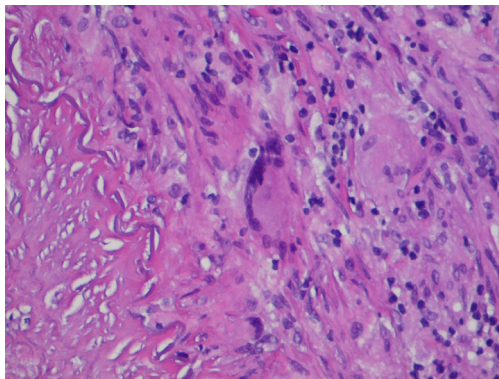


NorVas

Praktisk veileder MRS

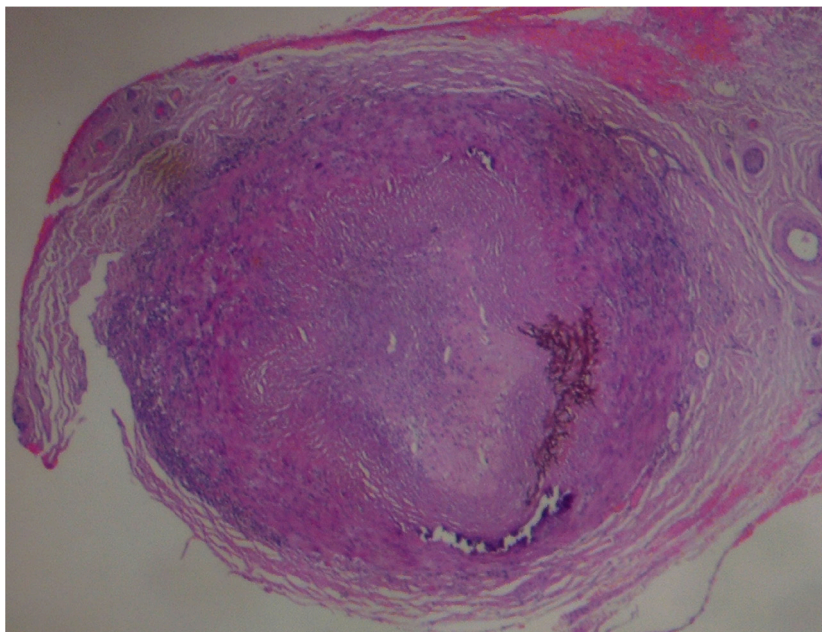


Design / layout	Mai Lisbet Berglund, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Foto	Colourbox
Trykk	Trykkeriet ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Opplag	100
Utgitt	August 2018, revidert nov. 2020
Redaksjon	Wenche Koldingsnes, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Versjon	2.0

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 hvordan man registrerer direkte inn i NorVas.



Innholdsfortegnelse

Side

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

Veiviser

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

Forarbeid

- 1) Lag en «pakke» for blod-urinprøver
- 2) Identifiser 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) Bestill et PROMs skjema 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 diagnosekriterier
 - 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) Tidligere residiv: 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 (gjennomgå 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, Kerr ved storkarsvaskulitt
- 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

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	Takayusus 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 Schönleins purpura)
D89.1	Kryoglobulinemi (CV)
I77.6	Aortitt INA

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, oppfølging, 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:

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

Pasientrapporterte data:

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

Laboratorieprøver:

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

Utredning ved debut og residiv:

- Billedundersøkelser
- Skopier
- Funksjonstester
- 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

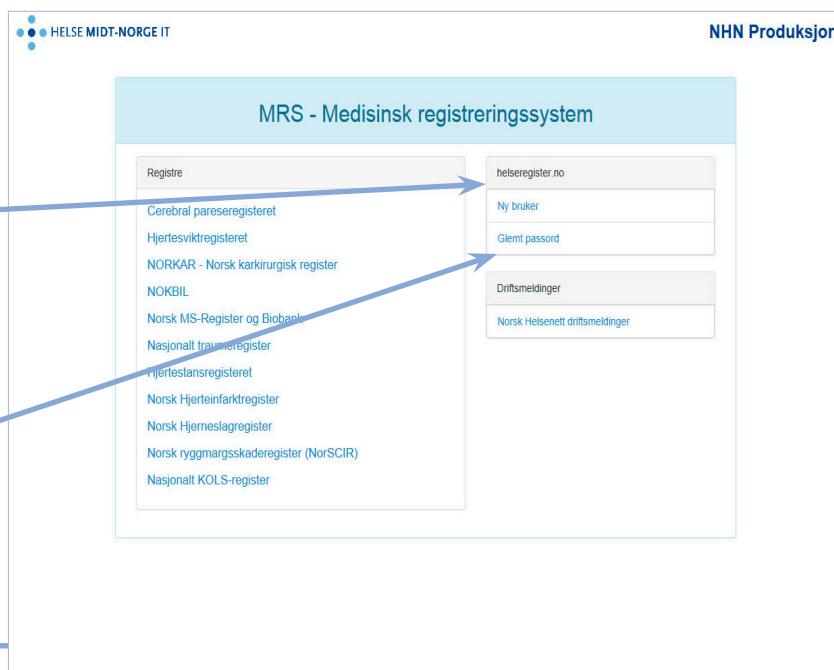
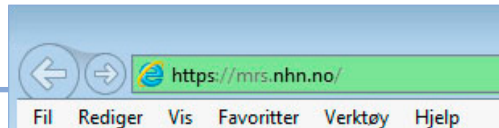
Før du kan starte registrering i registeret trenger du egen brukerkonto (profil). Dette skaffer du ved å sende inn søknad om konto via portalen mrs.nhn.no. Følg den beskrevne fremgangsmåten. Dersom du allerede har en brukerkonto til noen av de andre registrene på Norsk Helsenett (f.eks. NorArtritt eller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

1
Fjern det som eventuelt står i adressefeltet og skriv inn adressen mrs.nhn.no

NB! nettstedet kan kun nås via institusjoner tilknyttet Norsk Helsenett.

2
Klikk på «Ny bruker» på menyen for å åpne siden der du bestiller konto.

Glemt passord
Hvis du har glemt passordet får du nytt ved å klikke på «Glemt passord». Tast inn brukernavnet ditt og du vil få tilsendt nytt passord via e-post.



Søknadsskjema for tilgang

4

En ny side åpnes.
Fyll ut fritekstfeltene i skjemaet.

I feltet «E-post» skriver du inn din e-postadresse til arbeidssted.

Feltene med pilsymbol indikerer at du velger verdier fra en lokal meny (klikk på pil-symbolet og velg deretter fra menyen som da vises).

Felt som starter med en tankestrek (-) betyr at du må velge fra meny før du kan gå videre. De etterfølgende feltene endrer seg etter hvert som du velger fra menyen.

