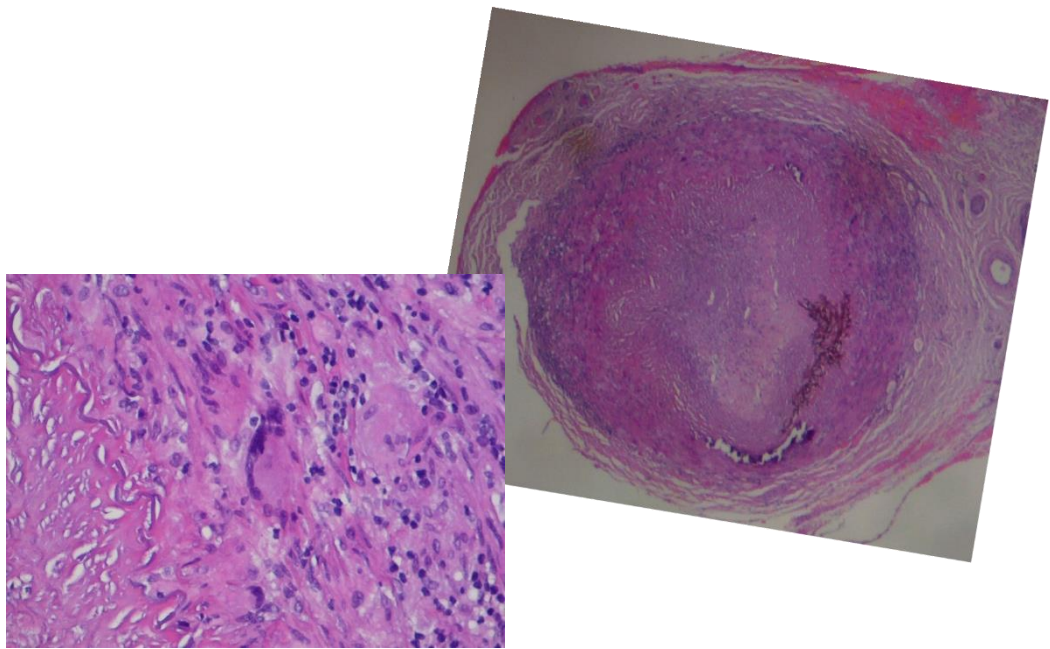


NorVas

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, Wenche Koldingsnes, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Sist redigert	November 2023, Julianne Elvenes og Christine Karlsen, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Versjon	4.0

Forord

Norsk vaskulittregister & biobank (NorVas) er et nasjonalt kvalitetsregister med målsetning om å sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av pasienter med systemiske vaskulitter.

Per 2023 skal alle pasienter over 16 år med storkarsvaskulitt eller ANCA-assosiert vaskulitt som følges ved revmatologiske avdelinger i Norge inkluderes i NorVas.

Diagnoseliste for inklusjon:

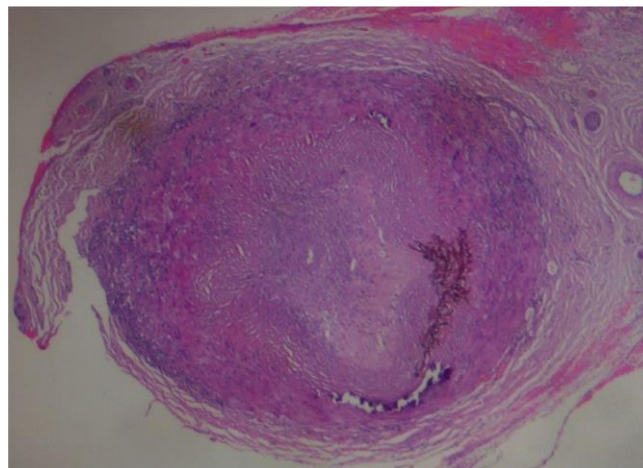
M30.1	Polyarteritt med lungeaffeksjon (EGPA)
M31.3	Granulomatose med polyangiitt (GPA)
M31.4	Aortabuesyndrom (TAK)
M31.5/M31.6	Kjempecellearteritt med polymyalgia rheumatica / Annen kjempecellearteritt
M31.7	Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
I77.6	Uspesifisert arteritt / aortitt

Innregistreringen i NorVas gjøres hver gang pasienten er til kontroll på én av følgende tre måter:

- Direkte inn i MRS
- GoTreatIT (GTI) med automatisk overføring av data til Medisinsk registreringssystem (MRS)
- Helseplattformen ved St. Olavs med automatisk datafangst til NorVas

Denne brukermanualen beskriver hvordan man registrerer data i MRS.

Se www.norvas.no for ytterligere informasjon, og ta gjerne kontakt med registerledelsen på norvas@unn.no ved spørsmål.



Innholdsfortegnelse

Forord	3
Veiviser	5
Hvordan komme i gang, og hva skal registreres?	5
<u>FORARBEID</u>	5
<u>PÅ INKLUSJONSDAGEN</u>	5
<u>INKLUSJON AV PASIENT MED ETABLERT DIAGNOSE</u>	5
Hva skal behandler registrere i NorVas?	6
Registrering i NorVas	7
Registrering ved inklusjon	8
Diagnose	9
Pasientsiden.....	10
Medisinering.....	11
Vaskulittintervensjon.....	13
BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score) – vurdering av sykdomsaktivitet	14
Kerr’s kriterier – vurdering av sykdomsaktivitet ved storkarsvaskulitt.....	16
VDI (Vasculitis Damage Index)	17
Laboratorieprøver.....	18
Pasientregistrering.....	20
PROM.....	22
Hvordan få tilgang til NorVas på MRS	23
Søke om tilgang	23
Pålogging	25
Kontaktinformasjon	27

Veiviser

Hvordan komme i gang, og hva skal registreres?

