

# Registermøte 28.10.21



**NorVas**

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for vaskulitter  
Nasjonal status juni-16.

Fagråd (styringsgruppe) fra alle helseregioner;  
revmatologer og nefrologer  
Biobank godkjent jan-16

# Registeret formål:

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

ICD10 koder som inkluderes i NorVas:

★	M30.0	Polyarteritis nodosa
	M30.1	Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA) (Churg Strauss sykdom)
	M31.3	Granulomatose med polyangiitt (GPA) (Wegeners granulomatose)
	M31.4	Takayusus sykdom (TAK)
	M31.5	Kjempcellerarteritt (GCA) med PMR
	M31.6	Kjempcellerarteritt (GCA), annen
	M31.7	Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
★	M31.9	Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt
★	M35.2	Behcets sykdom (BS)
★	D69.0	IgA vaskulitt (IgAV) (Henoch Schönleins purpura)
★	D89.1	Kryoglobulinemi (CV)
	I77.6	Aortitis

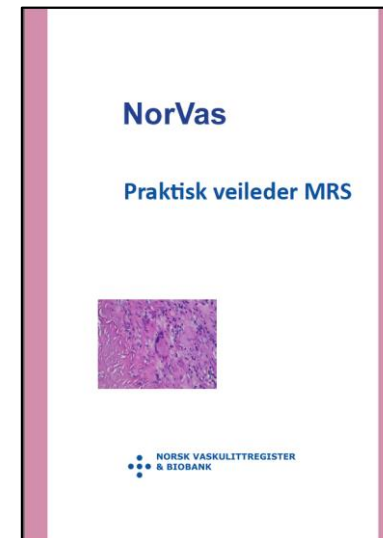
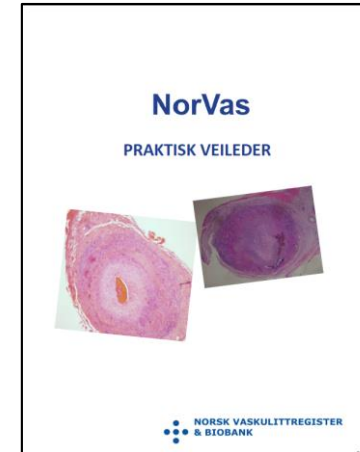
Inkludere alle over 16 år

Skal vi ta ut noen diagnoser ?

# Hjemmeside:

<http://www.norvas.no/>

- Registerbeskrivelse
  - vedtekter, variabelliste
- Samtykkeskjema
  - Papirversjon av PROMs
- Veiledning for registrering →
- Veiledning for skåring
  - BVAS og VDI
- Veiledning AAV og GCA
  - utredning, behandling
- Pasientinformasjon
  - generelt om NorVas
  - om vaskulitter
  - Spesielt om GPA (Wegener)
- Årsrapport/ Resultatportal



# Kvalitetsindikatorer 2020

Indikator / Tid	AAV	Høy mål-oppnåelse	Storkars-vaskulitter	Høy mål-oppnåelse
<b>Prosess - Diagnostikk utført</b>				
v/debut	ANCA test	95%	UL/CT/MR av mellomstore / store kar	80%
	CT thorax	95%	Craniell GCA : Biopsi/UL/MR	95%
	CT/MR bihuler	95%		
v/hvert besøk	BVAS	95%	Kerrs	80%
<b>Resultat</b>				
v/6 mndr	Remisjon	80%	Remisjon	80%
	Predn. $\leq$ 5mg	60%	Predn. $\leq$ 7,5 mg	60%

# Hva må registreres for vurdere kvalitet

- Diagnose
- Tid fra symptom til diagnose
- Hvilken utredning gjøres ved ny diagnose og ved residiv?
- Medikamentbruk i følge internasjonale råd ?
  - Hvilken induksjonsbehandling brukes?
  - Hvor lenge står pasienten på høye doser (>20mg) prednisolon?
  - Når er pasienten på 7,5 mg og 5 mg Prednisolon?
- Gode og hyppig nok kontroller ?
  - BVAS /Kerrs
  - Min 2/år ?
- Oppnås remisjon etter debut/residiv ?
  - Kontroll etter 3 og 6 mndr
  - Prednisolondose etter 3 og 6 mndr
- Komplikasjoner og skade
  - Alvorlige infeksjoner (sjekk pasientens svar)
  - Registrer VDI
- Pasientrapporterte data
  - Smerte, trøtthet, sykdomsfølelse, RAND 12

# Hvorfor registrere ?

## Lovpålagt å registrere i nasjonale kvalitetsregistre

- **Strukturert kontroll på poliklinikken**
- **BVAS** gir hjelp til å stille viktige spørsmål og avklare utbredelse av sykdom
- Det skal være samsvar mellom BVAS /KERRS og klinisk **sykdomsvurdering**
- Man må hele tiden tenke:
  - hva er vaskulittaktivitet og hva kan være skade (**VDI**) eller andre ting
  - **Gis rett Medisinering?**
- Bruk registeret til å få sjekket om pas bruker de rette tilleggsmedikamenter (**vaskulittintervensjon**)
- **Kvalitetskontroll av avdelingens arbeid**

# Viktig å huske på når man registrerer

- Registrere om pasienten er NYSYK (siste 6 mnd) eller har ETABLERT SYKDOM
- Registrer om pas er inkludert ved annet sykehus- skal da ikke ha nytt samtykke og nytt inklusjonsskjema- kun oppfølgings skjema
- Pasienter som avsluttes må ekskluderes fra registeret med flyttet eller oppfølging avsluttet- SAMTYKKE MÅ IKKE TREKKES.
- Dersom pasienten flytter og skal følges av ny avdeling, må det anføres i overflyttingen at pasienter er inkludert i NorVas med samtykke/inklusionsdato- skal ikke ha nytt samtykke – kun oppfølgings skjema



REGISTER	IKKE INKLUDERT	SAMTYKKEDATO	INKLUSJONS DATO	EKSKLUSJONS DATO	EKSKLUSJONSÅRSÅK	INKLUSJON MED	INKLUSJON VED ANNET SYKEHUS
NorArtritt	Pasienten er ikke kvalifisert til inklusjon i NorArtritt registeret						
NorVas		31.07.2014	31.07.2014			Etablert diagnose	

REGISTER	IKKE INKLUDERT	SAMTYKKEDATO	INKLUSJONS DATO	EKSKLUSJONS DATO	EKSKLUSJONSÅRSÅK	INKLUSJON MED	INKLUSJON VED ANNET SYKEHUS
NorArtritt	Pasienten er ikke kvalifisert til inklusjon i NorArtritt registeret						
NorVas		31.07.2014 ▾	31.07.2014 ▾	<input checked="" type="checkbox"/> 13.10.2020 ▾	Oppfølging avsluttet ▾	Etablert diagnose ▾	<input type="checkbox"/>

# Hvilke data glemmes oftest å registrere....

- Ny/etablert sykdom
- Utredning ved nysyk/residiv
- Oppdatere medikasjon
- Infusjonslogg for cyklofosfamid/rituximab

# UTREDNING

- Svært mangelfullt i registeret!
- Fylle inn på alle nysyke og ved residiv.
- Diagn.data: diagnostiske tester andre

