



**NORSK VASKULITTREGISTER  
& BIOBANK**



Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for vaskulitter  
Nasjonal status juni-16.

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

**Brukermøtet 24.10.23**

Faglig leder Christine Karlsen og Julianne Elvenes

# Registerets 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, samt måle effekt og komplikasjoner til slik behandling
- Gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet og sammenligne seg med nasjonale data
- Samle og spre kunnskap om vaskulitter og behandling av disse sykdommene ved å gi grunnlagsdata for epidemiologisk og klinisk forskning på behandlingseffekt og utfallsmål, inklusiv livskvalitet
- Spre kunnskap både i fagmiljø og befolkningen om vaskulitter
- Gi data på hvordan tilbudet til vaskulittpasienter er fordelt i landet, og tilstrebe et rettferdig tjenestetilbud

# Hvorfor registrere?

- Lovpålagt å registrere i nasjonale kvalitetsregistre
- Strukturert klinisk arbeid i sengepost og poliklinikk
- God oversikt over pasienten
- Kvalitetskontroll av avdelingens arbeid

# Hvordan registrere?

- GTI
  - Nylig oppdatert versjon av veileder for registrering på hjemmesiden
  - Mulighet for å velge telefon-/videokonsultasjon kommer i neste oppdatering (jan -24?)
- MRS
  - Nylig kommet oppdatering i MRS med påminnelser om hva som er obligatorisk å registrere
  - Mulighet for å krysse av for om konsultasjonen er per telefon/video
  - Oppdatert veileder under arbeid
- Helseplattformen

# NorVas

## Samtykkeerklæring

### Pasientdata (Barkode)

Fødselsnummer

Navn

### Forespørsel om deltagelse i Norsk Vaskulittregister & Biobank (NorVas)

Dette skrivet er en forespørsel om du vil delta i Norsk Vaskulittregister & Biobank.

Under følger informasjon om hva du samtykker til, formål og vilkår for bruk av Norsk Vaskulittregister & Biobank. Les gjennom dette skrivet før du eventuelt signerer samtykket. Du skal selv beholde en kopi av dette skrivet. Det er frivillig å delta. Dersom du velger å ikke delta, trenger du ikke å oppgi grunn, og dette får ingen konsekvenser for deg nå eller i fremtiden.

*Oppdatert versjon legges  
ut på hjemmesiden*

### Samtykke til deltakelse i registeret

Jeg har lest gjennom informasjon og samtykker til at nevnte opplysninger registreres og gjøres tilgjengelig og for kvalitetssikring og forskning.

Pasientens signatur og dato:

\_\_\_\_\_

Stedfortredende samtykke når berettiget  
(Signert av nærstående, dato)

\_\_\_\_\_

*Finnes også på engelsk*

-----

# Diagnoser som skal inkluderes

|        |               |   |
|--------|---------------|---|
| ICD-10 | M30.1         | Polyarteritt med lungeaffeksjon (EGPA)  |
|        | M31.3         | Granulomatose med polyangiitt (GPA)   |
|        | M31.4         | Aortabuesyndrom (TAK)   |
|        | M31.5 / M31.6 | Kjempecellearteritt med polymyalgia rheumatica /<br>Annen kjempecellearteritt |
|        | M31.7         | Mikroskopisk polyangiitt (MPA)  |
|        | I77.6         | Uspesifisert arteritt / aortitt   |
| Alder  | ≥16 år        |   |

Gjelder pasienter som følges ved en revmatologisk avdeling i Norge

~~\*Behçets sykdom  
Polyarteritis nodosa (PAN)  
Kryoglobulin vaskulitt  
IgA vaskulitt  
Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt~~

# Kvalitetsindikatorer

- Registeret har 7 kvalitetsindikatorer som i stor grad «dikterer» hva som skal registreres
- Indikatorene er basert på nasjonal veileder ([www.metodebok.no/revmatologi](http://www.metodebok.no/revmatologi))

| Indikator/Tid                            | ANCA-assosiert vaskulitt | Høy måloppnåelse | Storkarsvaskulitt         | Høy måloppnåelse |
|--|--------------------------|------------------|---------------------------|------------------|
| Prosessindikatorer / diagnostikk utført  |                          |                  |                           |                  |
| v/debut                                  | ANCA test                | 95 %             |                           |                  |
| v/hvert besøk                            | BVAS                     | 95 %             | Kerrs                     | 80 %             |
| Resultatindikatorer / behandlingsrespons |                          |                  |                           |                  |
| v/6 måneder                              | Remisjon (BVAS=0)        | 80 %             | Remisjon (Kerrs <2)       | 80 %             |
|  | Prednisolon $\leq$ 5 mg  | 60 %             | Prednisolon $\leq$ 7,5 mg | 60 %             |