FORARBEID

- Lag en pakke for blod- og urinprøver
- Identifiser avdelingens vaskulittpasienter, se diagnoseliste for inklusjon
- Gi pasienten samtykkeskjema (to eksemplarer, pasienten beholder det ene)
 - Enten i brev til pasienten med informasjon og forespørsel, eller:
 - Markér i journalsystemet at pasienten må spørres om deltakelse ved neste kontroll
- Ved inklusjon anbefales det å sette av god tid til konsultasjonen for å komplettere alle data, inkludert historiske data for de som inkluderes med etablert diagnose

PÅ INKLUSJONSDAGEN

- Logg inn i MRS og søk opp aktuelle pasient ved hjelp av personnummer
- Opprett «inklusionskjema»
 - Sett inn dato for samtykke og inklusjon, samt om inkludert med «ny» (≤ 6 md. etter diagnosedato) eller «etablert» diagnose (>6 md.)
- Bestill et PROM-skjema slik at pasienten kan fylle ut dette etter konsultasjonen
- Start registrering i inklusionskjemaet
- Etablér diagnose og dato for klinisk diagnose
- Legg inn klassifikasjonskriterier (kalt «diagnosekriterier» i MRS)
 - Her registreres også tid for første symptom og dato for når kriterier er oppfylt
 - Kriteriene kan suppleres ved oppfølgende kontroller

INKLUSJON AV PASIENT MED ETABLERT DIAGNOSE

Legg inn historiske data:

- BVAS/Kerr's ved debut
- Tidligere residiv: etableres på aktuell dato i BVAS/Kerr's ved å velge sykdomsvurdering:
 - Lett residiv (kun økt prednisolondose/optimalisert gjeldende behandling)
 - Alvorlig residiv (startet full induksjonsbehandling)
- ANCA: positiv eller negativ?
 - Dersom positiv ved debut, legg inn dette i Laboratorieskjema. Hvis negativ ved debut, sjekk om det er en senere positiv prøve og registrer den med korrekt dato
- VDI fremtil inklusjon (skjema gjennomgås sammen med pasienten)

Hva skal behandler registrere i NorVas?

		V/inkludering	V/kontroll
1. Diagnose	<ul style="list-style-type: none"> Klassifikasjonskriterier med dato, samt dato for første symptom 	x	
2. Blodtrykk		x	x
3. Sykdomsaktivitet	<ul style="list-style-type: none"> BVAS/Kerr's Legens vurdering av sykdomsaktivitet 	x	x
4. Residiv	<ul style="list-style-type: none"> Legg inn alle tidligere residiv med dato i BVAS/Kerr's Registrér som <i>lett</i> (behandlet med økt kortisondose) eller <i>alvorlig</i> (behandlet med full induksjon, ev. maks dose metotreksat) residiv 	x	
5. Organskadeutvikling	<ul style="list-style-type: none"> VDI 	x	x
6. Behandling	<ul style="list-style-type: none"> Immundependende medikasjon <ul style="list-style-type: none"> Infusjonslogg og kumulative doser for CYC og RTX Prednisolondosering, spesielt startdose, dato for 20 mg, 7.5 mg og 5 mg Bivirkninger 	x	x
7. Laboratorieprøver	<ul style="list-style-type: none"> Dersom pas inkluderer med etablert sykdom, ønskes registrering av ANCA ved debut Ved storkarsvaskulitt: kun CRP Ved ANCA-assosiert vaskulitt: CRP, kreatinin, eGFR, ANCA og IgG i blod. Albumin-kreatinin-ratio i urin, samt blod og albumin på urinstiks <ul style="list-style-type: none"> ANCA registreres med + ved positiv prøve og - ved normal verdi. Øvrige prøver registreres med tallverdier 	x	x
8. Vaskulittintervensjon	<ul style="list-style-type: none"> Støttebehandling Spesialbehandling Kirurgi 	x	x
9. Annet	<ul style="list-style-type: none"> Sjekk pasientsvar på «alvorlige infeksjoner siden sist», ev. også komorbiditet 		x

Registrering i NorVas

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

HELSE MIDT-NORGE IT NorVas Innlogget som [redacted] Logg ut

Startside Pasienter Skjema Rapporter Pasientsøk [redacted] 🔍

Innlogget som: [redacted]

Om registeret

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 vaskulitt. 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, den 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 Nevrolog, Hud og Revmatologi, Universitetssykehuset Nord-Norge HF.
- [Registerets hjemmeside](#)

[Vis endringslogg](#)

Inklusjonskjema (Ferdigstilte siste 5 år)

År	Antall skjema
2019	383
2020	318
2021	491
2022	318
2023	336

Data fra registeret

Antall skjema (15812)
Antall pasienter (2681)

1. Søk opp pasient for inklusjon, eller velg pasient under «Vis mine pasienter» dersom det er oppfølgende kontroll

HELSE MIDT-NORGE IT NorVas

Startside **Pasienter** Skjema Rapporter

Finn pasient

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

Fødselsnummer

2. Trykk på pasientens navn, og personalia blir aktivert
3. Trykk på «Registrer inklusjonsskjema» for å starte registrering
4. Trykk på «Oppfølgingskjema» ved senere kontroller