Brukernavn	Ditt vanlige påloggingsnavn
Fornavn	Ditt fornavn
Etternavn	Ditt etternavn
Telefon	+47 Åtte siffer fortløpende
Primær Mobil	+47 Åtte siffer fortløpende
Sekundær Mobil	+47 Åtte siffer fortløpende
Epost	
Stilling	-
Region	- Ditt arbeidssteds region
Organisasjon	Ditt arbeidssted
Klinikk	Klinikk / avdeling
Avdeling	Post / seksjon
Prosjekt	- NorVas
Send skjema	

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.

Ved endring av opplysninger
klikk på «Min side»

Siden viser tidligere lagrede
opplysninger i din profil.

Det eneste som ikke kan
endres, er eget brukernavn.

Ved endre passord, klikk på
«Bytt passord»

Husk minst 7 tegn i en
kombinasjon av tall, små og
store bokstaver.

Klikk «Oppdater» når du har
endret opplysninger i din
profil.

Tjenesteoversikt Om helseregister Ofte stilte spørsmål Min side Søk ny tilgang

Min side

Her kan du endre på opplysningene som er registrert om deg og bytte passord.

Personalia **Bytt passord**

Brukeropplysninger

Brukernavn	
Fornavn	
Etternavn	
Telefon	+47
Primær Mobil	+47
Sekundær Mobil	+47
Epost	
Stilling	
Din Organisasjon	Fag- og forskningssenteret
Din Avdeling	Fag- og forskningssenteret

For å endre tilhørighet bruker du rullegardinene under.

Region	-
Organisasjon	
Klinikk	
Avdeling	

Oppdater

Kontakt Helseregister.no

Helse Nord IKT

E-post: post@hnikt.no

Tlf. 777 85 000

Pålogging ved oppstart

1
Åpne mrs.nhn.no

2
Velg register
NorVas - Norsk Vaskulitt-
register og Biobank

3
Benytt brukernavn som ble
angitt ved søknad om tilgang,
og passord du mottok på sms.

Trykk «Logg på».
Siden oppdateres.

4
Velg avdeling i nedtrekks-
menyen og trykk «Velg»

Nå er du klar for registrering i
registeret.

5
Tast inn engangskoden som du
mottok på sms og trykk
«Bekreft».

HELSE MIDT-NORGE IT

NHN Produksjon

MRS - Medisinsk registreringssystem

Registre

- Cerebral pareseregisteret
- Hjertesvikregisteret
- NORKAR - Norsk karkirurgisk register
- NOKBIL
- Norsk MS-Register og Biobank
- Nasjonalt traumeregister
- Hjertestansregisteret
- Norsk Hjerterfarkregister
- Norsk Hjerneslagregister
- Norsk ryggmargsskaderregister (NorSCIR)
- Nasjonalt KOLS-register

helseregister.no

Ny bruker

Glemt passord

Driftsmeldinger

Norsk Helsenett driftsmeldinger

Logg på til NorVas

Brukernavn

Passord

Logg på

Du har følgende roller i NorVas:

Velg avdeling: HELSE FØRDE HF (100085)

Velg rolle: Pasientansvarlig

Velg

Engangskode

En tekstmelding med koden din har blitt sendt til: *** ** *89

Engangskode

Bekreft

Registrering i NorVas

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

The screenshot shows the NorVas homepage. A purple box on the left contains text about the register. A bar chart on the right shows the number of completed inclusion forms over the last five years. A purple callout box at the bottom explains the search function.

NorVas - Norsk vaskulittregister og biobank

Norsk vaskulittregister & biobank (NorVas) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som har som mål å sikre kvaliteten på behandling som gis ved vaskulitter. Hvert sykehus skal derved 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 som har en av sykdommene i gruppen systemiske vaskulitter.
- Fagråd for registeret har det faglige ansvaret, deri å definere hvordan registerdata skal bearbejdes og presenteres, og hvilken forskning som kan gjøres på registerdata. Sentrale personer tilknyttet fagmiljøet i Norge er representert i styringsgruppen. Databehandlingsansvarlig er Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Daglig ledelse er lagt til Revmatologisk seksjon, avd for Nevrologi, Hud og Revmatologi, Universitetssykehuset Nord-Norge HF.
- [Registerets hjemmeside](#)

Inklusjonsskjema (Ferdigstilte siste 5 år)

År	Antall skjema
2014	124
2015	45
2016	31
2017	20
2018	6

Her søker du opp ny pasient for inklusjon (eller en av «Mine pasienter» til oppfølgende kontroll).

The screenshot shows the patient search interface. A purple callout box explains the search process.

Finn pasient

Fødselsnummersøk [Søk på navn](#) [Vis mine pasienter](#) [Vis alle pasienter](#) [Opprett pasient med hjelpenummer](#)

Fødselsnummer

Pasientens navn kommer opp. Ved å trykke på pasientens navn vil personalia bli aktivert. For å starte registrering trykk «Registrer inklusjonsskjema», ved senere kontroller, trykk «Oppfølgingskjema»

Pasientinformasjon

Navn Klara Klok Kjønn Kvinne Adresse
Fødselsnummer 01013000400 Alder 87 år Postkode/Poststed 4010 STAVANGER

Skjemaoversikt

[Registrer inklusjonsskjema](#)

Bestillerskjema	PROMS-skjema	Bestillingstidspunkt	Oppdatert	Status
-----------------	--------------	----------------------	-----------	--------

Registrering ved inklusjon

Før inn dato for samtykke, og korrigér evt inklusjonsdato (hvis det er senere enn samtykket). Registrer om pasienten er inkludert, ny diagnose eller etablert diagnose, ny diagnose innhentet for 6 mnd.

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

Klara Klok

[Tilbake til pasientsiden](#)
[Ferdigstille](#)

INKLUSJONSSKJEMA

[Pasientdata](#)
[Diagnose](#)
[Diagnosekriterier](#)
[Medisinering](#)
[Bivirkninger](#)
[Vaskulittintervensjon](#)
[BVAS](#)
[Kerrs-kriterier](#)
[VDI](#)
[Laboratorieprøver](#)
[Utredning](#)
[Alvorlig infeksjon](#)
[Komorbide tilstander](#)
[Helsestatus](#)
[Livskvalitet \(SF 36\)](#)

Sist lagret i dag kl. 16.23

WAHL-LARSEN, ÅSTRID
01013000400
Fødselsnummer 08083010828 Kjønn Kvinne Fødselsdato 08.08.1930 Alder 87 Kommune* 1103 Stavanger Adresse* 4 Postnummer* 4010 Poststed* STAVANGER
* Adresse ved dato 22.05.2018

Pasientdata

Signert samtykke gitt

Inkludert ved annet sykehus ☐

Inklusjon dato 22.05.2018

År på skole

Jobbsituasjon

Røykestatus

Snusing

Vekt kg

Høyde cm

Diagnose

Navn	ICD-10	Klinisk dato	Symptomstart dato	Oppfylte kriterier dato
Ingen registrerte diagnoser				
Registrer ny diagnose				