# Hovedutfordringene til NorVas

Dekningsgrad

Kompletthet



# Dekningsgradsanalyse 2022

Tabell 5.1. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per avdeling for alle diagnoser samlet, 2022

| Revmatologisk avdeling                        | Begge       | Kun_NorVas | Kun_NPR     | Total       | DG_NorVas | DG_NPR    |
|---|-------------|------------|-------------|-------------|-----------|-----------|
| Betanien hospital, Skien                      | 132         | 11         | 0           | 143         | 100       | 92        |
| Helse Nord-Trøndelag HF                       | 31          | 4          | 1           | 36          | 97        | 89        |
| Universitetssykehuset Nord-Norge HF           | 229         | 55         | 57          | 341         | 83        | 84        |
| Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus | 97          | 16         | 39          | 152         | 74        | 90        |
| Helse Bergen HF                               | 206         | 48         | 125         | 379         | 67        | 87        |
| Revmatismesykehuset, Lillehammer              | 154         | 26         | 88          | 268         | 67        | 90        |
| Vestre Viken HF                               | 123         | 13         | 78          | 214         | 64        | 94        |
| Sørlandet sykehus HF                          | 98          | 12         | 118         | 228         | 48        | 95        |
| Nordlandssykehuset HF                         | 63          | 7          | 75          | 145         | 48        | 95        |
| St. Olavs Hospital HF                         | 142         | 16         | 171         | 329         | 48        | 95        |
| Helse Møre og Romsdal HF                      | 92          | 4          | 110         | 206         | 47        | 98        |
| Helse Førde HF                                | 24          | 5          | 50          | 79          | 37        | 94        |
| Oslo universitetssykehus HF                   | 174         | 4          | 348         | 526         | 34        | 99        |
| Martina Hansens hospital                      | 100         | 6          | 232         | 338         | 31        | 98        |
| Helgelandssykehuset HF                        | 2           | 1          | 8           | 11          | 27        | 91        |
| Sykehuset Østfold HF                          | 59          | 3          | 178         | 240         | 26        | 99        |
| Helse Stavanger HF                            | 20          | 0          | 132         | 152         | 13        | 100       |
| Finnmarkssykehuset HF                         | 0           | 0          | 13          | 13          | 0         | 100       |
| Akershus universitetssykehus HF               | 0           | 0          | 51          | 51          | 0         | 100       |
| Sykehuset Innlandet HF                        | 0           | 0          | 3           | 3           | 0         | 100       |
| <b>Totalt</b>                                 | <b>1746</b> | <b>231</b> | <b>1869</b> | <b>3846</b> | <b>51</b> | <b>94</b> |

- Dekningsgraden for AAV samlet er ca 60 %
- Dekningsgraden for storkarsvaskulitter samlet har økt fra 31 % i 2019-2020 til ca 45 % i 2022