## DIAGNOSTISKE TESTER - ANDRE

**BILDEMODALITETER**

SKOPI

FUNKSJONSTESTER

NEUROLOGISKE TESTER

BIOPSI

MODALITET	REGION	(-)	(+)	FUNN
CT ▾	Thorax ▾	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
CT ▾	Bihuler ▾	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
▾	▾	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
▾	▾	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
▾	▾	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

**UTFØRTE TESTER**

- (+) CT: Bihuler
- (+) CT: Thorax
- (+) Lungefunksjonstest:
- (+) EMG: overarmer
- (+) ENG: overarmer
- (+) Biopsi: Nese/bihule
- (+) Biopsi: Nyre
- (-) EKG:

BILDEMODALITETER

SKOPI

FUNKSJONSTESTER

NEUROLOGISKE TESTER

**BIOPSI**

REGION	(-)	(+)	BIOPSI NR.	FUNN
Nese/bihule ▾	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		
Nyre ▾	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		
▾	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
▾	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
▾	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

# INFUSJONSLOGG

## MEDISINERING

### NÅVÆRENDE MEDISINERING

Ingen endring (07.10.2020)

STARTDATO	MEDIKAMENT	DOSE	INTERVALL	ADM
17.09.2020	Humant IgG SC (mg)	9000	1 dag i uken	SC
14.05.2019	Rituximab (Rixathon) (mg)	1000	Hver 6. mnd.	IV
01.07.2012	Prednisolon (mg)	5	Daglig	PO

+ REGISTRERE

SEPONERE

ENDRE DOSE

KOMMENTAR

DATA ENTRY

### ADM. KOMMENTAR

Bactrim fra 10.9.15. Seponert 9.10.15 pga. allergisk rx.

KOMMENTAR

### MERKNADER (M)

!	Bivirkning	I	Registrert
0	Uten virkning	+/-	Dose endret/gitt
*	Kommentar	--	>1 kur
?	Annet	x	Seponert

### MEDISINERINGS Historikk

STARTDATO	MEDIKAMENT	SEP.DATO	MERKNADER
07.10.2020	Metylprednisolon (mg)	10.10.2020	? --
17.09.2020	Humant IgG SC (mg)		
14.05.2019	Rituximab (Rixathon) (mg)		INFUSJONSLOGG
30.10.2017	Rituximab (Mabthera) (mg)	13.05.2019	?
01.07.2012	Metotreksat (mg)	09.09.2015	
01.07.2012	Prednisolon (mg)		? +/-

### MEDIKAMENT Historikk

#### Rituximab (Rixathon) (mg)

DATO	DOSE	INTERVALL	M	EFFEKT	ADM
30.10.2019	1000	Hver 6. mnd.	+/-		IV
14.05.2019	1000	Hver 6. mnd.	I		IV

ÅRSÅK

BIVIRKNING

KOMMENTAR

# INFUSJONSLOGG

Rituximab (Rixathon) (mg)

## HISTORISK DOSE

Historisk dose skal ikke inneholde doser som er registrert i infusjonslogg

Σ DOSE (HISTORISK)

TIL DATO

5.2019



## MEDISINERINGS Historikk

KUR	STARTDATO	SEPONERINGS DATO	Σ DOSE
-----	-----------	------------------	--------

1	14.05.2019		3000
---	------------	--	------

## HISTORIKK

KUR	DATO	DOSE
-----	------	------

1	09.10.2020	1000
---	------------	------

1	30.10.2019	1000
---	------------	------

1	14.05.2019	1000
---	------------	------

## UNDERSØKER

sk0709unn (Kalstad, Synøve)



Σ dose (Total)

3000

+ NY REGISTRERING

ENDRE

SLETTE

LAGRE

LUKK

## infeksjoner

- Pas registrerer alvorlige infeksjoner- bør sjekke svar og evt redigere.
- Skal være sykehusinnleggelse og/eller iv antibiotika

DIAGN.DATA ▾ SYKDOMSAKT ▾ HELSESTATUS ▾ INTERVENSJON ▾ LIVSKVALITET ▾ ORGANSKADE ▾ GRAFIKK KOMORBIDITET ▾ HENDELSER ▾

### SELVRAPPORTERT ALVORLIG INFEKSJON

**SELVRAPPORTERT ALVORLIG INFEKSJON**

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

Ingen 1 **2** 3 4 eller flere

Vennligst angi lokalisasjon av infeksjonen(e) du har hatt

**Øvre luftveier (nese/bihuler/ører)** Nedre luftveier (bronkitt/lungebetennelse)

Urinveier (blærebetennelse / nyrebekkenbetennelse) Bein eller leddinfeksjon

Hudinfeksjon Sepsis (blodforgiftning)

Annen alvorlig infeksjon

**HISTORIKK**

07.10.2020

28.01.2020

17.10.2019

24.06.2019

01.04.2019

14.09.2018

14.03.2018

15.09.2017

18.04.2017

16.01.2017

21.09.2016

22.06.2016

# Revmatologiske avdelinger som registrerer i NorVas pr 1.10.21

UNN( reg fra 2014)

St Olav(2015)

Haukeland (2015)

Drammen (2016)

Kristiansand (2016)

Bodø ( 2017)

Førde (2017)

Haugesund ( 2017)

Lillehammer(2017)

Levanger (høst2018)

Rikshospitalet (des 2018)

Martina Hansen (mars 2019)

Ålesund (mars2019)

Betanien(mai 2019)

Mo i Rana (juli2019)

Moss (des 2020)

Stavanger (des 2020)

• Mangler:

Tynset

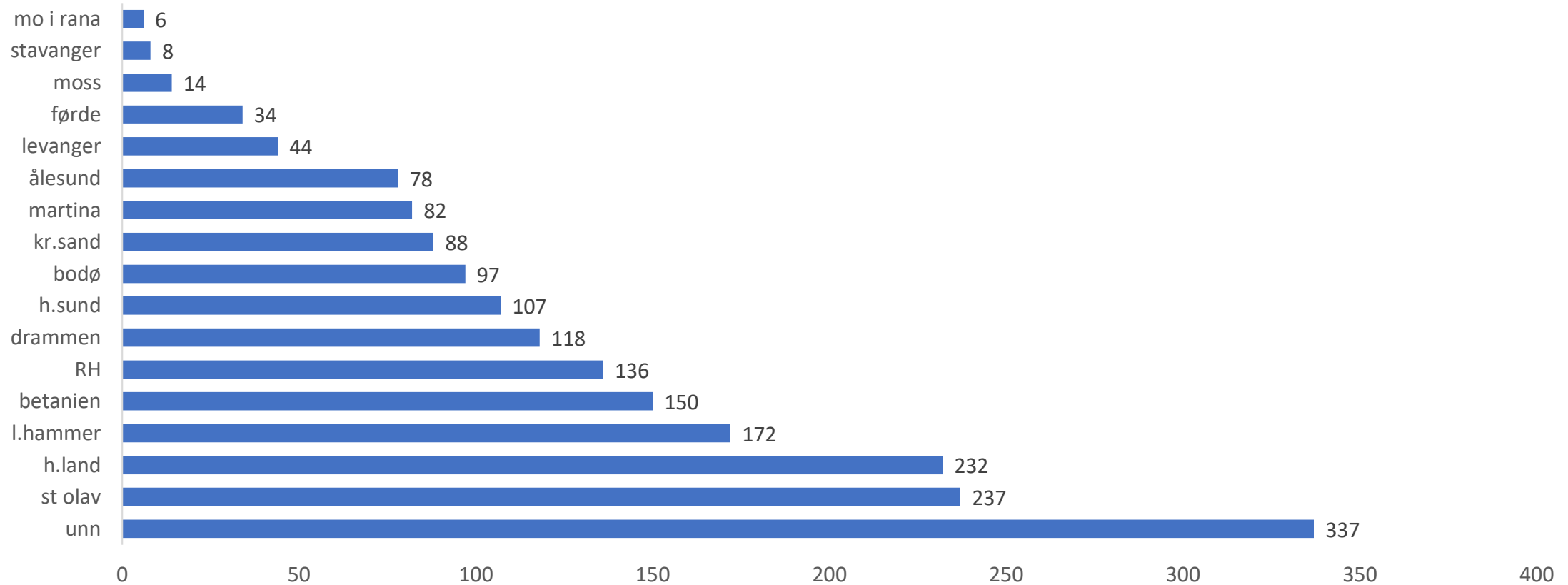
Kongsvinger

Finnmarksykehuset

Nyremedisinske avdelinger



# Inkluderte pasienter pr 1.10.21 ,totalt 1900, 359 nye så langt i 2021



# Data fra årsrapport 2020

## **Norsk Vaskulittregister & biobank**

**Årsrapport for 2020 med  
plan for forbedringstiltak**

SYNØVE KALSTAD<sup>1</sup> OG MAI LISBET BERGLUND <sup>2</sup>

*<sup>1</sup>Revmatologisk seksjon, NEHR, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø*

*<sup>2</sup>Registerenheten, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø*

Juni 2021

# Dekningsgrad

Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet, 2019-2020

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	39	0	556	595	6,6	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	46	46	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	3	0	259	262	1,1	100,0
Sørlandet sykehus HF	69	2	173	244	29,1	99,2
Vestre Viken HF	91	6	112	209	46,4	97,1
Martina Hansens hospital	52	1	229	282	18,8	99,6
Betanien, Skien	103	0	113	216	47,7	100,0
Revmatismesykehuset, Lillehammer	127	15	74	216	65,7	93,1
Helse Bergen HF	159	30	232	421	44,9	92,9
Helse Førde HF	23	3	41	67	38,8	95,5
Helse Stavanger HF	1	0	167	168	0,6	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	90	4	88	182	51,6	97,8
Helse Møre og Romsdal HF	60	0	159	219	27,4	100,0
St. Olavs Hospital HF	161	12	146	319	54,2	96,2
Helse Nord-Trøndelag HF	19	2	1	22	95,5	90,9
Helgelandssykehuset HF	4	0	6	10	40,0	100,0
Nordlandssykehuset HF	54	2	94	150	37,3	98,7
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	228	26	78	332	76,5	92,2
Finnmarkssykehuset HF	0	0	19	19	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>1 283</b>	<b>103</b>	<b>2 593</b>	<b>3 979</b>	<b>34,8</b>	<b>97,4</b>

Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet, **M30.1** Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA) (Churg Strauss sykdom), 2019-2020

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	2	0	26	28	7,1	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Sørlandet sykehus HF	4	2	1	7	85,7	71,4
Vestre Viken HF	5	2	2	9	77,8	77,8
Martina Hansens hospital	1	0	1	2	50,0	100,0
Betanien, Skien	3	0	0	3	100,0	100,0
Revmatismesykehuset, Lillehammer	8	5	1	14	92,9	64,3
Helse Bergen HF	6	3	12	21	42,9	85,7
Helse Førde HF	1	0	0	1	100,0	100,0
Helse Stavanger HF	0	0	9	9	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	0	0	2	2	0,0	100,0
Helse Møre og Romsdal HF	6	1	7	14	50,0	92,9
St. Olavs Hospital HF	15	3	8	26	69,2	88,5
Nordlandssykehuset HF	3	1	1	5	80,0	80,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	15	3	0	18	100,0	83,3
Finnmarkssykehuset HF	0	0	2	2	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>69</b>	<b>20</b>	<b>76</b>	<b>165</b>	<b>53,9</b>	<b>87,9</b>

Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet, **M31.3**, Granulomatose med polyangiitt (GPA) (Wegeners granulomatose) 2019-2020

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	11	0	111	122	9,0	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	4	4	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	2	0	33	35	5,7	100,0
Sørlandet sykehus HF	28	3	12	43	72,1	93,0
Vestre Viken HF	35	3	22	60	63,3	95,0
Martina Hansens hospital	1	0	9	10	10,0	100,0
Betanien, Skien	24	0	12	36	66,7	100,0
Revmatismesykehuset, Lillehammer	28	11	22	61	63,9	82,0
Helse Bergen HF	55	7	20	82	75,6	91,5
Helse Førde HF	6	0	7	13	46,2	100,0
Helse Stavanger HF	0	0	35	35	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	24	4	15	43	65,1	90,7
Helse Møre og Romsdal HF	28	3	18	49	63,3	93,9
St. Olavs Hospital HF	44	4	25	73	65,8	94,5
Helse Nord-Trøndelag HF	6	2	0	8	100,0	75,0
Helgelandssykehuset HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Nordlandssykehuset HF	27	4	19	50	62,0	92,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	63	13	28	104	73,1	87,5
Finnmarkssykehuset HF	0	0	7	7	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>382</b>	<b>54</b>	<b>401</b>	<b>837</b>	<b>52,1</b>	<b>93,5</b>

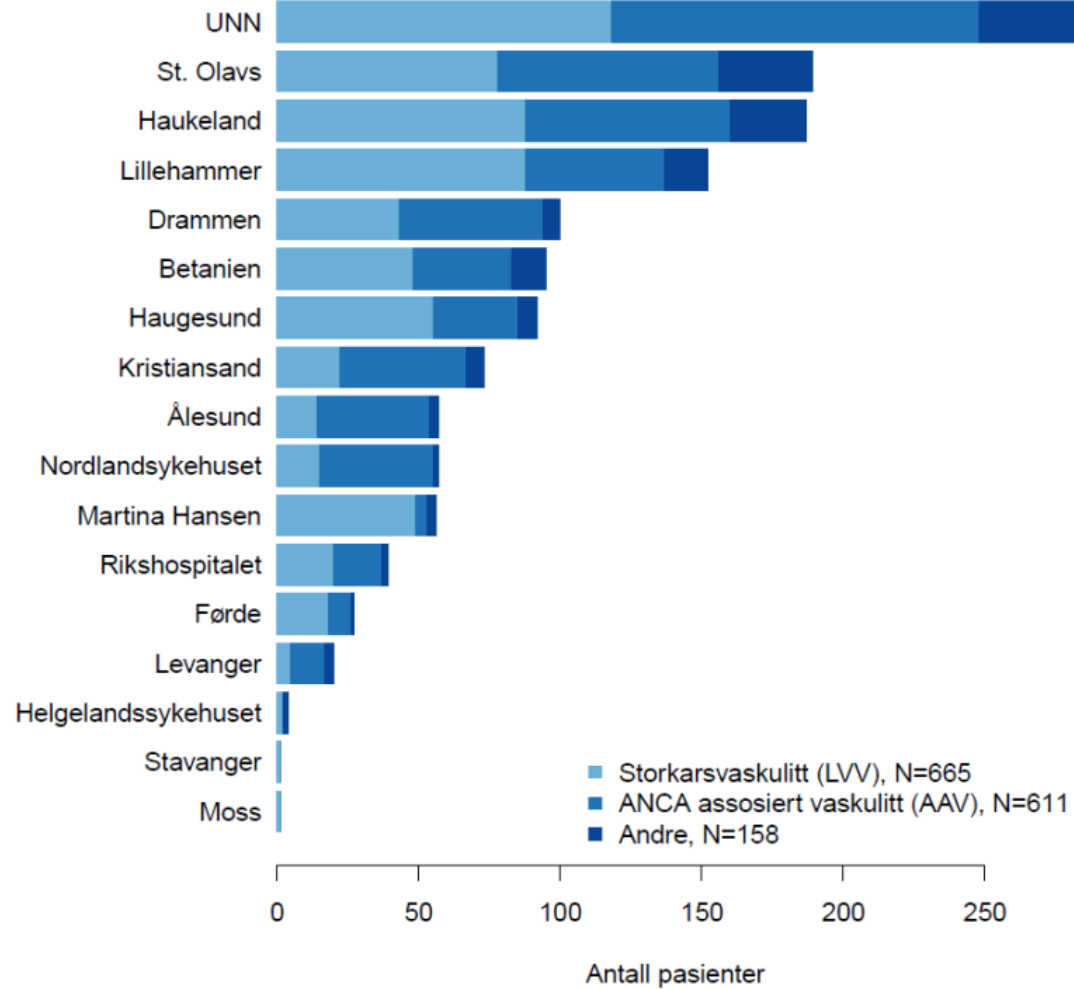
Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet, **M31.7** Mikroskopisk polyangiitt (MPA), 2019-2020