Pasientdata

Signert samtykke gitt 31.03.2020

Intern ID

Inkludert ved annet sykehus ☐

Ny eller etablert diagnose ved inklusjon? ☒ Inkludert med ny diagnose ☐ Inkludert med

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:**
 - 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

ICD-10Velg verdi

Klinisk dato05.03.2018

Symptomstart05.01.2018

Diagnosekriterier	Oppfylt	Dato
GPA (Granulomatose med polyangiitt (Wegener's))	(2/4) - 3	Ja05.02.2015

Avbryt

Lagre og lukk

Velg fra følgende nedtrekksliste

Velg verdi

D690 - IgA vaskulitt (IgAV)(Henoch Schönleins purpura)

D891 - Kryoglobulin vaskulitt (CV)

I776 - Aortitt INA

M300 - Polyarteritis nodosa (PAN)

M301 - Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA)(Churg Strauss sykdom)

M303 - Kawasaki syndrom

M310 - Annen Immunkompleks Vaskulitt (Goodpasture)

M313 - Granulomatose med polyangiitt (GPA)(Wegeners granulomatose)

M314 - Takayasu sykdom (TAK)

M316 - Kjempecellearteritt (GCA)

M317 - Mikroskopisk polyangiitt (MPA)

M319 - Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt

M352 - Behcets sykdom (BS)

M353 - Polymyalgia Rheumatica

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

Diagnosekriterier

Medisinering

Bivirkninger

Vaskulittintervensjon

BVAS

Krøns-kriterier

VDI

Laboratorieprøver

Utredning

Alvorlig infeksjon

Komorbide tilstander

Helsestatus

Livskvalitet (SF 36)

Sist lagret i dag kl. 13.56

Diagnosekriterier

Aortitt INA

TAK (Takayasu arteritt)

GCA (Kjempecelle arteritt)

PAN (Polyarteritis nodosa)

GPA (Granulomatose med polyangiitt (Wegener's))

EGPA (Eosinofil granulomatose med polyangiitt (Churg-Strauss Syndrom))

BD (Behcets sykdom)

MPA (Mikroskopisk polyangiitt)

CV (Cryoglobulin vaskulitt)

IgAV (IgA vaskulitt (Henoch-Schönlein))

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 $\geq$ 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
Kjempcellerarteritt (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 (Wegener's)) (2/10)

1. Nasal or oral inflammation ☒ ⓘ Development of painful or painless oral ulcers or purulent or bloody nasal discharge

2. Abnormal chest radiograph ☒ ⓘ

3. Urinary sediment ☒ ⓘ

4. Granulomatous inflammation on biopsy ☐ ⓘ

EGPA (Eosinofil granulomatose med polyangiitt (Churg-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 medisineri**ng.
- 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 cyclofosamid og rituximab registreres infusjonslogg, og kumulative doser inntil inklusjon.**

1. Registrer medisinering:

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

Registrer medisiner

Legemiddel

Dosering

Intervall

Administrasjonsform

Start dato

1.

Registrer medisiner

Legemiddel

Dosering

Intervall

Administrasjonsform

Start dato

Legemiddel

Ingen

Abatacept (Orencia) infusjon

Abatacept (Orencia) s.c.

Adalimumab (Humira) injeksjon

Anakinra (Kineret) injeksjon

Annet (importert)

Azathioprin (Imurel) p.o.

Canakinumab (Ilaris) injeksjon

Certolizumab pegol (Cimzia) injeksjon

Ciclosporin A (Sandimmun neoral) p.o.

Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v.

Cyclofosfamid (Sendoxan) p.o.

Etanercept (Benepali) s.c.

Etanercept (Enbrel) injeksjon

Everolimus (Certican) p.o.

Folsyre p.o.

Golimumab (Simponi) injeksjon

Humant Immunoglobulin G IV (Kiovig, Octagam, Privigen)

Humant Immunoglobulin G SC (Gammanorm, Hizentra, HyQvia)

Hydroxychloroquin (Plaquenil) p.o.

Infliximab (Inflektra) infusjon

Infliximab (Remicade) infusjon

Infliximab (Remsima) infusjon

Leflunomid (Arava) p.o.

Methotrexate i.m / s.c

Methotrexate p.o.

Metylprednisolon (Methylprednisolone, Medrol) p.o.

Metylprednisolon (Solu-Medrol) infusjon

Mycofenolat mofetil (CellCept, Myfenax, Mycophenolatemofetil) p.o.

Mycophenolsyre (Myfortic) p.o.

Registrer medisiner

Legemiddel: Rituximab (MabThera) infusjon

Dosering: 1000 mg

Intervall: Hver 2. uke

Administrasjonsform: Velg verdi
Peroral
Intravenøs
Subkutan
Intramuskulær
Annen

Start dato:

Registrer medisiner

Legemiddel: Rituximab

Dosering: 1000 mg

Intervall: Hver 6. måned

Administrasjonsform: Intravenøs

Start dato:

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	Administrasjonsform	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 medisiner						
Historisk dose /infusjonslogg [Vis infusjonslogg (3 stk)]	Historisk Dose (mg)	Til Dato	Total Dose (mg)	Antall Infusjoner	Registrer	
Cyclofosfamid (Sendoxan)	-	-	2250	3	[Registrer Cyclofosfamid infusjon]	

Medisinering						
[Vis medisiner i bruk]						
Salgsnavn	Dosering	Intervall	Administrasjonsform	Fra	Til	Årsak endring
Rituximab (MabThera) infusjon Ingen historiske doser, 2 infusjoner registrert - Total dose (mg): 2000	500 mg	Hver 6. måned	Intravenøs	24.02.2015		
Rituximab (MabThera) infusjon	1000 mg	Hver 2. uke	Intravenøs	09.02.2015	23.02.2015	Doktors beslutning
Prednisolon p.o.	40 mg	Daglig	Peroral	08.02.2015		
Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v. Ingen historiske doser, 4 infusjoner registrert - Total dose (mg): 3000	Avsluttet den 09.03.2015 grunnet: Bivirkning					
Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v.	750 mg	Hver 2. uke	Intravenøs	08.02.2015	08.03.2015	Bivirkning
Metylprednisolon (Solu-Medrol) infusjon	Avsluttet den 08.02.2015 grunnet: Doktors beslutning					
Metylprednisolon (Solu-Medrol) infusjon	500 mg	Daglig	Intravenøs	05.02.2015	07.02.2015	Doktors beslutning
Registrer ny medisinering						
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]	
Rituximab (MabThera) infusjon	-	-	2000	2	[Registrer MabThera infusjon]	

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]
Rituximab (MabThera) infusjon	-	-	2000	2	[Registrer MabThera infusjon]