|   | Dekningsgrad og antall inkluderte |              |                             |              |            |              |
|---|-----------------------------------|--------------|-----------------------------|--------------|------------|--------------|
|   | Takayasu                          |              | Kjempecellearteritt m/u PMR |              | Aortitt    |              |
|   | DG -22 (%)                        | Inkl tom -22 | DG -22 (%)                  | Inkl tom -22 | DG -22 (%) | Inkl tom -22 |
| Betanien hospital, Skien                      | 100                               | 12           | 100                         | 54           | 100        | 26           |
| Helse Nord-Trøndelag HF                       |                                   | 0            | 93                          | 14           | 100        | 3            |
| Universitetssykehuset Nord-Norge HF           | 86                                | 19           | 82                          | 125          | 55         | 11           |
| Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus | 100                               | 1            | 70                          | 72           | 60         | 3            |
| Helse Bergen HF                               | 84                                | 20           | 57                          | 124          | 46         | 11           |
| Revmatismesykehuset, Lillehammer              | 75                                | 4            | 63                          | 102          | 50         | 11           |
| Vestre Viken HF                               | 33                                | 2            | 53                          | 59           | 62         | 13           |
| Sørlandet sykehus HF                          | 62                                | 6            | 33                          | 37           | 17         | 1            |
| Nordlandssykehuset HF                         | 40                                | 2            | 27                          | 24           |            | 0            |
| St. Olavs Hospital HF                         | 48                                | 20           | 46                          | 80           | 31         | 9            |
| Helse Møre og Romsdal HF                      | 0                                 | 0            | 34                          | 32           | 20         | 5            |
| Helse Førde HF                                | 40                                | 2            | 33                          | 19           |            | 0            |
| Oslo universitetssykehus HF                   | 23                                | 20           | 29                          | 67           | 23         | 3            |
| Martina Hansens hospital                      | 33                                | 2            | 30                          | 84           | 20         | 1            |
| Helgelandssykehuset HF                        |                                   | 0            | 33                          | 3            | 0          | 0            |
| Sykehuset Østfold HF                          | 25                                | 2            | 20                          | 29           | 13         | 1            |
| Helse Stavanger HF                            | 7                                 | 1            | 10                          | 8            | 14         | 1            |
| Finnmarkssykehuset HF*                        | 0                                 | 0            | 0                           | 0            | 0          | 0            |
| Akershus universitetssykehus HF*              | 0                                 | 0            | 0                           | 0            | 0          | 0            |
| Sykehuset Innlandet HF*                       |                                   | 0            | 0                           | 0            |            | 0            |
| <b>Nasjonalt</b>                              | <b>46</b>                         | <b>113</b>   | <b>43</b>                   | <b>933</b>   | <b>46</b>  | <b>99</b>    |

Sykehus som står med 0 i DG og 0 inkluderte, har pas registrert med aktuelle diagnosekode i NPR, men ikke i NorVas

Sykehus som står med 0 i antall inkluderte og ikke har noe tall i DG, har heller ikke registrert aktuelle diagnosekode i NPR i 2022

\*Rapporterer ikke til NorVas per nå

|   | Kvalitetsindikatorer                        |  |   |
|---|---|--|---|
|   | Andel med utført Kerrs v/ktr av LVV -22 (%) | Remisjon 6 md e/debut ut fra Kerrs (%) | Lav dose prednisolon 6 md etter debut (%) |
| Betanien hospital, Skien                      | 51 (N = 90)                                 | 81 (N = 16)                            | 8 (N = 25)                                |
| Helse Nord-Trøndelag HF                       | 43 (N = 7)                                  | (N = 4)                                | 29 (N = 7)                                |
| Universitetssykehuset Nord-Norge HF           | 85 (N = 106)                                | 71 (N = 14)                            | 60 (N = 15)                               |
| Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus | 78 (N = 95)                                 | 76 (N = 17)                            | 54 (N = 13)                               |
| Helse Bergen HF                               | 80 (N = 144)                                | 85 (N = 18)                            | 37 (N = 19)                               |
| Revmatismesykehuset, Lillehammer              | 90 (N = 168)                                | 67 (N = 12)                            | 27 (N = 15)                               |
| Vestre Viken HF                               | 67 (N = 95)                                 | 85 (N = 20)                            | 39 (N = 23)                               |
| Sørlandet sykehus HF                          | 48 (N = 23)                                 | (N = 1)                                | (N = 1)                                   |
| Nordlandssykehuset HF                         | 71 (N = 7)                                  | (N = 2)                                | (N = 3)                                   |
| St. Olavs Hospital HF                         | 58 (N = 81)                                 | 85 (N = 8)                             | 27 (N = 11)                               |
| Helse Møre og Romsdal HF                      | 81 (N = 27)                                 | 80 (N = 10)                            | 9 (N = 11)                                |
| Helse Førde HF                                | 0 (N = 24)                                  | (N = 0)                                | (N = 1)                                   |
| Oslo universitetssykehus HF                   | 95 (N = 40)                                 | (N = 3)                                | 42 (N = 12)                               |
| Martina Hansens hospital                      | 50 (N = 40)                                 | (N = 4)                                | 17 (N = 6)                                |
| Helgelandssykehuset HF                        | (N = 2)                                     | (N = 1)                                | (N = 0)                                   |
| Sykehuset Østfold HF                          | 70 (N = 33)                                 | (N = 2)                                | (N = 2)                                   |
| Helse Stavanger HF                            | 67 (N = 6)                                  | (N = 2)                                | (N = 1)                                   |
| Finnmarkssykehuset HF*                        | Rapporterer ikke til NorVas                 |  |   |
| Akershus universitetssykehus HF*              |   |  |   |
| Sykehuset Innlandet HF*                       |   |  |   |
| <b>Nasjonalt</b>                              | 72 (N = 988)                                | 80 (N = 134)                           | 31 (N = 165)                              |