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	3	0	24	27	11,1	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	0	0	6	6	0,0	100,0
Sørlandet sykehus HF	5	4	4	13	69,2	69,2
Vestre Viken HF	6	1	4	11	63,6	90,9
Martina Hansens hospital	2	1	8	11	27,3	90,9
Betanien, Skien	8	2	5	15	66,7	86,7
Revmatismesykehuset, Lillehammer	2	2	5	9	44,4	77,8
Helse Bergen HF	2	0	2	4	50,0	100,0
Helse Stavanger HF	0	0	4	4	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	2	1	3	6	50,0	83,3
Helse Møre og Romsdal HF	5	1	13	19	31,6	94,7
St. Olavs Hospital HF	4	1	2	7	71,4	85,7
Helse Nord-Trøndelag HF	1	3	0	4	100,0	25,0
Helgelandssykehuset HF	0	0	1	1	0,0	100,0
Nordlandssykehuset HF	7	3	0	10	100,0	70,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	20	13	2	35	94,3	62,9
Finnmarkssykehuset HF	0	0	2	2	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>67</b>	<b>32</b>	<b>87</b>	<b>186</b>	<b>53,2</b>	<b>82,8</b>

Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet, **M31.5/M31.6** Kjempcelleritter (GCA) med PMR/ Kjempcelleritter (GCA), annen, 2019-2020

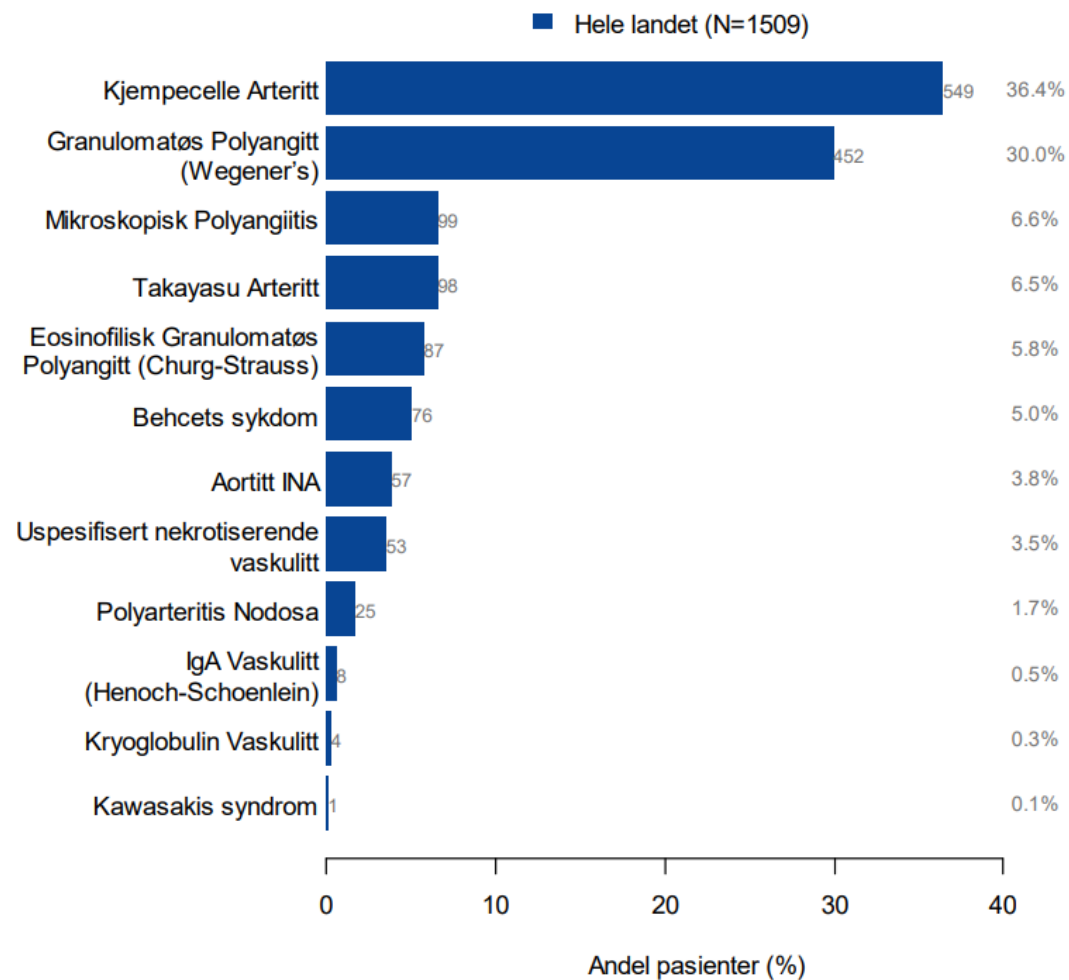
Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	15	0	205	220	6,8	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	27	27	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	0	1	155	156	0,6	99,4
Sørlandet sykehus HF	17	0	120	137	12,4	100,0
Vestre Viken HF	27	9	53	89	40,4	89,9
Martina Hansens hospital	45	1	187	233	19,7	99,6
Betanien, Skien	21	7	73	101	27,7	93,1
Revmatismesykehuset, Lillehammer	64	11	39	114	65,8	90,4
Helse Bergen HF	45	22	155	222	30,2	90,1
Helse Førde HF	13	3	29	45	35,6	93,3
Helse Stavanger HF	0	0	53	53	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	47	7	52	106	50,9	93,4
Helse Møre og Romsdal HF	12	0	78	90	13,3	100,0
St. Olavs Hospital HF	41	9	63	113	44,2	92,0
Helse Nord-Trøndelag HF	5	2	1	8	87,5	75,0
Helgelandssykehuset HF	2	1	3	6	50,0	83,3
Nordlandssykehuset HF	13	0	63	76	17,1	100,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	80	19	34	133	74,4	85,7
Finnmarkssykehuset HF	0	0	11	11	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>447</b>	<b>92</b>	<b>1 401</b>	<b>1 940</b>	<b>27,8</b>	<b>95,3</b>

