevstester)		
Ingen re	egistrerte utredninger						
🖍 Regi	istrer ny utredning						

Ved å trykke på «Registrer ny utredning», fremkommer dette bildet:

Registrer utredning X								
Bildemodaliteter	Skopi			Biopsi (vevste	ester)			
→ RTG	Øvre GI traktus	⊖ Negativ (⊖ Positiv	Nese/bihuler	ONegativ	⊖ Positiv		
→ ст	Nedre GI traktus	⊖ Negativ (⊖ Positiv	Bronchie	⊖ Negativ	⊖ Positiv		
> MD	Øvre luftveier	⊖ Negativ (⊖ Positiv	Lunge	⊖ Negativ	⊖ Positiv		
	Bronchier	⊖ Negativ (⊖ Positiv	Nyre	○ Negativ	○ Positiv		
→ UL	Cystoscopi	() Negativ () Positiv	Blodkar	○ Negativ			
> PET	Funksjonstester			Hud				
► ANGIO	Lungefunksjonstest	⊖ Negativ (⊖ Positiv	Muskel				
	Ekg	○ Negativ (⊖ Positiv	Masker		Positiv		
	Ekko	⊖ Negativ () Positiv	Nerve	⊖ Negativ	⊖ Positiv		
	Nevrologiske tester			Synovia	⊖ Negativ	⊖ Positiv		
	EMG	⊖ Negativ (⊖ Positiv	Lever	⊖Negativ	⊖ Positiv		
	ENG	⊖ Negativ (⊖ Positiv	Annet	⊖ Negativ	⊖ Positiv		
				Annet				
					Dato		05.03.2018	i
						ڻAvbryt	/Lagre og	j lukk

For bildemodaliteter får man opp en nedtrekkslister for avmerking av organsystem som er undersøkt: Billedundersøkelser som er utført, vises utfor hver modalitet (se bilder under).

CT bihuler+ thorax+					
CT cerebrum	⊖ Negativ	⊖ Positiv			
CT bihuler	⊖ Negativ	 Positiv 			
CT thorax	⊖ Negativ	 Positiv 			
CT aorta	\bigcirc Negativ	\bigcirc Positiv			
CT mellomstore kar	⊖ Negativ	⊖Positiv	Bildemodaliteter		
CT annet	○ Negativ	⊖Positiv	RTG		
CT annet			Rtg thorax Rtg bihuler	○ Negativ ○ Negativ	⊖ Positi ⊖ Positi
			<u></u>		

⊖ Negativ	\bigcirc Positiv		
 Negativ 	\bigcirc Positiv	10	
○ Negativ	⊖ Positiv		
⊖ Negativ	⊖ Positiv	UL aorta	⊖ Negativ ⊖ Posi
⊖ Negativ	⊖Positiv	UL mellomstore kar	⊖ Negativ ⊖ Posi
⊖ Negativ	⊖ Positiv	UL annet	⊖ Negativ ⊖ Posi
		UL annet	
	 Negativ Negativ Negativ Negativ Negativ Negativ 	 Negativ Negativ Positiv Negativ Positiv Negativ Positiv Negativ Positiv Negativ Positiv Positiv 	 Negativ Positiv Negativ Positiv Negativ Positiv Negativ Positiv UL aorta

ANGIO		PET	
Angio aorta	⊖ Negativ ⊖ Positiv	PET scan aorta	⊖ Negativ ⊖ Positiv
Angio mellomstore kar	⊖ Negativ ⊖ Positiv	Pet scan mellomstore kar	⊖ Negativ ⊖ Positiv
Angio annet	⊖ Negativ ⊖ Positiv	PET scan annet	⊖ Negativ ⊖ Positiv
Angio annet		PET scan annet	