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

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

Registrer infusjon
X

Cyclofosfamid(Sendoxan) - Infusjon

Dose (mg)

Dato for infusjon

Infusjoner: Dato: 08.03.2015 - Dose (mg): 750
Dato: 22.02.2015 - Dose (mg): 750
Dato: 08.02.2015 - Dose (mg): 750

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

Medisinering

[\[Vis medisineringshistorie\]](#)

Salgsnavn	Dosering	Intervall	Administrasjonsform	Fra	Til	Årsak endring
Prednisolon p.o.	40 mg	Daglig	Peroral	08.02.2015		
Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v. Ingen historiske doser, 4 infusjoner registrert - Total dose (mg): 3000	750 mg	Hver 2. uke	Intravenøs	08.02.2015		

Registrer ny medisineringshistorie

Historisk dose /infusjonslogg [Skjul infusjonslogg]	Historisk Dose (mg)	Til Dato	Total Dose (mg)	Antall Infusjoner	Registrer
Cyclofosfamid (Sendoxan)	-	-	3000	4	[Registrer Cyclofosfamid infusjon]
→ 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:

Editor medisineringshistorie
X

Endre dose/intervall
Pause
Seponering

Legemiddel

Dosering mg

Intervall

Administrasjonsform

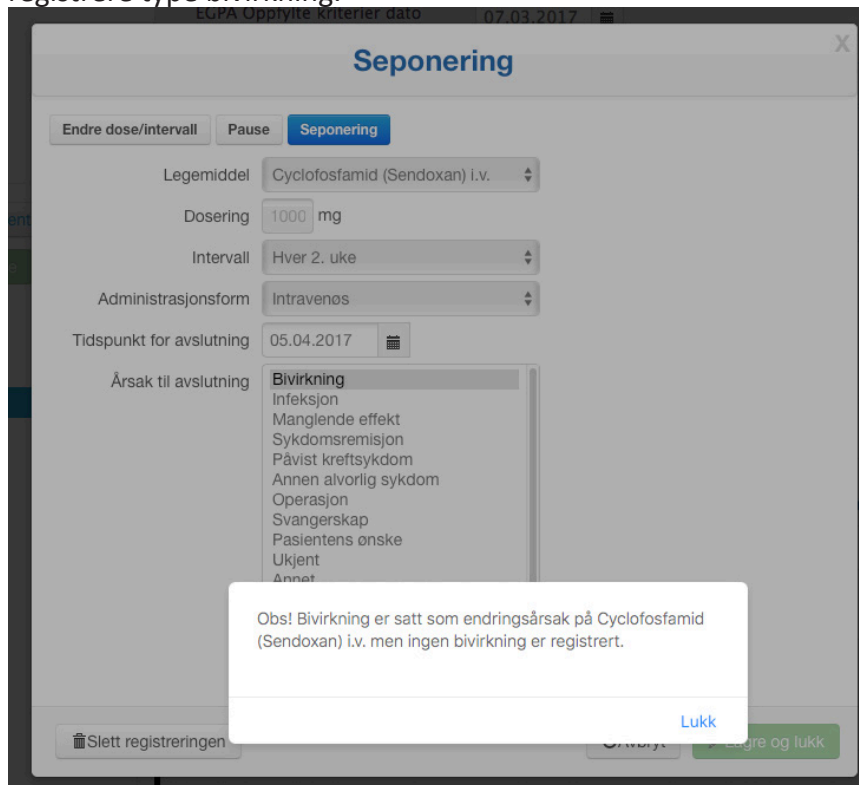
Start dato

Endringsårsak

Infeksjon
Manglende effekt
Sykdomsremisjon
Påvist kreftsykdom
Annen alvorlig sykdom
Operasjon
Svangerskap
Pasientens ønske
Ukjent
Annet
Immunogenisitet
Pause avsluttet
Doktors beslutning
Kombibiditet
Residiv/økt sykdomsaktivitet

Bivirkninger

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



EGRA Opplytte kriterier dato 07.03.2017

Seponering

Endre dose/intervall Pause **Seponering**

Legemiddel Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v.

Dosering 1000 mg

Intervall Hver 2. uke

Administrasjonsform Intravenøs

Tidspunkt for avslutning 05.04.2017

Årsak til avslutning

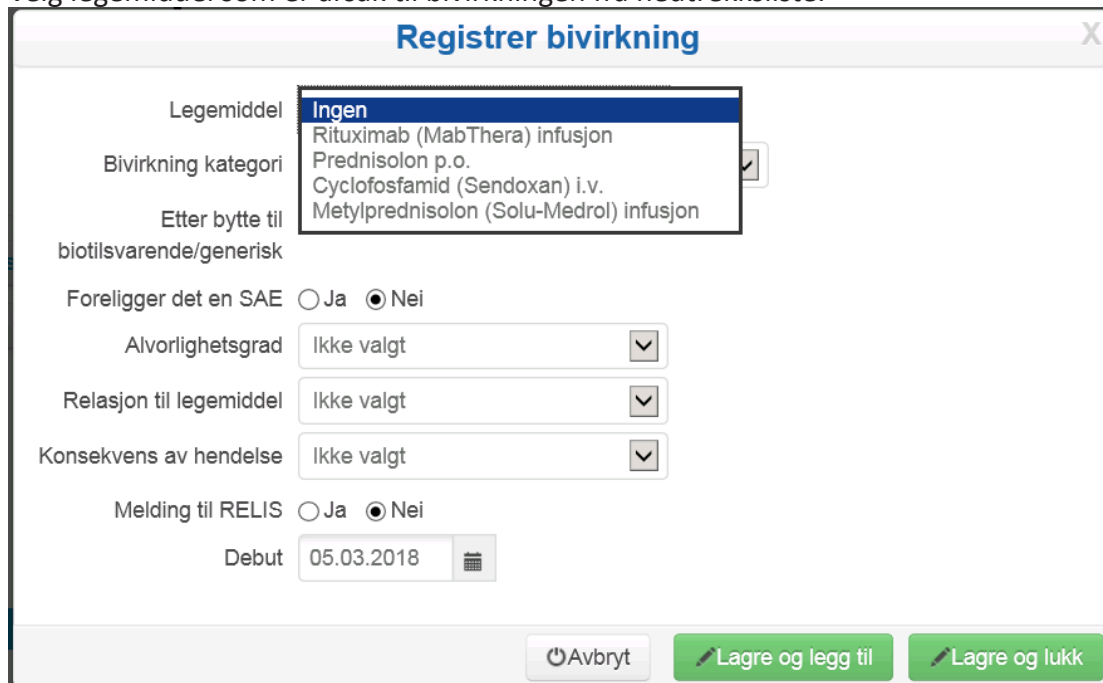
- Bivirkning
- Infeksjon
- Manglende effekt
- Sykdomsremisjon
- Påvist kreftsykdom
- Annen alvorlig sykdom
- Operasjon
- Svangerskap
- Pasientens ønske
- Ukjent
- Annet

Obs! Bivirkning er satt som endringsårsak på Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v. men ingen bivirkning er registrert.