### Antall inklusjoner pr. HF og pr. diagnosegruppe

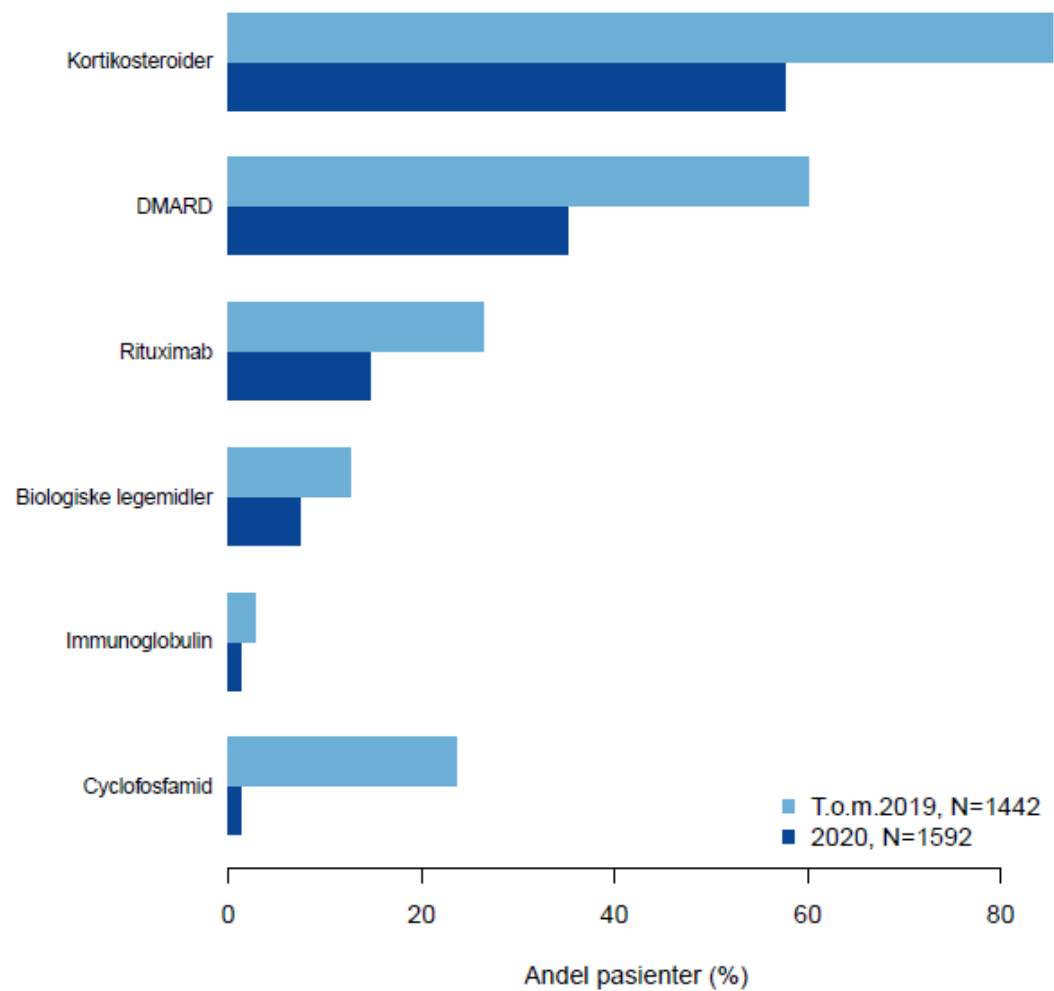


Diagnose\_Klinisk\_Dato: 1974-01-01 til 2020-12-25

## Diagnosefordeling

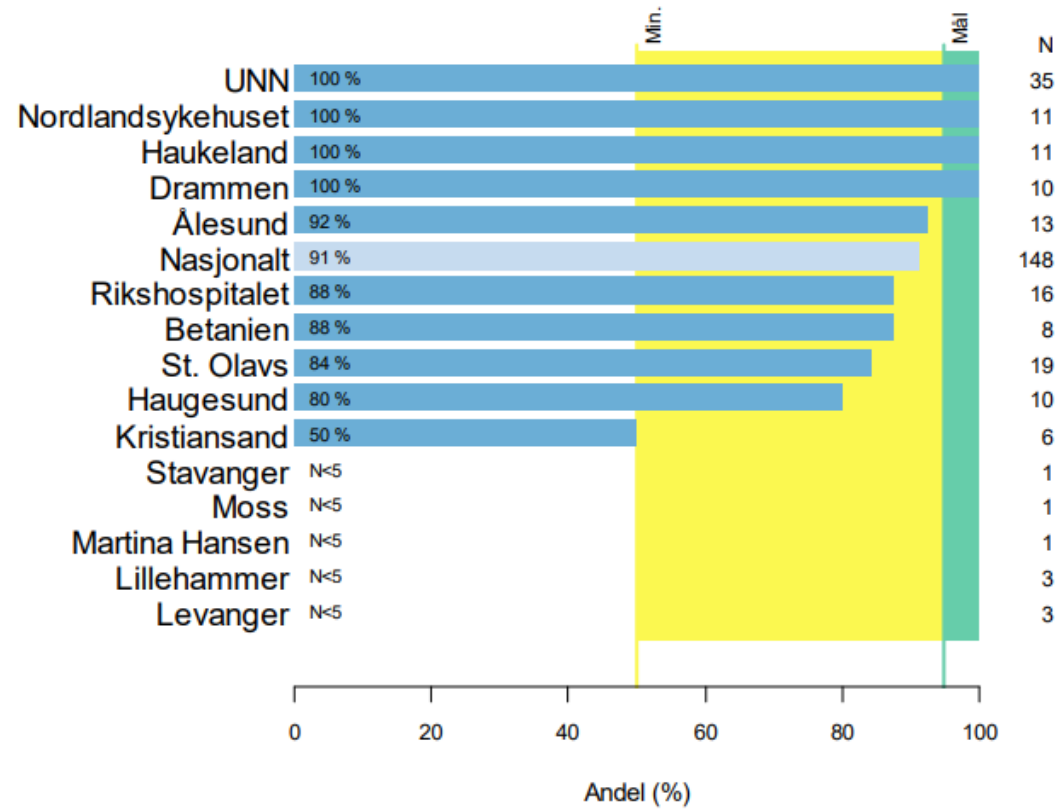


### Andel pasienter som har brukt/bruker legemidler



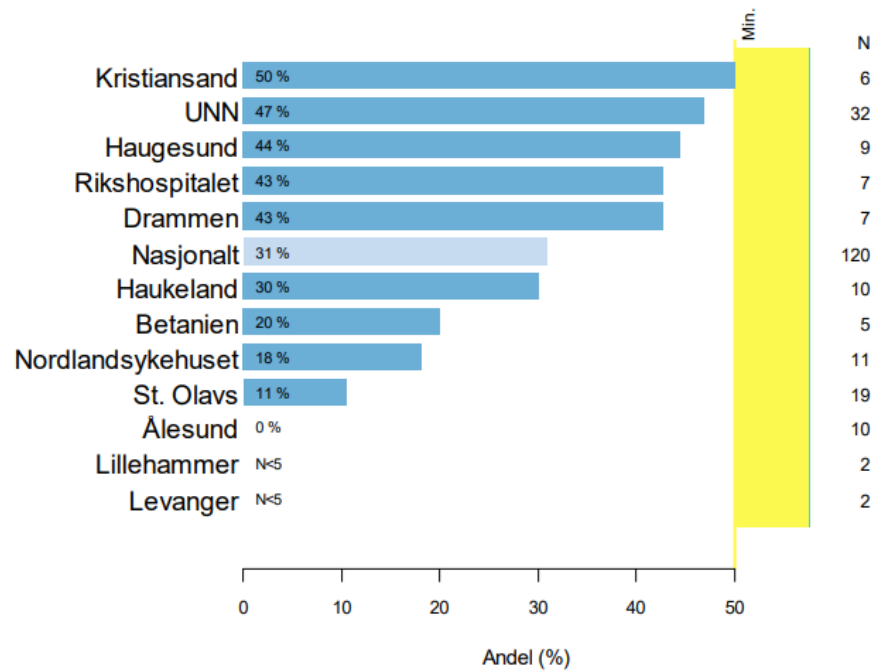