Alle tider

N = antall pasienter

Alle tider

% regnes ikke når N<5

|               |               |               |
|---------------|---------------|---------------|
| God >80       | God >80       | God >60       |
| Moderat 40-79 | Moderat 40-79 | Moderat 30-59 |
| Dårlig <40    | Dårlig <40    | Dårlig <30    |

|   | Dekningsgrad og antall inkluderte |              |            |              |            |              |
|---|-----------------------------------|--------------|------------|--------------|------------|--------------|
|   | GPA                               |              | MPA        |              | EGPA       |              |
|   | DG -22 (%)                        | Inkl tom -22 | DG -22 (%) | Inkl tom -22 | DG -22 (%) | Inkl tom -22 |
| Betanien hospital, Skien                      | 100                               | 32           | 100        | 13           | 100        | 4            |
| Helse Nord-Trøndelag HF                       | 100                               | 12           | 100        | 5            | 100        | 1            |
| Universitetssykehuset Nord-Norge HF           | 77                                | 73           | 95         | 35           | 100        | 16           |
| Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus | 79                                | 32           | 60         | 3            | 0          | 0            |
| Helse Bergen HF                               | 81                                | 75           | 60         | 6            | 62         | 13           |
| Revmatismesykehuset, Lillehammer              | 70                                | 44           | 42         | 4            | 86         | 10           |
| Vestre Viken HF                               | 78                                | 42           | 80         | 7            | 89         | 8            |
| Sørlandet sykehus HF                          | 75                                | 34           | 63         | 10           | 75         | 6            |
| Nordlandssykehuset HF                         | 65                                | 30           | 82         | 8            | 80         | 3            |
| St. Olavs Hospital HF                         | 42                                | 40           | 63         | 7            | 50         | 15           |
| Helse Møre og Romsdal HF                      | 71                                | 39           | 46         | 11           | 55         | 9            |
| Helse Førde HF                                | 39                                | 7            |            | 0            | 50         | 1            |
| Oslo universitetssykehus HF                   | 44                                | 61           | 41         | 13           | 35         | 13           |
| Martina Hansens hospital                      | 35                                | 4            | 44         | 6            | 50         | 1            |
| Helgelandssykehuset HF                        | 0                                 | 0            |            | 0            |            | 0            |
| Sykehuset Østfold HF                          | 59                                | 18           | 25         | 2            | 0          | 0            |
| Helse Stavanger HF                            | 24                                | 8            | 29         | 2            | 0          | 0            |
| Finnmarkssykehuset HF*                        | 0                                 |              | 0          |              | 0          |              |
| Akershus universitetssykehus HF*              | 0                                 |              | 0          |              | 0          |              |
| Sykehuset Innlandet HF*                       | 0                                 |              |            |              |            |              |
| <b>Nasjonalt</b>                              | <b>63</b>                         | <b>551</b>   | <b>62</b>  | <b>132</b>   | <b>56</b>  | <b>100</b>   |

Sykehus som står med 0 i DG og 0 inkluderte, har pas registrert med aktuelle diagnosekode i NPR, men ikke i NorVas

Sykehus som står med 0 i antall inkluderte og ikke har noe tall i DG, har heller ikke registrert aktuelle diagnosekode i NPR i 2022