Lukk

Slett registreringen

Velg legemiddel som er årsak til bivirkningen fra nedtrekksliste.



Registrer bivirkning

Legemiddel Ingen

Bivirkning kategori

Etter bytte til biotilsvarende/generisk

Foreligger det en SAE ☐ Ja ☒ Nei

Alvorlighetsgrad Ikke valgt

Relasjon til legemiddel Ikke valgt

Konsekvens av hendelse Ikke valgt

Melding til RELIS ☐ Ja ☒ Nei

Debut 05.03.2018

Avbryt Lagre og legg til Lagre og lukk

Velg type bivirkning fra nedtrekksliste, Bivirkning kategori:

Registrer bivirkning

Legemiddel: Cyclofosamid (Sendoxan) i.v.

Bivirkning kategori: **Velg verdi**

- Infusjonsreaksjon/akutt allergisk reaksjon
- Autoimmunitet**
 - SLE-lignende sykdomsbilde
 - Interstitiell lungesykdom (verifisert ved HRCT)
 - Annet
- GI Tractus**
 - Leverpåvirkning (transaminaser > N x 3)
 - Magesmerter
 - Colitt
 - Kvalme/oppkast
 - Pancreatitt
- Hematologisk**
 - Leukopeni (<2,5)
 - Trombocytopeni (<100)
- Hjerte/Lunge**
 - Hjertesvikt
 - Hjerteinfarkt
 - Andre kardiaale tilstander
- Hud**
 - Urticarielt/allergisk utslett
 - Lokalisert utslett (relatert til injeksjon av biologisk legemiddel)
 - Psoriasis (nyttviklet eller uvanlig oppbluss)
 - Annet utslett
- Infeksjoner**
 - Hudinfeksjon
 - Øvre luftvegsinfeksjon
 - Nedre luftvegsinfeksjon
 - Urinvegsinfeksjon
 - Infeksjon i genitraltraktus

Etter bytte til biotilsvarende/generisk: ☐ Ja ☒ Nei

Foreligger det en SAE: ☐ Ja ☒ Nei

Alvorlighetsgrad: Ikke valgt

Relasjon til legemiddel: Ikke valgt

Konsekvens av hendelse: Ikke valgt

Melding til RELIS: ☐ Ja ☒ Nei

Debut: 05.03.2018

re og lukk

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

Legemiddel: Cyclofosamid (Sendoxan) i.v.

Bivirkning kategori: **Leukopeni (<2,5)**

Etter bytte til biotilsvarende/generisk: ☐ Ja ☒ Nei

Foreligger det en SAE: ☐ Ja ☒ Nei

Alvorlighetsgrad: Ikke valgt

Relasjon til legemiddel: Ikke valgt

Konsekvens av hendelse: Ikke valgt

Melding til RELIS: ☐ Ja ☒ Nei

Debut: 05.03.2018

Registrer bivirkning

Legemiddel: Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v.

Bivirkning kategori: Leukopeni (<2,5)

Etter bytte til biotilsvarende/generisk: ☐ Ja ☒ Nei

Foreligger det en SAE: ☐ Ja ☒ Nei

Alvorlighetsgrad: Ikke valgt

Relasjon til legemiddel: Mild
Moderat
Alvorlig

Konsekvens av hendelse: Ikke valgt

Melding til RELIS: ☐ Ja ☒ Nei

Debut: 05.03.2018

Registrer bivirkning

Legemiddel: Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v.

Bivirkning kategori: Leukopeni (<2,5)

Etter bytte til biotilsvarende/generisk: ☐ Ja ☒ Nei

Foreligger det en SAE: ☐ Ja ☒ Nei

Alvorlighetsgrad: Mild

Relasjon til legemiddel: Ikke valgt

Konsekvens av hendelse: Svært sannsynlig
Sannsynlig
Lite sannsynlig

Melding til RELIS: ☐ Ja ☒ Nei

Debut: 05.03.2018

Registrer bivirkning

Legemiddel: Cyclofosfamid (Sendoxan) i.v.

Bivirkning kategori: Leukopeni (<2,5)

Etter bytte til biotilsvarende/generisk: ☐ Ja ☒ Nei

Foreligger det en SAE: ☐ Ja ☒ Nei

Alvorlighetsgrad: Mild

Relasjon til legemiddel: Svært sannsynlig

Konsekvens av hendelse: Ikke valgt

Melding til RELIS: Restituert uten ettervirkning
I bedring, ikke fullstendig restituert
Restituert, med ettervirkning
Ikke bedret
Død
Uavklart tilstand

Debut:

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

Organtransplantasjon ☒

Type **Velg verdi**

Annet

PCI

PTA

Registrer vaskulittintervensjon

Spesialbehandling	Støttebehandling
Plasmaferese ☐	ACE-/AT II-hemmer ☐
Dialyse ☐	Statiner ☐
Respirator ☐	Ca/Vitamin D ☐
	Bisfosfonat eller tilsvarende ☐
	Trimetoprim Sulfa ☐
	Annen antibiotikaproylase ☐
	Acetylsalisylsyre ☐
	MESNA ☐

Intervensjon/kirurgi	Utført intervensjon/kirurgi
Organtransplantasjon ☐	
PCI ☐	
PTA ☐	
Karkirurgi ☐	
Sadelnese ☐	
Subglottisk stenose ☐	

Dato: 05.03.2018

Avbryt **Lagre og lukk**

Registrer vaskulittintervensjon

Spesialbehandling	Støttebehandling
Plasmaferese ☒	ACE-/AT II-hemmer ☒
Dialyse ☒	Statiner ☐
Respirator ☐	Ca/Vitamin D ☒
	Bisfosfonat eller tilsvarende ☒
	Trimetoprim Sulfa ☒
	Annen antibiotikaproylase ☐
	Acetylsalisylsyre ☐
	MESNA ☐

Intervensjon/kirurgi	Utført intervensjon/kirurgi
Organtransplantasjon ☐	
PCI ☐	
PTA ☐	
Karkirurgi ☐	
Sadelnese ☐	
Subglottisk stenose ☐	

Dato: 05.03.2015

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 artrosmerter, 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 ingen 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 må avkrysses hvis man mener dette er persisterende 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 krysses 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:
www.norvas.no : For Helsepersonell/Skåring av sykdomsaktivitet og skade