Pasientinformasjon

Navn Kjønn Kvinne Adresse T
Fødselsnummer Alder 87 år Postkode/Poststed 4

Skjemaoversikt

Bestillerskjema

PROMS-skjema

Bestillingstidspunkt

Oppdatert

Status

Registrering ved inklusjon

- Når pasienten har samtykket skriftlig, legger man inn samtykkedato og inklusjonsdato (skal helst være samme dato)
- Registrér om pasienten er inkludert med ny eller etablert diagnose (ny hvis ≤6 md. etter sykdomsdebut)
- Merk av hvis pasienten er inkludert ved et annet sykehus
- De øvrige felt under «Pasientdata» hentes fra pasientens egenrapportering (se senere hvordan man bestiller PROM)
- Videre registrering skjer ved å klikke seg nedover i venstremargen eller scrolle nedover i hovedbildet

Pasientdata

Signert samtykke gitt	<input type="text"/>	Signert samtykke gitt må fylles ut
Intern ID	<input type="text"/>	
Inkludert ved annet sykehus	<input type="checkbox"/>	
Ny eller etablert diagnose ved inklusjon?	<input type="radio"/> Inkludert med ny diagnose <input type="radio"/> Inkludert med etablert diagnose	Ny eller etablert diagnose ved inklusjon? må fylles ut
Inklusjon dato	<input type="text"/>	Inklusjon dato må fylles ut

Merk:

- Alvorlige infeksjoner, Komorbide tilstander, Helsestatus og Livskvalitet hentes fra pasientens egenregistrering
- Kerr's kriterier fylles kun ut for storkarsvaskulitter og BVAS kun for ANCA-assosierte vaskulitter
- Klassifikasjonskriterier (kalt «diagnosekriterier») fylles ut ved inklusjon, men kan suppleres ved påfølgende kontroll dersom pasienten ikke fyller «nødvendige» kriterier ved inklusjon. De utfylte kriterier "huskes" til påfølgende kontroller

Diagnose

1. Trykk på «Registrer diagnose» → «ICD-10» → «Velg verdi» og velg rett diagnose

Diagnosekriterier	Oppfylt	Dato
GPA (Granulomatose med polyangiitt (Wegener's))	(2/4) - 3 Ja	05.02.2015

2. Fyll inn klinisk diagnosedato og symptomstart
3. Velg aktuell diagnose og kryss av for oppfylte klassifikasjonskriterier og dato

DIAGNOSEKRITERIERSKJEMA

- Aortitt INA >
- TAK (Takayasu arteritt) >
- GCA (Kjempecelle arteritt) >
- GPA (Granulomatose med polyangiitt (Wegener's)) >
- EGPA (Eosinofil granulomatose med polyangiitt (Churg-Strauss Syndrom)) >
- MPA (Mikroskopisk polyangiitt) >

Pasientsiden

Gir oversikt over diagnose, registrerte variabler og pasientrapporterte data. Nye underskjema opprettes herifra.

- Det er viktig at dato for hvert underskjema (f.eks. laboratorie- og medikamentskjema) samsvarer med dato for inklusjons-/oppfølgningsskjema

Intern ID
Navn [redacted] Kjønn Mann
Fødselsnummer [redacted] Alder 3 år
Adresse Testet 2
Postkode/Poststed [redacted]

Pasientinformasjon

Sykdom/behandling/komplikasjoner
Diagnosekriterier [Vis]
Sist oppdatert [08.11.2023 15:00:40]
Diagnose M317 mangler utfyll kriterie MPA
Diagnoser [Registrer ny]
Mikroskopisk polyangiitt (MPA) (M317)
Klinisk dato: 01.09.2023 Symptomstart: 27.07.2023 KriterierDato: 01.09.2023
Komorbide tilstander [Registrer ny]
Ingen registrert
Pågående bivirkninger [Registrer ny]
Ingen registrert
Alvorlig infeksjon [Registrer ny]
Ingen registrert
Legemidler i bruk [Vis legemiddelhistorie] [Registrer ny]

Salgsnavn	Dosering	Intervall	Administrasjonsform	Fra	Til	Årsak endring	Medikamentgruppe
Rituximab	1000 mg	Hver 6. måned	Annen	01.09.2023			Rituximab

Historisk dose / infusjonslogg [Vis infusjonslogg (2 stk)]

Historisk Dose (mg)	Til Dato	Historisk+infusjoner Dose (mg)	Total Dose (mg)	Antall Infusjoner	Registrar
Cyclofoslamid	-	0	0	0	[Registrer infusjon]
Rituximab	-	2000	2000	2	[Registrer infusjon]
Cyclofoslamid	-	0	0	0	[Registrer infusjon]
Rituximab	-	0	2000	0	[Registrer infusjon]
Cyclofoslamid (Sendoxan)	-	0	0	0	[Registrer infusjon]
Rituximab (Rivathon)	-	0	2000	0	[Registrer infusjon]
Rituximab (MabThera)	-	0	0	0	[Registrer infusjon]

Skjemaoversikt

Oppfølging/Inklusjon	Besøksdato/Inklusjonsdato	Importdato	Smerte	Fatigue	Sykdomsaktivitet
1	13.11.2023	--			
(Inklusjon)	08.11.2023	--			

[Registrer oppfølgingskjema](#)

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

Medisinering

Her registreres sykdomsspesifikke medikamenter (DMARDs). Legg inn startdato med dosering (alltid døgndose oppgitt i mg), doseendring, pauser og seponering av medikamenter.