**Andel med utført ANCA-test ved debut  
for ANCA-assosierte vaskulitter**

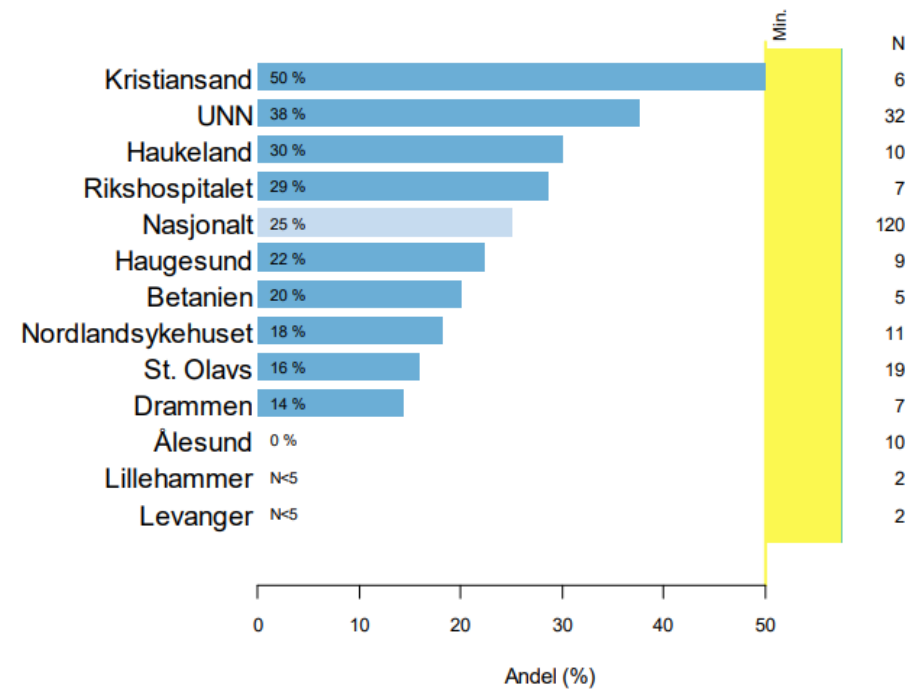


# Utredning :

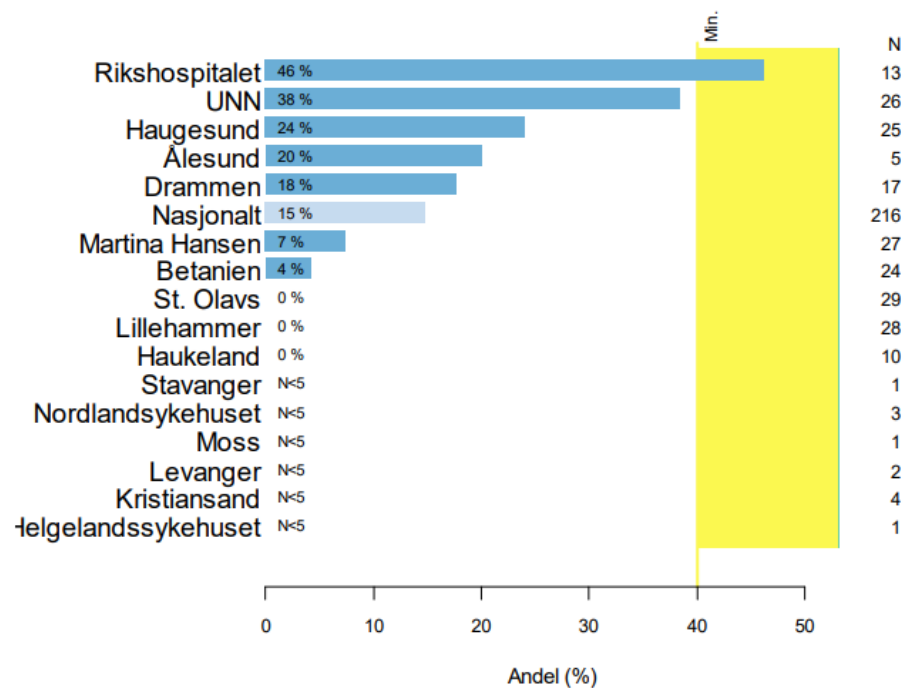
Andel med utført CT Thorax ved debut av ANCA assosiert vaskulitt



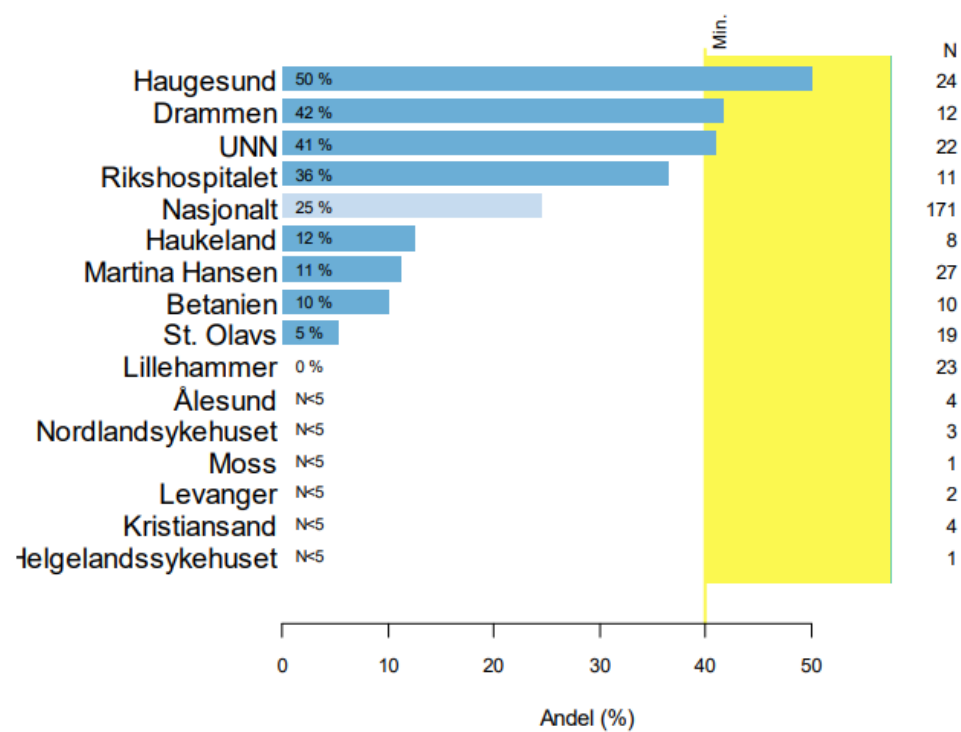
Andel med utført CT/MR bihuler ved debut av ANCA assosiert vaskulitt