Registrer BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score)		
• 'Legens vurdering av sykdomsaktivitet' må fylles ut før ferdigstilling		
1. General Myalgia ☒ Artralgia/arthritis ☒ Fever ≥ 38 gr C ☒ Weight loss ≥ 2 kg ☒	4. ENT Bloody nasal discharge/crusts/Ulcers/granulomata ☒ Paranasal sinus involvement ☒ Subglottic stenosis ☐ Conductive deafness ☐ * Sensorineural hearing loss ☐	7. Abdominal Peritonitis ☐ Bloody diarrhoea ☐ * Ischaemic abdominal pain ☐
2. Cutaneous Infarct ☐ Purpura ☒ Ulcer ☐ * Gangrene ☐ Other skin vasculitis ☐	5. Chest Wheeze ☐ Nodules or cavities ☒ Pleural effusion / pleurisy ☐ Infiltrate ☐ Endobronchial involvement ☐ * Massive haemoptysis / alveolar haemorrhage ☐ * Respiratory failure ☐	8. Renal Hypertension ☐ Proteinuria > 1+ ☒ * Haematuria ≥ 10 rbc/hpf ☒ * Rise in creatinine > 30% or creatinine clearance fall > 25% ☐
3. Mucous membranes/eyes 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 ☐	6. Cardiovascular 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	9. Nervous system Headache ☐ Meningitis ☐ Organic confusion ☐ Seizures (not hypertensive) ☐ * Cerebrovascular accident ☐ * Spinal cord lesion ☐ * Cranial nerve palsy ☐ Sensory peripheral neuropathy ☐ * Mononeuritis multiplex ☐ Kommentar Dato: 05.02.2015
Avbryt Lagre 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)

• 'Legens vurdering av sykdomsaktivitet' må fylles ut før ferdigstilling

1. General

Myalgia ☒

Artralgia/arthritis ☒

Fever ≥ 38 gr C ☒

Weight loss ≥ 2 kg ☒

2. Cutaneous

Infarct ☐

Purpura ☒

Ulcer ☐

*Gangrene ☐

Other skin vasculitis ☐

3. Mucous membranes/eyes

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 ☐

4. ENT

Bloody nasal discharge/crusts/Ulcers/granulomata ☒

Paranasal sinus involvement ☒

Subglottic stenosis ☐

Conductive deafness ☐

*Sensorineural hearing loss ☐

5. Chest

Wheeze ☐

Nodules or cavities ☒

Pleural effusion / pleurisy ☐

Infiltrate ☐

Endobronchial involvement ☐

*Massive haemoptysis / alveolar haemorrhage ☐

*Respiratory failure ☐

6. Cardiovascular

Loss of pulses ☐

Valvular heart disease ☐

Pericarditis ☐

*Ischaemic cardiac pain ☐

*Cardiomyopathy ☐

*Congestive cardiac failure ☐

7. Abdominal

Peritonitis ☐

Bloody diarrhoea ☐

*Ischaemic abdominal pain ☐

8. Renal

Hypertension ☐

Proteinuria > 1+ ☒

*Haematuria ≥ 10 rbc/hpf ☒

*Rise in creatinine > 30% or creatinine clearance fall > 25% ☐

9. Nervous system

Headache ☐

Meningitis ☐

Organic confusion ☐

Seizures (not hypertensive) ☐

*Cerebrovascular accident ☐

*Spinal cord lesion ☐

*Cranial nerve palsy ☐

Sensory peripheral neuropathy ☐

*Mononeuritis multiplex ☐

Sykdomsvurdering

Velg verdi

1: Debut

2: Lett residiv

3: Alvorlig residiv

4: Persisterende sykdom

5: Remisjon

Kommentar

Dato:

Avbryt

Lagre og lukk

Resultat for BVAS vises slik i hovedbildet:

BVAS			
Dato	Sykdomsvurdering	Persistent disease only (P)	Skår
05.02.2015	Debut	Nei	30
Registrer ny BVAS			

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

Vi har valgt Kerr kriterier som et mål for sykdomsaktivitet i storkarsvaskulitter.

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. Vi har lagt inn sykdomsvurdering i tillegg til KERR.

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	

Registrer kerrskriterier

X

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)

☐

Score: 3 Active disease: Ja

Dato

16.09.2020



Sykdomsvurdering

Debut

▼ ⓘ

⏻ Avbryt

Lagre og lukk

VDI (Vasculitis damage Index)

VDI er et skår for alle organskader som har stått i minimum 3 mnrd og som har oppstått etter 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 (Vasculitis Damage Index)

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

Avbryt

Lagre og lukk

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
05.02.2015	Positiv 85	Negativ 9	Positiv 96	Positiv 560	164 / 77
✎ Registrer ny laboratorieprøve					

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

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
	Hepatitt B surface antistoff ☐ Negativ ☐ Positiv
	Hepatitt B surface antigen ☐ Negativ ☐ Positiv
	Hepatitt C antistoff ☐ Negativ ☐ Positiv
Blodprøver	CVD
Kreatinin verdi	Blodtrykk (systolisk) verdi - venstre side
GFR verdi	Blodtrykk (diastolisk) verdi - venstre side
Hemoglobin verdi	Blodtrykk (systolisk) verdi - høyre side
Leukocytter verdi	Blodtrykk (diastolisk) verdi - høyre side
IgG verdi	
IgA verdi	
IgM verdi	
CRP verdi	
Urinprøver	Dato: 16.09.2020
U-Albumin stix ☐ Negativ ☐ Positiv	
U-Blod stix ☐ Negativ ☐ Positiv	
U-albumin-kreatinin ratio ☐ Negativ ☐ Positiv	

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 registrerte utredninger					
Registrer ny utredning					

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

Registrer utredning

Bildemodaliteter	Skopi	Biopsi (vevstester)
RTG	Øvre GI traktus ☐ Negativ ☐ Positiv	Nese/bihuler ☐ Negativ ☐ Positiv
CT	Nedre GI traktus ☐ Negativ ☐ Positiv	Bronchie ☐ Negativ ☐ Positiv
MR	Øvre luftveier ☐ Negativ ☐ Positiv	Lunge ☐ Negativ ☐ Positiv
UL	Bronchier ☐ Negativ ☐ Positiv	Nyre ☐ Negativ ☐ Positiv
PET	Cystoscopi ☐ Negativ ☐ Positiv	Blodkar ☐ Negativ ☐ Positiv
ANGIO		Hud ☐ Negativ ☐ Positiv
	Funksjonstester	Muskel ☐ Negativ ☐ Positiv
	Lungefunksjonstest ☐ Negativ ☐ Positiv	Nerve ☐ Negativ ☐ Positiv
	Ekg ☐ Negativ ☐ Positiv	Synovia ☐ Negativ ☐ Positiv
	Ekkø ☐ Negativ ☐ Positiv	Lever ☐ Negativ ☐ Positiv
	Nevrologiske tester	Annet ☐ Negativ ☐ Positiv
	EMG ☐ Negativ ☐ Positiv	Annet
	ENG ☐ Negativ ☐ Positiv	

Dato 05.03.2018

Avbryt Lagre og 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	☐ Negativ ☐ Positiv
CT mellomstore kar	☐ Negativ ☐ Positiv
CT annet	☐ Negativ ☐ Positiv
CT annet	