- Husk å sjekke at dosene er korrekte ved hver kontroll

Legemiddel: Ingen
Doserings: Ingen
Intervall:
Administrasjonsform:
Start dato:

Skjema-GUID: 5bca4bd6-128b-4cb5-b0c
Skjema versjon: 13
Enhet: 100320

Historisk dose (int...

Medisinering

[Vis medisineringshistorie]

Salgsnavn	Dosering	Intervall	Administrasjonsform	Fra	Til	Årsak endring	Medikamentgruppe
Prednisolon	40 mg	Daglig	Annen	01.09.2023			Kortikosteroider
Rituximab	1000 mg	Hver 6. måned	Annen	01.09.2023			Rituximab

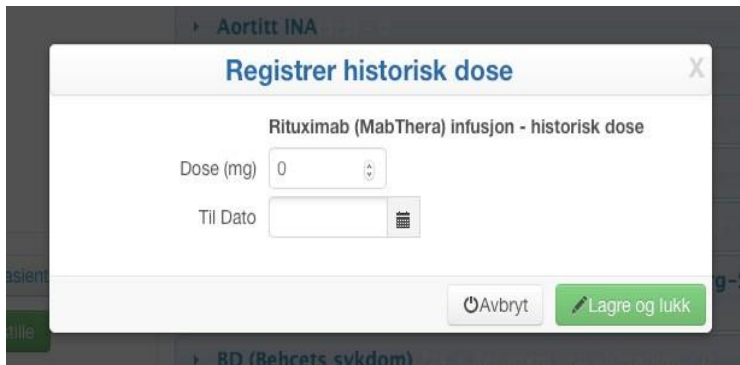
✎ Registrer ny medisinering

- Grønn farge i venstremargen betyr aktivt medikament, svart farge indikerer tidligere brukt medikament
- Trykk på «Vis medisineringshistorie» for å få opp oversikt over tidligere medikamenter
- Dersom dosen skal endres/pauseres/seponeres:
→ Trykk på medikamentnavnet og få opp dialogboksen «**Editer medisinering**»
- Ved doseendring/seponering angis årsak fra nedtrekksliste
- Dersom årsaken er bivirkning, må dette gjerne registreres

Rituximab/syklofosamid

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

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

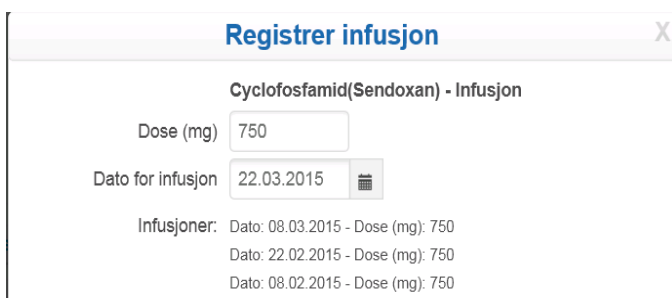


Registrere nye infusjoner

→ Trykk på «Registrer Cyclofosamid infusjon»/«Registrer MabThera infusjon» helt til høyre i feltet «Historisk dose/infusjonslogg»

→ Fyll ut feltene under «Registrer infusjon»

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]



Vaskulittintervensjon

Denne siden fylles ut ved alle besøk, og skjer kun ved avkrysning - ingen tekst kreves.

- **Spesialbehandling**
 - Må krysses av så lenge behandlingen gis
- **Støttebehandling**
 - «Huskes» til neste besøk, og avkrysning fjernes ved seponering
- **Intervensjon/kirurgi**
 - Bør angis med rett dato
 - Ved avkrysning på organtransplantasjon, kommer det opp en nedtrekksliste hvor man angir organ
- **Utført intervensjon/kirurgi**
 - Gir oversikt over tidligere registreringer

Dersom ingen endring:

→ Åpne dialogvinduet → «Lagre og lukk»

Spesialbehandling		Støttebehandling	
Plasmaferese	<input checked="" type="checkbox"/>	ACE-/AT II-hemmer	<input checked="" type="checkbox"/>
Dialyse	<input checked="" type="checkbox"/>	Statiner	<input type="checkbox"/>
Respirator	<input type="checkbox"/>	Ca/Vitamin D	<input checked="" type="checkbox"/>
		Bisfosfonat eller tilsvarende	<input checked="" type="checkbox"/>
		Trimetoprim Sulfa	<input checked="" type="checkbox"/>
		Annen antibiotikaproylakse	<input type="checkbox"/>
		Acetylsalisylsyre	<input type="checkbox"/>
		MESNA	<input type="checkbox"/>

Intervensjon/kirurgi		Utført intervensjon/kirurgi	
Organtransplantasjon	<input type="checkbox"/>		
PCI	<input type="checkbox"/>		
PTA	<input type="checkbox"/>		
Karkirurgi	<input type="checkbox"/>		
Sadelnese	<input type="checkbox"/>		
Subglottisk stenose	<input type="checkbox"/>		

Dato: 05.03.2015

Avbryt Lagre og lukk

BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score) – vurdering av sykdomsaktivitet