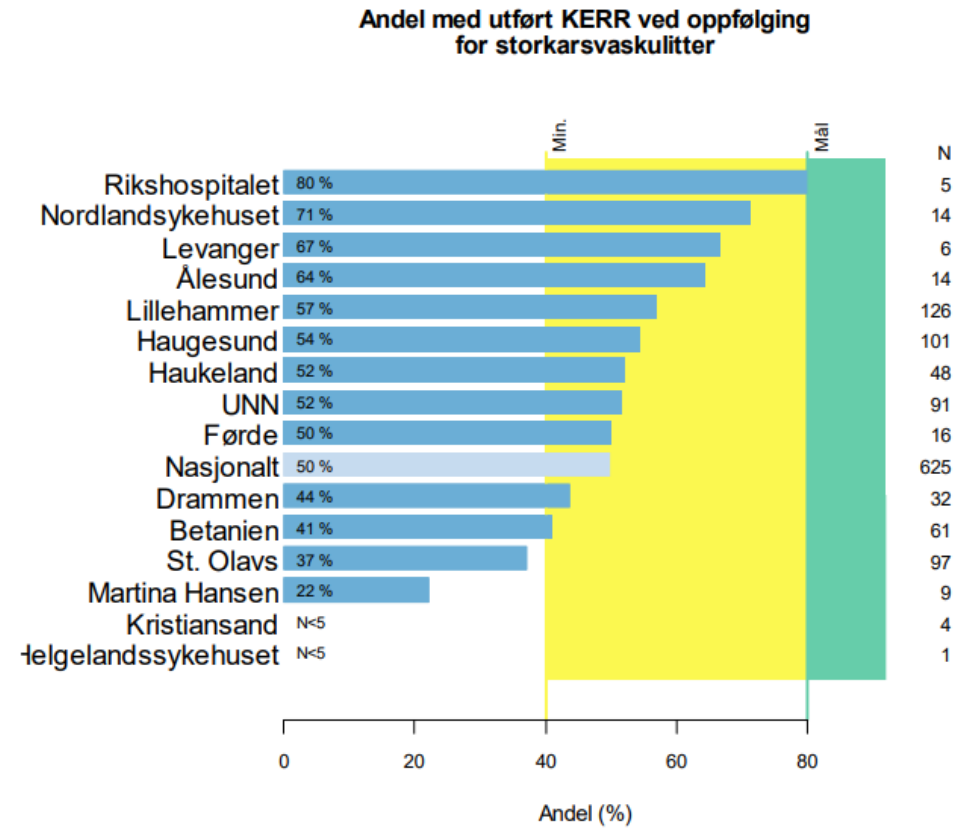
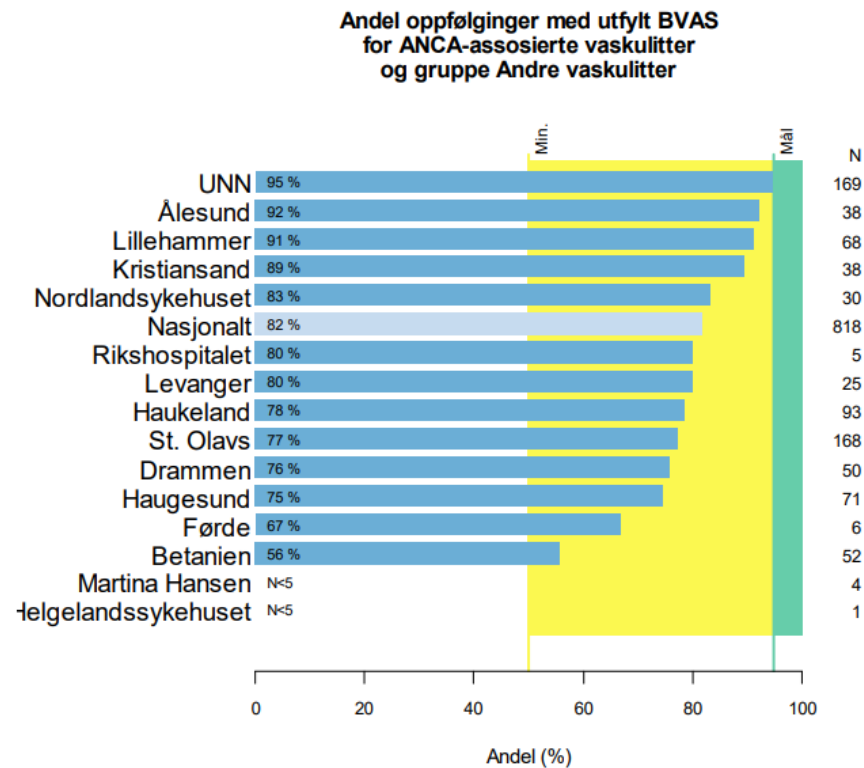


Andel med utført UL/CT/MR av mellomstore/store kar ved debut av storkarsvaskulitt