\*Rapporterer ikke til NorVas per nå

|   | Kvalitetsindikatorer                       |                                       |   |
|---|--|---------------------------------------|---|
|   | Andel med utført BVAS v/ktr av AAV -22 (%) | Remisjon 6 md e/debut ut fra BVAS (%) | Lav dose prednisolon 6 md etter debut (%) |
| Betanien hospital, Skien                      | 61 (N = 64)                                | (N = 4)                               | (N = 3)                                   |
| Helse Nord-Trøndelag HF                       | 90 (N = 10)                                | (N = 2)                               | (N = 3)                                   |
| Universitetssykehuset Nord-Norge HF           | 98 (N = 111)                               | 73 (N = 33)                           | 69 (N = 36)                               |
| Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus | 84 (N = 50)                                | 83 (N = 6)                            | 71 (N = 7)                                |
| Helse Bergen HF                               | 79 (N = 89)                                | 71 (N = 7)                            | 38 (N = 8)                                |
| Revmatismesykehuset, Lillehammer              | 94 (N = 124)                               | (N = 4)                               | (N = 4)                                   |
| Vestre Viken HF                               | 72 (N = 60)                                | 70 (N = 10)                           | 62 (N = 8)                                |
| Sørlandet sykehus HF                          | 82 (N = 40)                                | (N = 0)                               | (N = 2)                                   |
| Nordlandssykehuset HF                         | 87 (N = 39)                                | 73 (N = 11)                           | 55 (N = 11)                               |
| St. Olavs Hospital HF                         | 10 (N = 77)                                | 17 (N = 6)                            | 60 (N = 10)                               |
| Helse Møre og Romsdal HF                      | 81 (N = 74)                                | 100 (N = 10)                          | 36 (N = 11)                               |
| Helse Førde HF                                | 0 (N = 6)                                  | (N = 0)                               | (N = 0)                                   |
| Oslo universitetssykehus HF                   | 86 (N = 22)                                | (N = 1)                               | 20 (N = 5)                                |
| Martina Hansens hospital                      | 100 (N = 6)                                | (N = 1)                               | (N = 0)                                   |
| Helgelandssykehuset HF                        | (N = 0)                                    | (N = 0)                               | (N = 0)                                   |
| Sykehuset Østfold HF                          | 72 (N = 32)                                | (N = 0)                               | (N = 0)                                   |
| Helse Stavanger HF                            | 71 (N = 17)                                | (N = 1)                               | (N = 0)                                   |
| Finnmarkssykehuset HF*                        | Rapporterer ikke til NorVas                |                                       |   |
| Akershus universitetssykehus HF*              |  |                                       |   |
| Sykehuset Innlandet HF*                       |  |                                       |   |
| <b>Nasjonalt</b>                              | 76 (N = 821)                               | 72 (N = 96)                           | 57 (N = 108)                              |