- BVAS fylles ut ved alle besøk på alle pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt
- Husk at dette er en vurdering av vaskulittaktivitet - og ikke et symptomskår
- Symptomer som ikke skyldes pågående vaskulittaktivitet, 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 en heller ikke krysse av for i BVAS såfremt de ikke har blitt verre siste 4 uker
 - Skadeutvikling som følge av tidligere vaskulittaktivitet 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 md.), skal man markere for «**Persistent disease only**», og poengsummen blir da nærmest halvert i forhold til skår ved aktiv/ny sykdom
 - Eksempel: pasienten kommer til kontroll og er i bedring etter debut eller residiv, men det er fortsatt noe vaskulittaktivitet til stede. «Persistent disease» forutsetter at man mener det foreligger vaskulittaktivitet, og at symptomer/funn ikke bare skyldes skade av tidligere aktiv vaskulitt
 - Det er avkrysningen «Persistent disease only» som avgjør poengsum og må avkrysses hvis man mener dette er persistent disease. Det er ikke nok å angi «mener dette er persisterende sykdom» i legens vurdering (den er ikke koblet til utregning av VDI-skår)
- Legen må konkludere klinisk og krysse av på sykdomsvurdering: Debut (gjelder kun ved sykdomsdebut), lett residiv, alvorlig residiv, persisterende sykdom (vedvarende vaskulittaktivitet etter debut eller residiv) eller remisjon. Det bør naturligvis være samsvar mellom avkrysning i BVAS og legens vurdering. Man får ikke lukket skjemaet før vurderingen er gjort

Registerer BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score)

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

1. General Myalgia <input checked="" type="checkbox"/> Artralgia/arthritis <input checked="" type="checkbox"/> Fever \geq 38 gr C <input checked="" type="checkbox"/> Weight loss \geq 2 kg <input checked="" type="checkbox"/>	4. ENT Bloody nasal discharge/crusts/Ulcers/granulomata <input checked="" type="checkbox"/> Paranasal sinus involvement <input checked="" type="checkbox"/> Subglottic stenosis <input type="checkbox"/> Conductive deafness <input type="checkbox"/> *Sensorineural hearing loss <input type="checkbox"/>	7. Abdominal Peritonitis <input type="checkbox"/> Bloody diarrhoea <input type="checkbox"/> *Ischaemic abdominal pain <input type="checkbox"/>
2. Cutaneous Infarct <input type="checkbox"/> Purpura <input checked="" type="checkbox"/> Ulcer <input type="checkbox"/> *Gangrene <input type="checkbox"/> Other skin vasculitis <input type="checkbox"/>	5. Chest Wheeze <input type="checkbox"/> Nodules or cavities <input checked="" type="checkbox"/> Pleural effusion / pleurisy <input type="checkbox"/> Infiltrate <input type="checkbox"/> Endobronchial involvement <input type="checkbox"/> *Massive haemoptysis / alveolar haemorrhage <input type="checkbox"/> *Respiratory failure <input type="checkbox"/>	8. Renal Hypertension <input type="checkbox"/> Proteinuria > 1+ <input checked="" type="checkbox"/> *Haematuria \geq 10 rbc/hpf <input checked="" type="checkbox"/> *Rise in creatinine > 30% or creatinine clearance fall > 25% <input type="checkbox"/>
3. Mucous membranes/eyes Mouth ulcer <input checked="" type="checkbox"/> Genital ulcer <input type="checkbox"/> Adnexal inflammation <input type="checkbox"/> Significant proptosis <input type="checkbox"/> Scleritis/Episcleritis <input checked="" type="checkbox"/> Conjunctivitis/Blepharitis/keratitis <input type="checkbox"/> Blurred vision <input type="checkbox"/> Sudden visual loss <input type="checkbox"/> Uveitis <input type="checkbox"/> *Retinal changes (vasculitis/thrombosis)/ exudate / haemorrhage <input type="checkbox"/>	6. Cardiovascular Loss of pulses <input type="checkbox"/> Valvular heart disease <input type="checkbox"/> Pericarditis <input type="checkbox"/> *Ischaemic cardiac pain <input type="checkbox"/> *Cardiomyopathy <input type="checkbox"/> *Congestive cardiac failure <input type="checkbox"/>	9. Nervous system Headache <input type="checkbox"/> Meningitis <input type="checkbox"/> Organic confusion <input type="checkbox"/> Seizures (not hypertensive) <input type="checkbox"/> *Cerebrovascular accident <input type="checkbox"/> *Spinal cord lesion <input type="checkbox"/> *Cranial nerve palsy <input type="checkbox"/> Sensory peripheral neuropathy <input type="checkbox"/> *Mononeuritis multiplex <input type="checkbox"/>

Sykdomsvurdering
 Velg verdi
 Persistent disease only (P)
BVAS (0 - 63) : 30

Dato:

Resultat for BVAS vises slik i hovedbildet:

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

Der finnes mer informasjon om BVAS på hjemmesiden til NorVas: www.norvas.no

→ For helsepersonell → Skåring av sykdomsaktivitet og skade

Kerr's kriterier – vurdering av sykdomsaktivitet ved storkarsvaskulitt

- Kerr's kriterier ble definert i 1994 og er basert på SR og angiografiske funn. I dagens medisin er det rimelig å sidestille CRP med SR og andre bildemodaliteter som ultralyd, CT og MR angiografi
- Kerr's er et mål på aktiv vaskulittsykdom ved storkarsvaskulitt
- Det skal kun skåres dersom symptomer/funn er nye eller forverrede. Man skal ikke skåre symptomer og funn som skyldes skadeutvikling, dette føres i VDI
- I tillegg til å fylle ut Kerr's, må man også gjøre en sykdomsvurdering i form av debut, residiv eller remisjon
- Ved inklusjon med etablert sykdom, er det ønskelig at man registrerer dato og Kerr's ved debut og tidligere residiv

Registrer kerrskriterier


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 

Sykdomsvurdering 

VDI (Vasculitis Damage Index)

VDI er et skår for alle organskader som har stått i minimum 3 måneder, 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 vaskulittrelaterte.