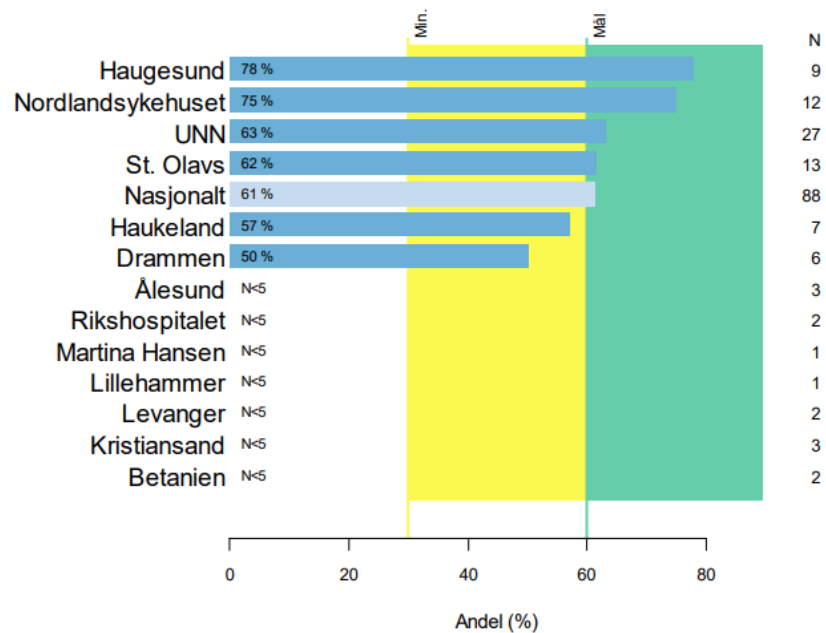


Andel med utført Biopsi/UL/MR ved debut av Kjempecelle arteritt

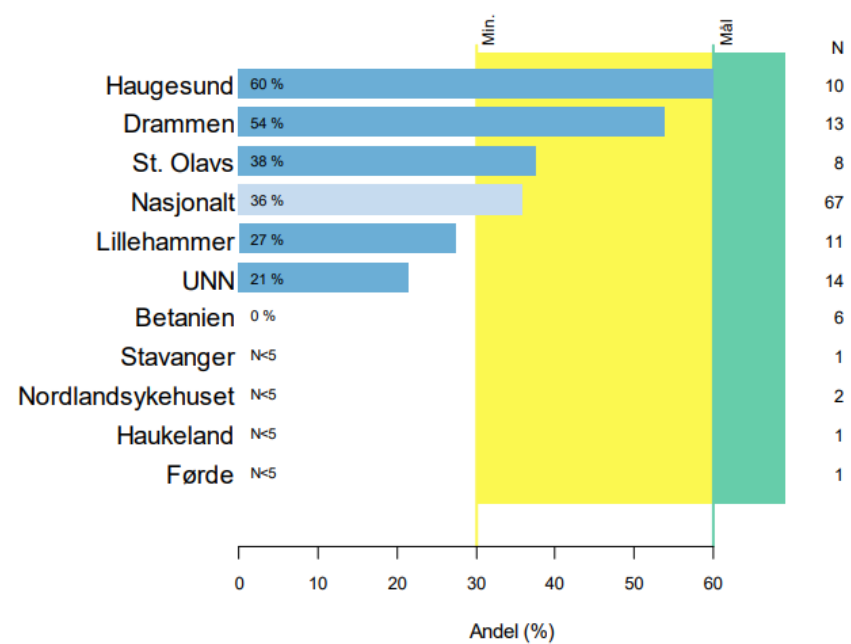




**Andel pasienter med ANCA assosiert vaskulitt  
på Prednisolon <= 5mg 6 mndr etter debut**

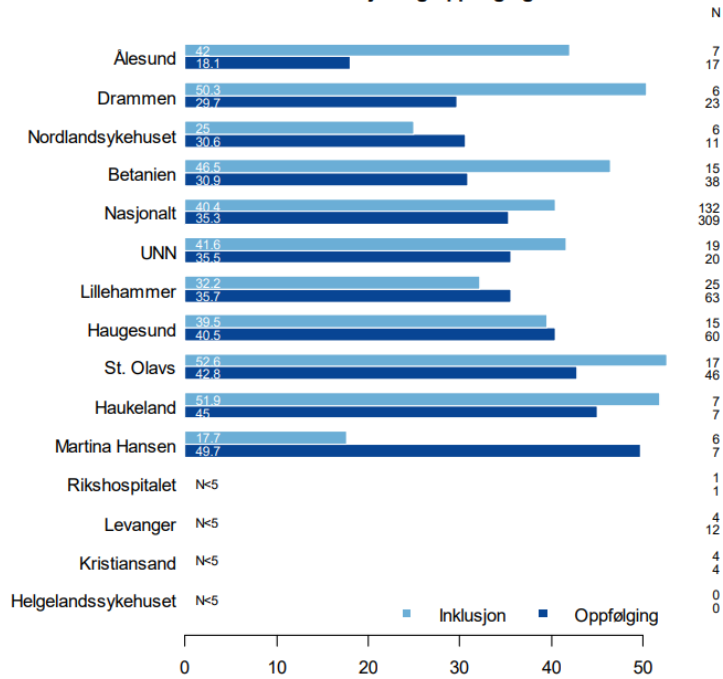


**Andel pasienter med storkarsvaskulitt  
på Prednisolon <= 7.5mg 6 mndr etter debut**

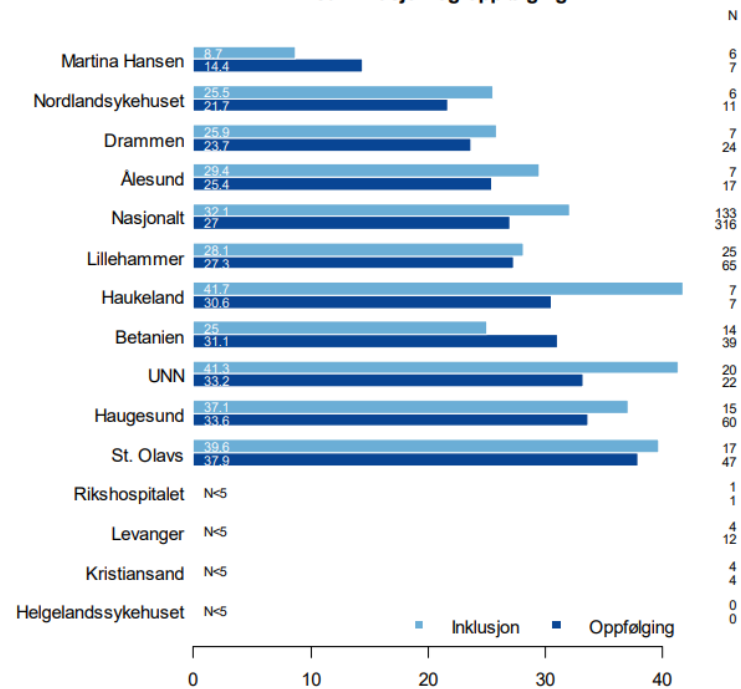


# PROM-data

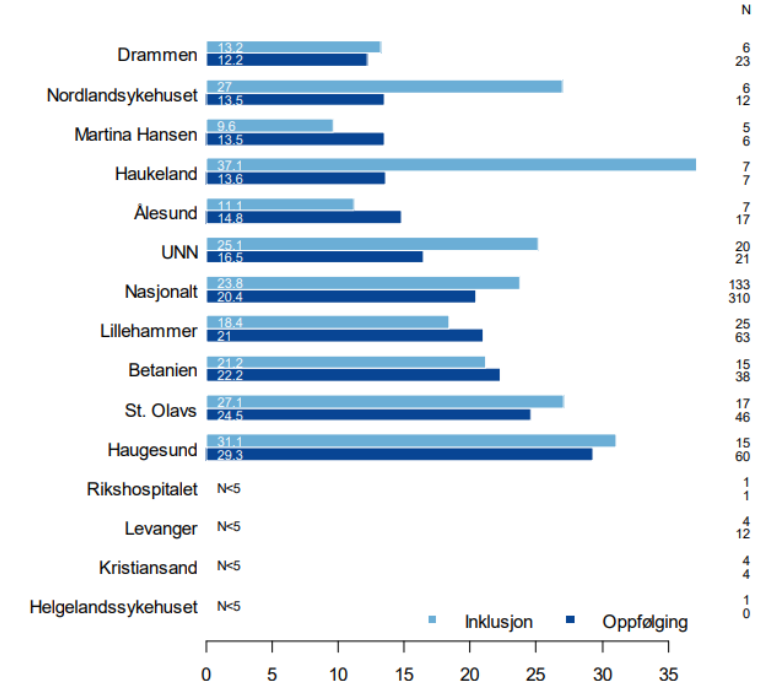
Gjennomsnittlig tretthet ved inklusjon og oppfølging



Gjennomsnittlig global sykdomsaktivitet ved inklusjon og oppfølging



Gjennomsnittlig smerte ved inklusjon og oppfølging



Spørsmål?