For biopsier er det ønskelig at man også registerer biospinummer

Registrer utredning X								
Bildemodaliteter		Skopi		Biopsi (v	evstester)			
→ RTG		Øvre GI traktus	⊖ Negativ ⊖ Posit	v Nese/bih	uler Negativ Positiv 			
CT bihuler+ thorax+		Nedre GI traktus	⊖ Negativ ⊖ Posit	v Bronchie	⊖ Negativ ⊖ Positiv			
		Øvre luftveier	⊖ Negativ	v Lunge	○ Negativ ○ Positiv			
MR orbita-		Bronchier	○ Negativ	V Nyre	O Negativ () Positiv			
MR cerebrum	⊖ Negativ ⊖ Positiv	Cystoscopi	⊖ Negativ ⊖ Posit	V		10254/2015 ×		
MR orbita	Negativ OPositiv	Funksjonstester		Blodkar	○ Negativ ○ Positiv			
MR bihuer	○ Negativ ○ Positiv	Lungefunksionstest	⊖ Negativ ⊖ Posit	v Hud	○ Negativ ○ Positiv			
MR aorta	○ Negativ ○ Positiv	Eka	Negativ O Posit	v Muskel	⊖ Negativ ⊖ Positiv			
MR mellomstore kar	○ Negativ ○ Positiv	Ekko	⊖ Negativ ⊖ Posit	v Nerve	⊖ Negativ ⊖ Positiv			
MR annet	○ Negativ ○ Positiv	Neurologisko testor		Synovia	○ Negativ ○ Positiv			
MR annet		New Ologiske tester		Lever				
		EMG						
		ENG		V Annet	⊖ Negativ ⊖ Positiv			
				Annet]		
→ PET								
► ANGIO								
					Dato	05.03.2018		
					OAv	bryt		

Paientregistering

Det er 2 pasientregistrerte tema som det er kan være viktig for lege å sjekke.

- Alvorlige infeksjoner siden sist (definert som antibiotika intravenøst og/eller sykehusinnnleggelse)
- Komorbiditet

Alvorlig infeksjon					
Tidspunkt	Hvor mange alvorlige infeksjoner har du hatt sic antibiotika)	en sist (det vil si sykehusinnleggelse og/eller intravenøs			
Ingen regist	rerte alvorlige infeksjoner				
🖍 Registrer	r ny alvorlig infeksjon				
Komorbi	de tilstander				
Kategori/be	eskrivelse	Debutår			
Ingen regist	rerte komorbide tilstander				
🖍 Registrer	r ny komorbid tilstand				

Alvorlige infeksjoner:

Registrer alvorlig infeksjo	n	Х
Ingen 1: En 2: To 3: Tre 4: 4 eller fler	Ingen	
Interview Iokalisasjon av infeksjonen(e) du har hatt Øvre luftveier (nese/bihuler/ører) Nedre luftveier (bronkitt/lungebetennelse) Urinveier (blærebetennelse / nyrebekkenbetennelse) Bein eller leddinfeksjon Hudinfeksjon Sepsis (blodforgiftning) Annen alvorlig infeksjon		
Undersøkelsesdato	05.03.2018	i
ڻAvbryt	/Lagre og I	ukk

Komorbiditet

	Registrer komorbid tilstand X							
Komorbid tilstand	Velg verdi		\checkmark					
Diagnosetidspunkt	01.03.2018							
Registrerte tilstander:								
ents								
		ڻAvbryt	✓Lagre og legg til	Lagre og lukk				
05.02.201	5 3		2 1	0				



Her kan man legge til flere komorbide tilstander ved å velge «Lagre og legg til»

I hovedbildet vises dette slik:

Komorbide tilstander					
Kategori/beskrivelse	Debutår				
Psoriasis	6 - 2000				
Ulcus sykdom	lkke registrert				
Artrose	6 - 2010				
Stoffskiftesykdom	3 - 2018				
Registrer ny komorbid tilstand					

PROMS

Pasientregistrering skjer via web, på tilsendte skjema som pasienten får melding om. De kommer til pasienten enten via Digipost eller via HelseNorge og pasienten logger inn på vanlig måte med BankID eller tilsvarende.