Registerer VDI (Vasculitis Damage Index)

1. Musculoskeletal Significant muscle atrophy or weakness <input type="checkbox"/> Deforming/erosive arthritis <input type="checkbox"/> Osteoporosis / vertebral collapse <input type="checkbox"/> Avascular necrosis <input type="checkbox"/> Osteomyelitis <input type="checkbox"/>	4. ENT Hearing loss <input type="checkbox"/> Nasal blockage/chronic discharge/crusting <input type="checkbox"/> Nasal bridge collapse/septal perforation <input type="checkbox"/> Chronic sinusitis/radiological damage <input type="checkbox"/> Subglottic stenosis (no surgery) <input type="checkbox"/> Subglottic stenosis (with surgery) <input type="checkbox"/>	7. Peripheral vascular disease Absent pulse in one limb <input type="checkbox"/> Second episode of absent pulse in one limb <input type="checkbox"/> Saddle nose deformity and/or perforation of nasal septum <input type="checkbox"/> Minor tissue loss <input type="checkbox"/> Major tissue loss <input type="checkbox"/> Subsequent major tissue loss <input type="checkbox"/> Complicated venous thrombosis <input type="checkbox"/>	10. Neuropsychiatric Cognitive impairment <input type="checkbox"/> Major psychosis <input type="checkbox"/> Seizures <input type="checkbox"/> First cerebral vascular accident <input type="checkbox"/> Second cerebral vascular accident <input type="checkbox"/> Cranial nerve lesion <input type="checkbox"/> Peripheral neuropathy <input type="checkbox"/> Transverse myelitis <input type="checkbox"/>
2. Skin/Mucous membranes Alopecia <input type="checkbox"/> Cutaneous ulcer <input type="checkbox"/> Moth ulcer <input type="checkbox"/>	5. Pulmonary Pulmonary hypertention <input type="checkbox"/> Pulmonary fibrosis <input type="checkbox"/> Pulmonary infarction <input type="checkbox"/> Pleural fibrosis <input type="checkbox"/> Chronic asthma <input type="checkbox"/> Chronic breathlessness <input type="checkbox"/> Impaired lungfunction <input type="checkbox"/>	8. Gastrointestinal Gut infarction/resection <input type="checkbox"/> Mesenteric insufficiency/pancreatitis <input type="checkbox"/> Chronic peritonitis <input type="checkbox"/> Oesophageal stricture/surgery <input type="checkbox"/>	11. Other Gonadal failure <input type="checkbox"/> Marrow failure <input type="checkbox"/> Diabetes <input type="checkbox"/> Chemical cystitis <input type="checkbox"/> Malignancy <input type="checkbox"/> Other <input type="checkbox"/>
3. Ocular Cataract <input type="checkbox"/> Retinal change <input type="checkbox"/> Optic atrophy <input type="checkbox"/> Visual impairment/diplopia <input type="checkbox"/> Blindness in one eye <input type="checkbox"/> Blindness in second eye <input type="checkbox"/> Orbital wall destruction <input type="checkbox"/>	6. Cardiovascular Angina angioplasty <input type="checkbox"/> Myocardial infarction <input type="checkbox"/> Subsequent myocardial infarction <input type="checkbox"/> Cardiomyopathy <input type="checkbox"/> Valvular disease <input type="checkbox"/> Pericarditis ≥ 3 mths or pericardectomy <input type="checkbox"/> Diastolic BT ≥ 95 or requiring antihypertensives <input type="checkbox"/>	9. Renal Estimated/measured GFR ≤ 50 % <input type="checkbox"/> Proteinuria ≥ 0.5g/24hr <input type="checkbox"/> End stage renal disease <input type="checkbox"/>	Kommentar: VDI (0 - 64) 0 <input type="text"/> Dato: 05.03.2018 <input type="text"/>


Avbryt Lagre og lukk

- Ved å holde musepeker over en skade, vil man få utfyllende forklaring
- VDI-skår er permanente og huskes til neste registrering
 - Kan ikke fjernes uten at man går tilbake og endrer i den første registreringen for aktuelle skade
- Det er mulig å legge inn tekst i «Kommentarer», som f.eks. forklaring til hva som er skåret i «Other»
 - Denne kommentaren vil også «huskes»
- VDI gir ett poeng til hver avkryssede skade


Laboratorieprøver

I hovedbildet er kun noen få prøvesvar listet opp. Alle svar ses ved å trykke på dato.