Alle tider

N = antall pasienter

Alle tider

% regnes ikke når N<5

God >95

Moderat 50-94

Dårlig <50

God >80

Moderat 40-79

Dårlig <40

God >60

Moderat 30-59

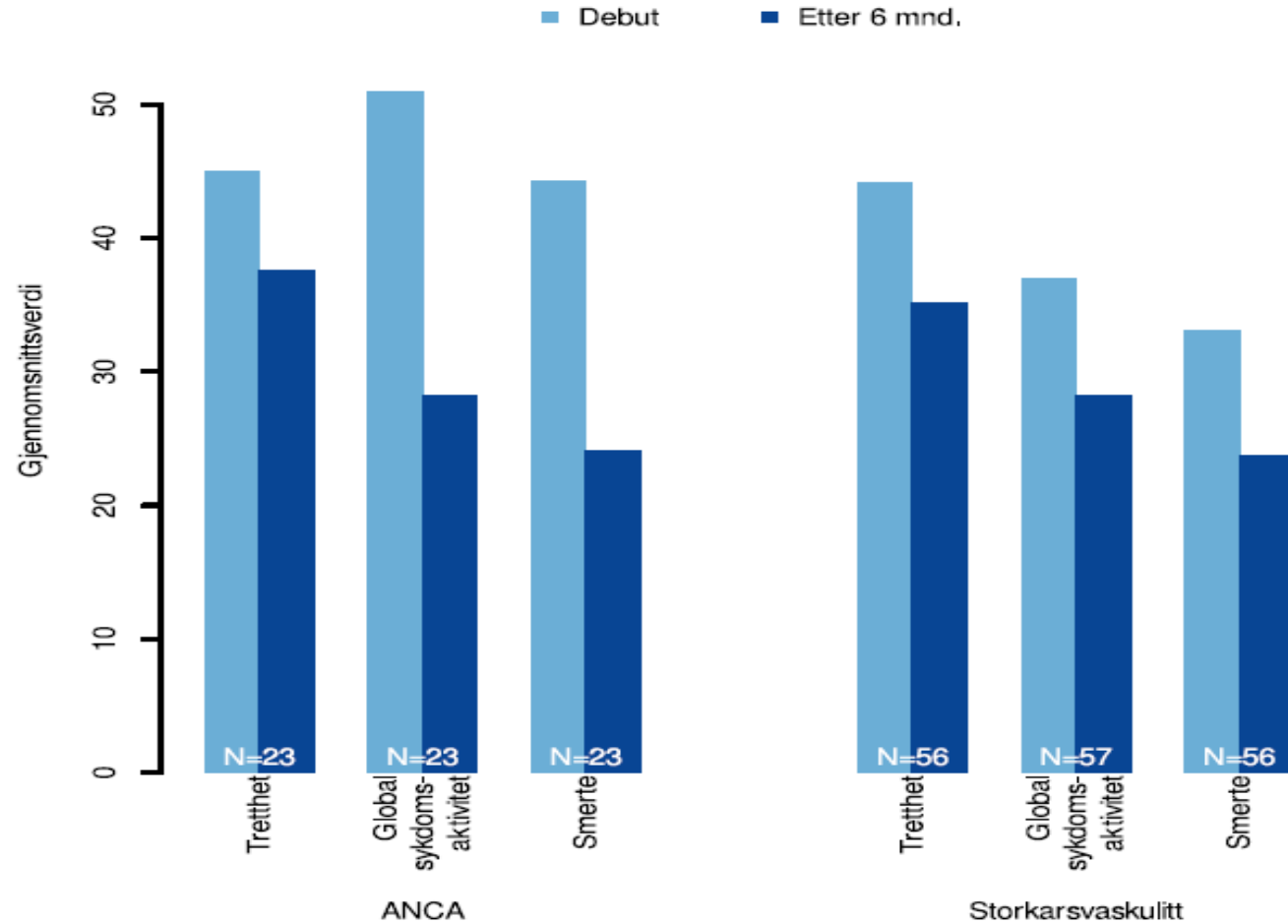
Dårlig <30



# Pasientrapportert utkomme (PROM)

- NorVas har pasientrapporterte data på:
  - Livskvalitet (RAND-12)
  - Smerte
  - Fatigue
  - Generell sykdomsaktivitet (VAS)
  - Komorbiditet og alvorlige infeksjoner siden siste konsultasjon, samt svangerskap i relevant pasientgruppe

### PROM ved debut og 6 måneder etter



**Figur 3.9: Pasientregistrering av tretthet, sykdomsfølelse/global sykdomsaktivitet og smerte for pasienter med henholdsvis ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt. Dette gjelder pasienter inkludert ved sykdomsdebut i 2021 og 2022. Figuren viser gjennomsnitt av pasientsvar der 0 er fravær av symptom og 100 er maksimal skår, med samme pasienter ved sykdomsdebut (lys blå farge) og 6 måneder etter oppstart behandling (mørk blå farge).**



# Variabler som skal registreres per oktober 2023

|                                 | INKLUSJON  | KONTROLL  |
|---------------------------------|--|---|
| <b>STORKARSVASKULITT</b>        | Klassifikasjonskriterier/-dato<br>Kerr's kriterier<br>Vaskulittintervensjon<br>VDI<br>CRP<br>BT (begge ermer)<br>Medisinering  | Kerr's kriterier<br>Vaskulittintervensjon<br>VDI<br>CRP<br>BT<br>Medisinering   |
| <b>ANCA-ASSOSIERT VASKULITT</b> | Klassifikasjonskriterier/-dato<br>BVAS<br>Vaskulittintervensjon<br>VDI<br>Kreatinin, eGFR, CRP, IgG, ANCA<br>Urinstiks; albumin og blod<br>Urin-albumin-kreatinin-ratio<br>BT (én arm)<br>Medisinering | Vaskulittintervensjon<br>VDI<br>Kreatinin, eGFR, CRP, IgG, ANCA<br>BT<br>Urinstiks; albumin og blod<br>Urin-albumin-kreatinin-ratio<br>BT<br>Medisinering |

## **Kommentarer til tabell/registrering:**

- Kreatinin, eGFR, CRP, IgG og urinprøvene registreres med tallverdi
- ANCA registreres med + (patologi) eller – (normal)
- Avorlige infeksjoner siden sist – husk å sjekke hva pasienten har registrert
- PROM fylles ut av pasienten ved inklusjon og alle kontroller