Det sendes automatisk ut skjema hver 6.mnd regnet etter inklusjonsdato.

Oversikt over utsendt og innkomne PROMS skjema finnes på

Inklusjonsskjema /Oppfølgingsskjema. PROMS svar kan åpnes og ses på, men ikke redigeres. Ved besøk kan man aktivt inkludere et svarskjema i Oppfølginsgbesøket, og da kan man i samråd med pasienten evt redigere svaret.

Pasientinform	nasjon				
Navn WAHL-LARSEN, ÅSTRID Kjønn Kvinne Fødselsnummer 08083010828 Alder 87 år		nne Addresse TORBJØRN HOI år Postkode/Poststed 4010 S	RNKLOVES G. 4 TAVANGER		
Skjemaoversikt					
Registrer inklusjonskjema	3				
Bestillerskjema	PROMS-skjema	Bestillingstidspunkt	Oppdatert	Status	
		PROMS bestillinger			
2112200000000		- mono bestillinger		120100	
Bestillerskjema	PROMS-skjema Pasientskjema ved inklusjon	Bestillingstidspunkt 09.03.2017 13.12 (tum.anstensen@herrit.nt)	Oppdatert	Bestit O	С
Lukk					

I tillegg kan man bestille ekstra skjema (med engangskode til pasient) når pasienten er til en konsultasjon, og han kan da besvare skjemaet på en PC, nettbrett eller mobil. Pasienten kan også fylle ut skjema direkte i registeret sammen med lege/sykepleier som har tilgang til NorVas når han er til konsultasjon.

Bestillingssknapp finnes lengst ut til høyre i Inklusjonskjema i Skjemaoversikt på Pasientsiden

kjemaoversikt						
Oppfølging	Besøksdato	Importdato	Smerte	Fatigue	Sykdomsaktivitet	
2	18.04.2017	(##3)	19	26	31	
1	10.04.2017		19	26	31	
(Inklusjon)	04.04.2017		10	30	60	A

PROMS er bestilt. Engangskode: VH82F6 URL: https://proms2.hemit.org/Proms

Oppsummering vedr PROMs

- PROMs: Pasientsiden viser liste over bestillinger og svar mottatt fra pasienten
- Mottatte svar kan åpnes for å se svarene fra pasienten disse blir IKKE registrert før ved et besøk
- Inne i skjema for inklusjon/besøk vises det en liste øverst over alle svar mottatt fra pasienten disse kan automatisk legges inn i skjemaet for videre behandling
- Ved innkopiering av pasientsvar ved et besøk vil det også opprettes registrering av komorbide tilstander og infeksjoner for pasienten
- Man kan bestille nytt PROMs-skjema for pasienten med engangskode ved besøk

Følgende registreringer gjøres av pasienten:

- Høyde, vekt
- Gaviditet, (spørsmål til kvinner i fertil alder)
- Antall skoleår, arbeidsforhold
- Røyking, bruker snus
- Komorbiditet
- Alvorlige infeksjoner siden siste konsultasjon
- Helsestatus (smerte, fatigue, generell sykdomsaktiviet)
- Livskvalitet (RAND(SF)36 som skal endres til Rand12)

Manøvrering mellom de ulike sider i NorVas, se øverst i venstremeny

Et inklusjonskjema/oppfølginsskjema kan ligge i kladd inntil alt er fylt ut. Da velger man lagre skjema og send inn.

Tilbake til pasientsiden						
Gjenåpne	Returner skjema					
INKLUSJONSSKJEMA						
Pasientdata	>					
Diagnose	>					
Diagnosekriterier						
Medisinering	>					
Bivirkninger >						
Vaskulittintervensjon						
BVAS >						
Kerrs-kriterier						
VDI	>					
Laboratorieprø	ver >					
Utredning	>					
Alvorlig infeksjon						
Komorbide tilstander						
Helsestatus						
Livskvalitet (SF 36)						
Sist lagret i	i dag kl. 13.56					

Reåpne : Man kan reåpne et lagret og innsendt skjema

Pasientsiden

Gir oversikt over diagnosedata og resultater fra siste besøk.