Dato	PR3-ANCA	MPO-ANCA	CRP	Kreatinin	BT
05.02.2015	Positiv 85	Negativ 9	Positiv 96	Positiv 560	164 / 77

 Registrer ny laboratorieprøve

Registrer laboratorieprøver

Vaskulitter - Antistoffer mot PR3-ANCA (c-ANCA) <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv MPO-ANCA (p-ANCA) <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv	Screening Quantiferon <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv Hepatitt B core antistoff <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv Hepatitt B surface antistoff <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv Hepatitt B surface antigen <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv Hepatitt C antistoff <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv
Blodprøver Kreatinin verdi <input type="text"/> GFR verdi <input type="text"/> Hemoglobin verdi <input type="text"/> Leukocytter verdi <input type="text"/> IgG verdi <input type="text"/> IgA verdi <input type="text"/> IgM verdi <input type="text"/> CRP verdi <input type="text"/>	CVD Blodtrykk (systolisk) verdi - venstre side <input type="text"/> Blodtrykk (diastolisk) verdi - venstre side <input type="text"/> Blodtrykk (systolisk) verdi - høyre side <input type="text"/> Blodtrykk (diastolisk) verdi - høyre side <input type="text"/>
Urinprøver U-Albumin stix <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv <input type="text"/> U-Blod stix <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv <input type="text"/> U-albumin-kreatinin ratio <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv <input type="text"/>	Dato: <input type="text" value="16.09.2020"/> 

- Dersom man trykker feil, f.eks. trykker positiv eller negativ på en test som ikke er tatt, fjernes registreringen ved å trykke på navnet til testen
- Dersom man prøver å lukke et laboratorieskjema uten å ha fylt ut obligatoriske parametre, får man opp et varsel og prøver som skal registreres utheves i gult. Man kan likevel velge å lukke skjemaet ved å trykke «registrer prøven med manglende felt»

Registrer laboratorieprøver

- Kreatinin verdi bør fylles ut
- GFR verdi bør fylles ut
- IgG verdi bør fylles ut
- CRP verdi bør fylles ut
- U-Albumin verdi bør fylles ut
- U-Blod verdi bør fylles ut
- U-albumin-kreatinin ratio verdi bør fylles ut
- Minst en av feltene Blodtrykk (systolisk) verdi - venstre side eller Blodtrykk (systolisk) verdi - høyre side bør fylles ut
- Minst en av feltene Blodtrykk (systolisk) verdi - venstre side eller Blodtrykk (systolisk) verdi - høyre side bør fylles ut
- Minst en av feltene Blodtrykk (diastolisk) verdi - venstre side eller Blodtrykk (diastolisk) verdi - høyre side bør fylles ut
- Minst en av feltene Blodtrykk (diastolisk) verdi - venstre side eller Blodtrykk (diastolisk) verdi - høyre side bør fylles ut
- PR3-ANCA (c-ANCA) bør fylles ut
- MPO-ANCA (p-ANCA) bør fylles ut

Registrer prøven med manglende felt:

Vaskulitter - Antistoffer mot	Screening
PR3-ANCA (c-ANCA) <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv	Quantiferon <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv
MPO-ANCA (p-ANCA) <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv	Hepatitt B core antistoff <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv
	Hepatitt B surface antistoff <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv
	Hepatitt B surface antigen <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv
	Hepatitt C antistoff <input type="radio"/> Negativ <input type="radio"/> Positiv
Blodprøver	
Kreatinin verdi <input type="text"/>	
GFR verdi <input type="text"/>	
Hemoglobin verdi <input type="text"/>	
Leukocytter verdi <input type="text"/>	
IgG verdi <input type="text"/>	
CVD	
Blodtrykk (systolisk) verdi - venstre side <input type="text"/>	

- For storkarsvaskulitter skal følgende parametre registreres: CRP og BT
- For ANCA-assosierte vaskulitter skal følgende parametre registreres: MPO-/PR3-ANCA, IgG, CRP, kreatinin, eGFR, BT, urinstiks-albumin (0-3), urinstiks-blod (0-3), urin-albumin-kreatinin-ratio
- ANCA registreres positiv (patologisk) eller negativ (normal)
- Dersom CRP <5, registreres tallet 3

Pasientregistrering

Det er to pasientregistrerte tema som er viktig for lege å sjekke:

- Alvorlige infeksjoner siden sist, definert som iv. antibiotika 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

Komorbiditet

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

Alvorlige infeksjoner:

Registrer alvorlig infeksjon

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

Ingen

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

lokalisasjon av infeksjonen(e) du har hatt

(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

- Her kan man legge til flere komorbide tilstander ved å velge «Lagre og legg til»
- I hovedbildet vises dette slik:

Registrer komorbid tilstand

Komorbid tilstand Velg verdi

Diagnosetidspunkt

Registrerte tilstander:

Endokrine tilstander

- Diabetes uten organkomplikasjon / 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

PROM

Pasientregistrering skjer via web på tilsendte skjema via Digipost eller HelseNorge.

Pasienten sendes info samme dag som konsultasjonen og bør oppfordres til å svare samme dag slik at svaret kan knyttes til den aktuelle kontakten.

- Oversikt over utsendte og innkomne PROM-skjema finnes under «Inklusjonsskjema/Oppfølgningsskjema»
- Pasienten kan også fylle ut skjema direkte i registeret sammen med lege/sykepleier som har tilgang til NorVas når hen er til konsultasjon

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	

Bestillingsknapp finnes lengst ut til høyre i inklusjonsskjema i «Skjemaoversikt» på Pasientside

Følgende registreringer gjøres av pasienten:

- Høyde og vekt
- Graviditet (spørsmål til kvinner i fertil alder)
- Antall skoleår og arbeidsforhold
- Røyking, snusbruk
- Komorbiditet
- Alvorlige infeksjoner siden siste konsultasjon
- Helsestatus (smerte, fatigue, generell sykdomsaktivitet)
- Livskvalitet (RAND-12)

Hvordan få tilgang til NorVas på MRS

Innlogging til MRS (medisinsk registreringssystem) skjer via FALK (Felles autentiseringsløsning for kvalitetsregistre) på Norsk Helsenett. Den tekniske løsningen er laget av Helse Midt IKT (HEMIT).