Bildemodaliteter

RTG

Rtg thorax	☐ Negativ ☐ Positiv
Rtg bihuler	☐ Negativ ☐ Positiv

MR orbita-		UL	
MR cerebrum	☐ Negativ ☐ Positiv	UL aorta	☐ Negativ ☐ Positiv
MR orbita	☒ Negativ ☐ Positiv	UL mellomstore kar	☐ Negativ ☐ Positiv
MR bihuer	☐ Negativ ☐ Positiv	UL annet	☐ Negativ ☐ Positiv
MR aorta	☐ Negativ ☐ Positiv	UL annet	
MR mellomstore kar	☐ Negativ ☐ Positiv		
MR annet	☐ Negativ ☐ Positiv		
MR annet			

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 registrer biospinnummer

Bildemodaliteter

- RTG
- CT bihuler+ thorax+
- MR orbita-**
 - MR cerebrum ☐ Negativ ☐ Positiv
 - MR orbita** ☒ Negativ ☐ Positiv
 - MR bihuer ☐ Negativ ☐ Positiv
 - MR aorta ☐ Negativ ☐ Positiv
 - MR mellomstore kar ☐ Negativ ☐ Positiv
 - MR annet ☐ Negativ ☐ Positiv
 - MR annet
- UL
- PET
- ANGIO

Skopi

- Øvre GI traktus ☐ Negativ ☐ Positiv
- Nedre GI traktus ☐ Negativ ☐ Positiv
- Øvre luftveier ☐ Negativ ☒ Positiv
- Bronchier ☐ Negativ ☒ Positiv
- Cystoscopi ☐ Negativ ☐ Positiv

Funksjonstester

- Lungefunksjonstest ☐ Negativ ☐ Positiv
- Ekg ☒ Negativ ☐ Positiv
- Ekko ☐ Negativ ☐ Positiv

Nevrologiske tester

- EMG ☐ Negativ ☐ Positiv
- ENG ☐ Negativ ☐ Positiv

Biopsi (vevstester)

- Nese/bihuler ☒ Negativ ☐ Positiv
- Bronchie ☐ Negativ ☐ Positiv
- Lunge ☐ Negativ ☐ Positiv
- Nyre ☐ Negativ ☒ Positiv
- Blodkar ☐ Negativ ☐ Positiv
- Hud ☐ Negativ ☐ Positiv
- Muskel ☐ Negativ ☐ Positiv
- Nerve ☐ Negativ ☐ Positiv
- Synovia ☐ Negativ ☐ Positiv
- Lever ☐ Negativ ☐ Positiv
- Annet ☐ Negativ ☐ Positiv
- Annet

Dato
05.03.2018

Avbryt
Lagre og lukk

Paientregistrering

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 sykehusinnleggelse)
- Komorbiditet

Alvorlig infeksjon	
Hvor mange alvorlige infeksjoner har du hatt siden sist (det vil si sykehusinnleggelse og/eller intravenøs antibiotika)	
Tidspunkt	
Ingen registrerte alvorlige infeksjoner	
✎ Registrer ny alvorlig infeksjon	

Komorbide tilstander	
Kategori/beskrivelse	Debutår
Ingen registrerte komorbide tilstander	
✎ Registrer ny komorbid tilstand	

Alvorlige infeksjoner:

Registrer alvorlig infeksjon

Ingen
1: En
2: To
3: Tre
4: 4 eller fler

Alvorlige infeksjoner har du hatt siden sist (det vil si sykehusinnleggelse og/eller intravenøs antibiotika)