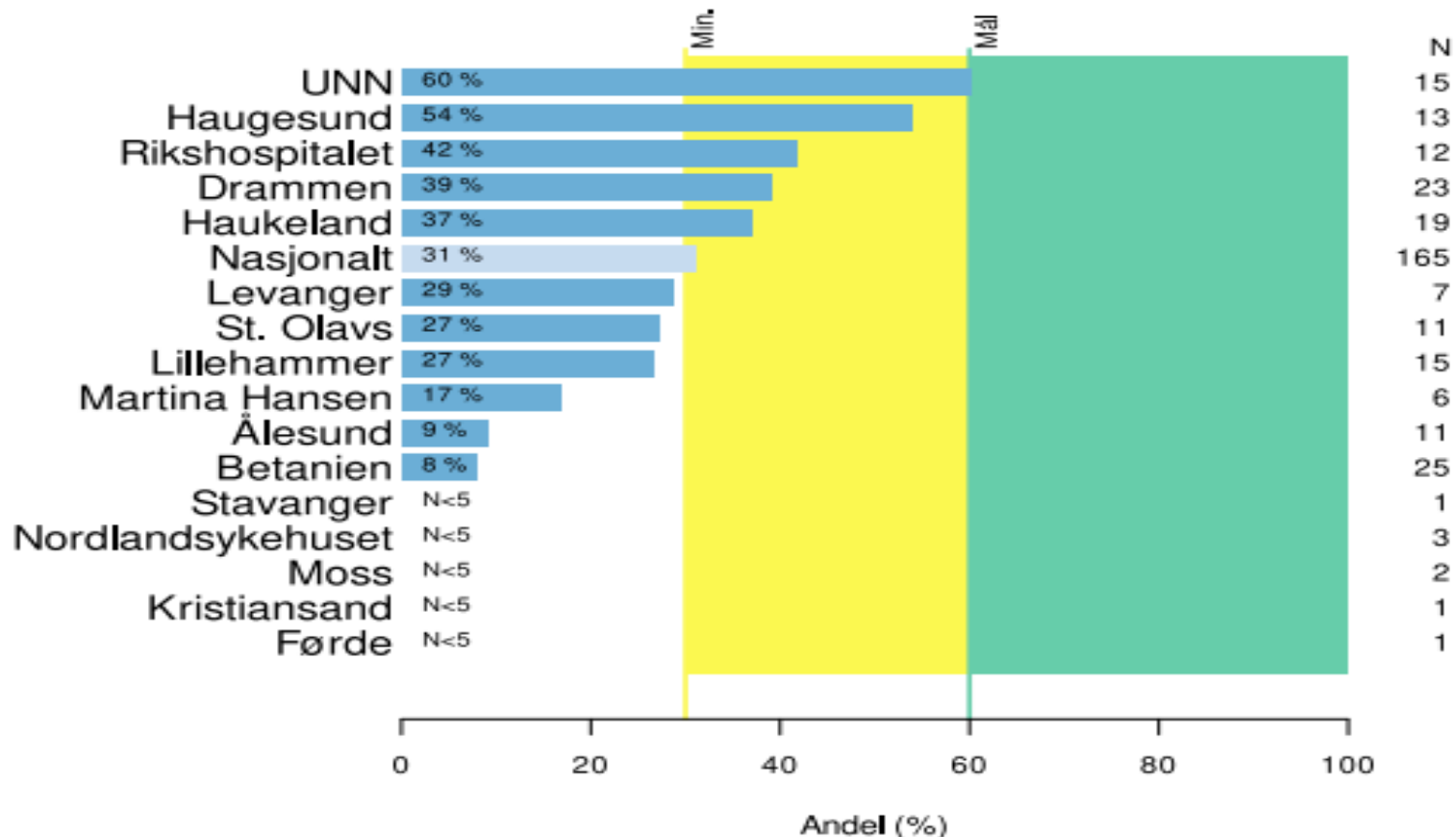
# Ekksklusjon og flytting

- Idet oppfølging av pas avsluttes, skal hen ekskluderes fra registeret
  - «Oppfølging avsluttet», ev. «Flyttet»
  - Samtykket må ikke trekkes
  - Dette gjelder også pasienter med vaskulittdiagnoser som ikke lengre skal inkluderes/følges i NorVas\* – **viktig** at disse ekskluderes
- Dersom pasienten flytter og skal følges av en annen revmatologisk avdeling, må det anføres i overflyttingen at hen er inkludert i NorVas med samtykke-/inklusionsdato
  - Skal ikke ha nytt samtykke – kun oppfølgingsskjema