Før du kan starte registrering i NorVas, trenger du en brukerkonto. Dette får du ved å søke via falk.nhn.no som beskrevet under. Du må ha BankID tilgjengelig for å logge på og søke tilgang til registeret.

Søke om tilgang

1. Gå inn på falk.nhn.no

NB! Nettstedet kan kun nås via institusjoner tilknyttet Norsk Helsenett

2. Klikk på «NORVAS – NORSK VASKULITTREGISTER OG BIOBANK» (under Revmatologi) og deretter «SØK OM TILGANG»

REVMATOLOGI (3) ^

NORSK KVALITETSREGISTER FOR ARTRITTSYKDOMMER (NORARTRITT) v

NORVAS - NORSK VASKULITTREGISTER OG BIOBANK ^

Dersom du ikke har tilgang til registeret, kan du søke om det. Hvis du allerede har tilgang, kan du gå videre til registeret for å logge deg på.

SØK OM TILGANG GÅ TIL REGISTERET »

REVNATUS REGISTER v

3. Klikk på «BankID» og logg inn/identifiser deg på vanlig måte

LOGG PÅ HELSEID

VELG ELEKTRONISK ID

MinID **MINID**
Med kode fra SMS eller PIN-kodebrev

bankID **BANKID**
Bruk BankID-app, kodebrikke eller BankID på mobil


buypass **BUYPASS ID**
Bruk Buypass ID i smartkort eller mobil

COMMFIDES **COMMFIDES**
Med smartkort

[Slik skaffer du deg elektronisk ID](#)

4. Fyll ut søknadsskjema

- Husk å skrive e-postadressen du bruker på jobb
- Skriv i kommentarfeltet hvilken rolle du har i NorVas (f.eks. pasientbehandler, merkantil, lokal registeransvarlig etc.)

 **FALK**

< TILBAKE TIL MINE TILGANGER

NorVas - Norsk vaskulittregister og biobank » Søk om tilgang

Navn

E-postadresse (jobb)

Ugyldig e-postadresse

Landsnummer Mobil
Ugyldig telefonnummer

Avdeling

Du må oppgi avdeling

Yrkestittel

Hva slags tilganger trenger du?

Er du usikker på hvilke tilganger du trenger, legg ved en kommentar hvor du beskriver hva du trenger å gjøre i registeret.

Skjema

- Opprette nye skjema og redigere skjema i kladd
- Ferdigstille skjema
- Se personopplysninger

Rapport- og datahåndtering

- Generere grafiske rapporter
- Eksportere data (til Excel og lignende)
- Eksportere data med personopplysninger (til Excel og lignende)

Administrere

- Gjøre endringer i registerets innstillinger (administrator)

Kommentar

- Svar på behandlet søknad kommer via e-post.

Pålogging

1. Gå inn på falk.nhn.no
 - o NB! Nettstedet kan kun nås via institusjoner tilknyttet Norsk Helsenett
2. Klikk på «NORVAS – NORSK VASKULITTREGISTER OG BIOBANK» (under Revmatologi) og deretter «GÅ TIL REGISTERET»

REVMATOLOGI (3) ^

NORSK KVALITETSREGISTER FOR ARTRITTSYKDOMMER (NORARTRITT) v

NORVAS - NORSK VASKULITTREGISTER OG BIOBANK ^

Dersom du ikke har tilgang til registeret, kan du søke om det. Hvis du allerede har tilgang, kan du gå videre til registeret for å logge deg på.

SØK OM TILGANG GÅ TIL REGISTERET »

REVNATUS REGISTER v

3. Klikk på «BankID» og logg inn/identifiser deg på vanlig måte

LOGG PÅ HELSEID

VELG ELEKTRONISK ID

MinID MINID
Med kode fra SMS eller PIN-kodebrev

bankID BANKID
Bruk BankID-app, kodebrikke eller BankID på mobil

buypass BUYPASS ID
Bruk Buypass ID i smartkort eller mobil

COMMFIDES COMMFIDES
Med smartkort

[Slik skaffer du deg elektronisk ID](#)

4. Velg riktig tilgang

VELG ROLLE OG ENHET FOR PÅLOGGING TIL NORVAS - NORSK VASKULITTREGISTER OG BIOBANK

Velg tilgang for pålogging

I NorVas - Norsk vaskulittregister og biobank har du følgende tilganger:

NasjonalLesidentifisert ved **Nasjonal instans (0)**

Pasientansvarlig ved **Universitetssykehuset i Nord-Norge HF/Nevro-, hud- og revmatologisk avdeling (601159)**

Søk om ny tilgang til NorVas - Norsk vaskulittregister og biobank

Kontaktinformasjon

Postadresse

Norsk Vaskulittregister & Biobank Postboks 20 Universitetssykehuset
Nord-Norge 9038 Tromsø

E-post

norvas@unn.no

Internett

www.norvas.no

Kontaktpersoner

Faglig leder

Julianne Elvenes

Faglig leder

Christine Karlsen

Registersekretær

Mai Lisbet Berglund