Ingen

lokalisasjon 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

☐

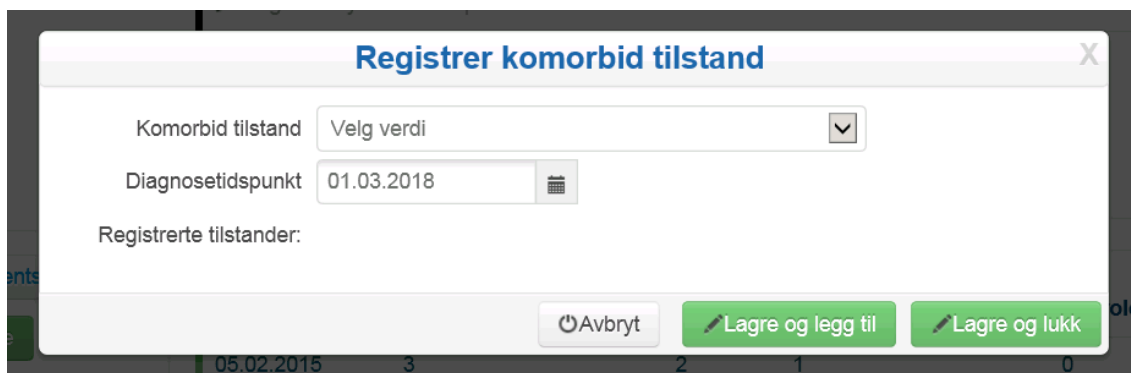
Undersøkelsesdato

05.03.2018

Avbryt

Lagre og lukk

Komorbiditet



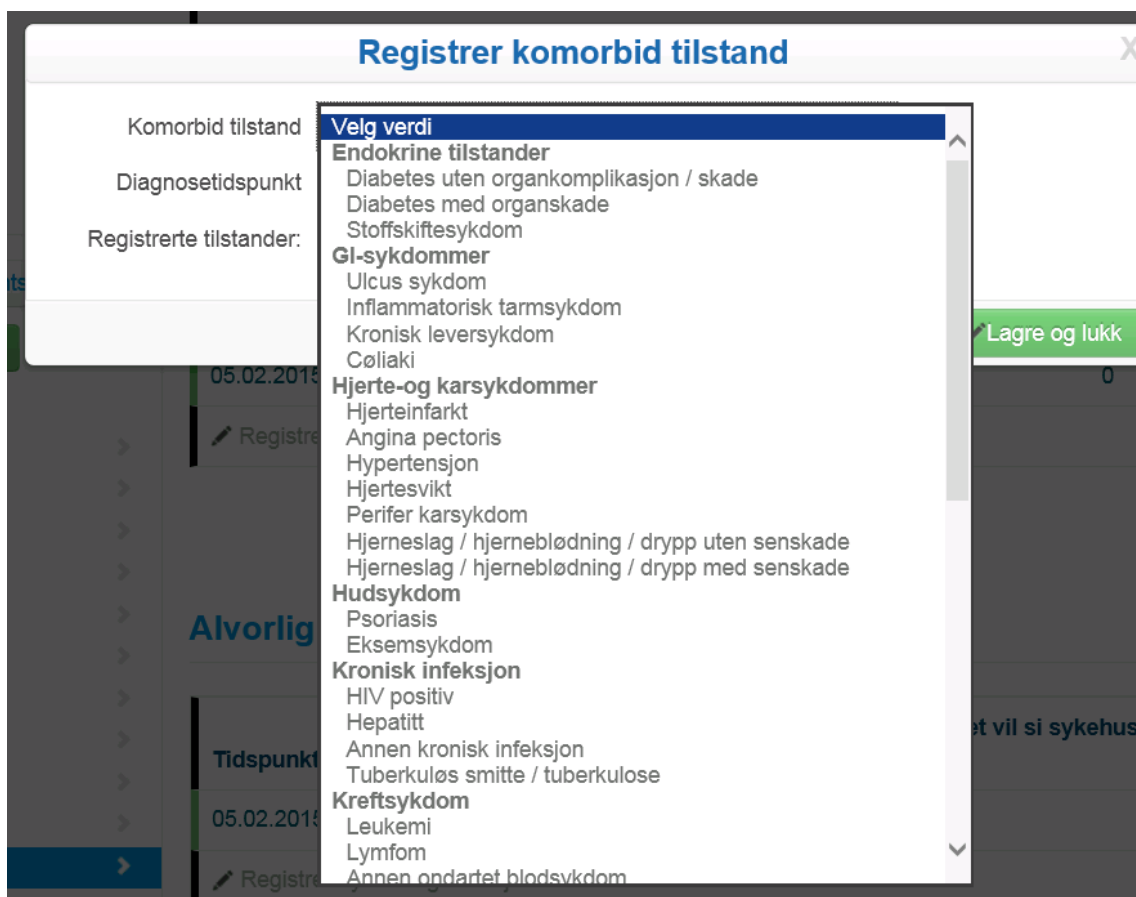
Registrer komorbid tilstand

Komorbid tilstand: Velg verdi

Diagnosetidspunkt: 01.03.2018

Registrerte tilstander:

Avbryt Lagre og legg til Lagre og lukk



Registrer komorbid tilstand

Komorbid tilstand: Velg verdi

Diagnosetidspunkt:

Registrerte tilstander:

- Endokrine tilstander**
 - Diabetes uten organskade / skade
 - Diabetes med organskade
 - Stoffskiftesykdom
- GI-sykdommer**
 - Ulcus sykdom
 - Inflammatorisk tarmsykdom
 - Kronisk leversykdom
 - Cøliaki
- Hjerne-og karsykdommer**
 - Hjerteinfarkt
 - Angina pectoris
 - Hypertensjon
 - Hjertesvikt
 - Perifer karsykdom
 - Hjerneslag / hjerneblødning / drypp uten senskade
 - Hjerneslag / hjerneblødning / drypp med senskade
- Hudsykdom**
 - Psoriasis
 - Eksemsykdom
- Kronisk infeksjon**
 - HIV positiv
 - Hepatitt
 - Annen kronisk infeksjon
 - Tuberkuløs smitte / tuberkulose
- Kreftsykdom**
 - Leukemi
 - Lymfom
 - Annen ondartet blodsykdom

Lagre og lukk

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	Ikke 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. Fjernes ved ny release.

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 Oppfølgingsbesøket, og da kan man i samråd med pasienten evt redigere svaret.

Pasientinformasjon
Navn WAHL-LARSEN, ÅSTRID Kjønn Kvinne Adresse TORBJØRN HORNKLOVES G. 4
Fødselsnummer 08083010828 Alder 87 år Postkode/Poststed 4010 STAVANGER

Skjemaoversikt

Registrer inklusjonsskjema

Bestillerskjema	PROMS-skjema	Bestillingstidspunkt	Oppdatert	Status
-----------------	--------------	----------------------	-----------	--------

PROMS bestillinger				
Bestillerskjema	PROMS-skjema	Bestillingstidspunkt	Oppdatert	Status
Inklusjonsskjema	Pasientskjema ved inklusjon	09.03.2017 13.12 (som.arslensen@hemit.no)		Bestilt
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 Inklusjonsskjema i Skjemaoversikt på Pasientsiden

Skjemaoversikt					
Oppfølging	Besøksdato	Importdato	Smerte	Fatigue	Sykdomsaktivitet
2	18.04.2017	—	19	26	31
1	10.04.2017	—	19	26	31
(Inklusjon)	04.04.2017	—	10	30	60

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 sykdomsaktivitet)
- Livskvalitet (RAND 12)

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

Et inklusjonsskjema/oppfølgingskjema 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](#) >

[Laboratorieprøver](#) >

[Utredning](#) >

[Alvorlig infeksjon](#) >

[Komorbide tilstander](#) >

[Helsestatus](#) >

[Livskvalitet \(SF 36\)](#) >

Sist lagret 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

Fødselsnummer 01013000400

Kjønn Kvinne

Alder 87 år

Adresse

Postkode/Poststed 4010 STAVANGER

Sykdom

Sykdomsaktivitet/Skade/Vaskulittintervensjon/Infeksjon/Kert

Diagnoser [Registrer ny]

Granulomatose med polyangiitt (GPA)(Wegeners granulomatose) (M313)

Klinisk dato: 05.02.2015 Symptomstart: 05.01.2015

KriterierData: 05.02.2015

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]

05.02.2015 VDI (totalt): 3

Vaskulittintervensjon [Registrer ny]

05.02.2015 Ingen intervensjon/kirurgi

Spesialbehandling: 2

Støttebehandling: 4

Laboratorieprøver [Registrer ny]

05.02.2015

PR3-ANCA+85

MPO-ANCA-9

CRP+96

Kreatinin+560

BT 164/77

Utredning [Registrer ny]

05.02.2015 Bildemodaliteter: 3, Skopi: 2,

Funksjonstester: 1, Biopsi(vevstester) 2

Komorbide tilstander [Registrer ny]

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]

Salgsnavn	Dosering	Intervall	Administrasjonsform	Fra	Til	Årsak endring
Rituximab (MabThera) infusjon Ingen historiske doser, 2 infusjoner registrert - Total dose (mg): 2000	500 mg	Hver 6. måned	Intravenøs	24.02.2015		
Prednisolon p.o.	20 mg	Daglig	Peroral	08.03.2015		

Historisk dose /infusjonslogg [Vis infusjonslogg (6 stk)]	Historisk Dose (mg)	Til Dato	Total Dose (mg)	Antall Infusjoner	Registrer
Cyclofosamid (Sendoxan)	-	-	3000	4	[Registrer Cyclofosamid infusjon]
Rituximab (MabThera) infusjon	-	-	2000	2	[Registrer MabThera infusjon]

Skjemaoversikt

Oppfølging	Besøksdato	Importdato	Smerte	Fatigue	Sykdomsaktivitet
(Inklusjon)	05.03.2015	--	29	82	89

Registrer oppfølgingskjema

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
Synøve Kalstad
E-post: synove.kalstad@unn.no