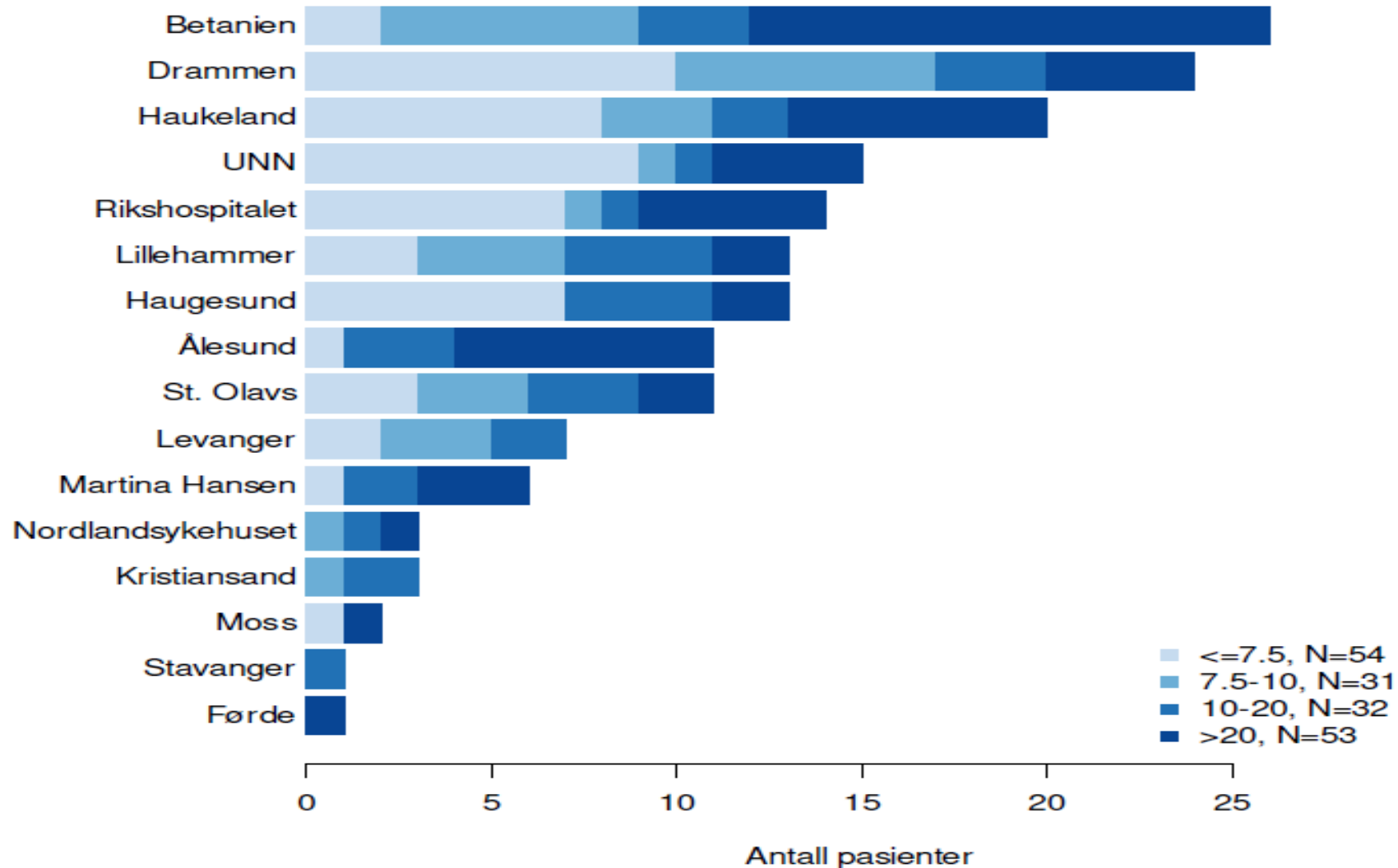
\*Behçets sykdom  
Polyarteritis nodosa (PAN)  
Kryoglobulin vaskulitt  
IgA vaskulitt  
Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt

# Forslag til kvalitetsforbedringsprosjekt

Andel pasienter med storkarsvaskulitt på prednisolon  $\leq 7,5$  mg 6 måneder etter debut  
(moderat måloppnåelse 30-59 %, høy måloppnåelse  $\geq 60$  %)



# Prednisolondose 6 md. etter debut per HF (2022)



A photograph of the Aurora Borealis (Northern Lights) in shades of green, dancing across a dark night sky. Below the lights, the lights of a city or town are visible, including some trees in the foreground. The overall scene is dark with vibrant green highlights from the aurora and warm yellow/white lights from the city below.

Spørsmål?

[www.norvas.no](http://www.norvas.no)

Ta gjerne kontakt  
[norvas@unn.no](mailto:norvas@unn.no)