Man kan trykke «Vis alle» og dermed se alle svar/registreringer, og man kan registrere nye underskjema herfra.

Her ses også «Skjemaoversikt» med dato for inklusjon og for oppfølginger.

Pasientinformasjon								
Navn Klara Klok Kjønn Kv Fødselsnummer 01013000400 Alder 87 a		nne Addresse r Postkode/Poststed 4010 STAVANG			d 4010 STAVAI	NGER		
Sykdom		Sykdomsaktivitet/Skade/Vaskulittintervensjon/Infeksjon/Kertsaboratorieprøver/Utredning						
Diagnoser [Registrer ny] Granulomatose med polyanglitt (GPA)(Wegeners granulomatose) (M313) Klinisk dato: 05.02.2015 Symptomstart: 05.01.2015 KriterierDato: 05.02.2015 Komorbide tilstander [Registrer ny]		BVAS [Registrer ny] Antall residiv: 0 Nyeste residiv: - 05.02.2015 BVAS 30 Debut Kerrskriterier [Registrer ny] 05.02.2015 skår: 2 VDI [Registrer ny]				Laboratorleprøver [Registrer ny] 05.02.2015 PR3-ANCA+85 MPO-ANCA-9 CRP+96 Kreatinin+560 BT 164/77		
Stoffskiftesykdom Ulcus sykdom Psoriasis Artrose Pågående bivirkninger [Vis alle] [Registrer ny] Ingen registrert Alvorlig infeksjon [Registrer ny] 05.02.2015 Antall infeksjoner:Tre Legemidler i bruk [Vis legemiddelhistorie] [Registrer ny]		05.02.2015 VDI (totalt): 3 Vaskulittintervensjon [Registrer ny] 05.02.2015 Ingen intervensjon/kiru Spesialbehandling: 2 Støttebehandling: 4		lt): 3 egistrer ny] ervensjon/kirurgi g: 2 : 4	Utrednin 05.0 ji F		ng [Registrer ny] 02.2015 Bildemodaliteter: 3, Skopi: 2, Funksjonstester: 1, Biopsi(vevstester) 2	
Salgsnavn	Dosering Inte	ervall A	dministrasjonsf	orm Fra	Til endring			
Rituximab (MabThera) influsjon Ingen historiske doser influsjoner registrert - Total dose (mg): 2000 Prednisolon p.o.	2 500 mg Hv må 20 mg Day	er 6. In aned In	travenøs eroral	24.02.2015 08.03.2015				
Historisk dose /infusjonslogg [Vis infusjonslogg (6 stk)]	Historisk Dose (mg)	Til Dato	Total Dose (mg)	Antall Infusjoner	Registrer			
Cyclofosfamid (Sendoxan)	-	-	3000	4	[Registrer Cycl infusjon]	ofosfamid		
Rituximab (MabThera) infusjon	-	-	2000	2	[Registrer Mab infusjon]	Thera		
-								
Oppfølging Besø	ksdato	Imp	ortdato	Smerte	e Fa	atigue	Sykdomsaktivitet	
(Inklusjon) 05.0 Registrer oppfølgingskjema	3.2015			29		82	89	

Notater

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har sitt oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet og drives av de regionale helseforetakene. Servicemiljøet skal understøtte og koordinere innsatsen for etablering av landsdekkende og komplette medisinske kvalitetsregistre i Norge. Servicemiljøet skal bidra med kunnskap og veiledning til alle med interesse for utvikling av medisinske kvalitetsregistre.

Servicemiljøet består av et interregionalt nettverk med knutepunkt i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE, Helse Nord).

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

Kontaktinformasjon

SKDE Postboks 6 9038 Tromsø

Tlf.nr. 777 55 800 E-post post@skde.no Internett www.kvalitetsregistre.no www.skde.no

> Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

Kontaktinformasjon

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

