

## Oversikt over variabler som registreres i NorVas

<b>Registreres av helsepersonell ved inklusjon</b>
Helsepersonell som registrerer
Institusjon
Pasient ID
Kommune
Signert samtykke gitt
Inklusjon dato
Diagnose, Navn og kode
<b>Registrering av pasient</b>
Alder
Kjønn
Høyde
Vekt
Utdanning (antall skoleår)
Aktuell jobbsituasjon
Røykestatus
Snuse-status
Evt Svangerskap /svangerskapsuke
Komorbiditet (andre sykdommer)
Alvorlige infeksjoner (sykehusinnleggelse eller i.v. antibiotika) siden siste besøk Type alvorlig infeksjon
Pasient vurdering av sykdomsaktivitet
Pasient vurdering av smerte
Pasient vurdering av fatigue (uvanlig trøtthet)
Pasientrapportert livskvalitet ved SF36 (RAND36)
<b>Registrering av helsepersonell</b>
Tidspunkt for diagnose
Tidspunkt for første symptom
Sykdomsaktivitet målt ved BVAS (Birmingham vasculitis activity score)
Vurderinga v sykdomsaktivitet Debut Lett residiv (tilbakefall) Alvorlig residiv (tilbakefall) Persisterende sykdom Remisjon (ingen tegn til aktiv sykdom)
Antall residiv (tilbakefall av sykdom) – regnes automatisk
Skadeutvikling målt ved VDI (Vasculitis Damage Index)
BT (blodtrykk)
<b>Behandling, medikamenter</b>
Tidligere legemiddel (navn og doser)
Aktuelt legemiddel (navn og doser)
Årsak til endring/stopp av legemiddel
Type bivirkning

Alvorlighet av bivirkninger
Konsekvens av bivirkning
Kumulative doser av cyclofosamid
Kumulativ dose av rituximab
Kumulativ tid på legemidler
<b>Annen behandling</b>
Registrering av spesialbehandling Dialyse Respirator Plasmaferese
Registrering av støttebehandling ACE eller AT II hemmer (blodtrykksmedisin) Statiner (kolesterolsenkende medisin) Ca og Vitamin D Bisfosfonat (mot beinskjørhet) Trimetoprim Sulfa (antibiotika) Annen antibiotika profylakse (annen forebyggende antibiotika) MESNA (forebyggende medisin mot skade i urinblære ved bruk av cellegift (cyclofosamid /Sendoxan)
Registrering av Intervensjon / Kirurgi Organtransplantasjon PCI (blokking av blodårer i hjerte) PTA (blokking av andre blodårer) Karkirurgi
<b>Blod og urinprøver</b>
Laboratorieprøver (tas ved hvert besøk) ANCA (PR3- og MPO-ANCA) IgG Hgb Lkc CRP kreatinin GFR Urin stix for blod og albumin, Urin albumin-kreatinin ratio
Blodprøver kun ved inklusjon (screening) Hepatitt B Hepatitt C Tb quantiferon
<b>Registrering av utredning ved diagnose og ved residiv (tilbakefall)</b>
Radiologiske undersøkelser, med organlokalisasjon Rtg CT MR UL (ultral lyd) PET scan Angiografi (kontrastrøntgen av blodårer)

Funksjonsundersøkelser Lungefunksjonstest EKG EKKO (ultralyd av hjerte)
Scopier: Øvre GI traktus (øvre mage-tarm kanal) Nedre GI traktus (nedre mage-tarm kanal) Øvre luftveier Bronchier Cystoscopi (undersøkelse av urinblære)
Nevrologiske tester EMG (elektrode-test av muskler) Nevrografi (elektrode-test av nervetråder)
Vevstester (biopsi) Type organ, nr på biopsi