

Registermøte 27.10.22



Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for vaskulitter
Nasjonal status juni-16.

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

Faglig leder Synøve Kalstad 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 ved vaskulitter, 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 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.

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.

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 per 2021

- **ANCA-assosierte vaskulitter (AAV)**

- Granulomatose med polyangiitt (GPA) M31.3
- Mikroskopisk polyangiitt (MPA) M31.7
- Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA) M30.1

- **Storkarsvaskulitter (LVV)**

- Kjempecellearteritt (GCA) M31.5/M31.6
- Takayasu arteritt (TAK) M31.4
- Aortitt I77.6

Gjelder pasienter som har fylt 16 år

Andre vaskulitter

Behcet syndrom

Polyarteritis nodosa (PAN)

Kryoglobulin vaskulitt

IgA vaskulitt

Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt

Hovedutfordringene til NorVas

Dekningsgrad

Når man fjerner gruppen «andre vaskulitter» fra dekningsgradsanalysen for 2019-2020, får man følgende dekningsgrad:

ANCA-assosierte vaskulitter samlet: 53 %

Storkarsvaskulitter samlet: 31 %

Diagnoser samlet: 42 %

Kompletthet

Antall inkluderte per 15.10.22

Sykehusnavn	tom 2020	ant 2021	ant 2022	Total
Ålesund	53	24	16	93
Betanien	81	43	15	139
Drammen	91	20	14	125
Førde	24	2	3	29
Haugesund	85	15	4	104
Bergen	157	47	36	240
Helgelandssykehuset	2	0	0	2
Kristiansand	66	16	6	88
Levanger	16	16	2	34
Lillehammer	124	25	20	169
Martina Hansen	52	29	5	86
Moss	1	27	5	33
Nordlandssykehuset	49	13	4	66
Rikshospitalet	37	99	28	164
St. Olavs	146	29	16	191
Stavanger	1	6	0	7
UNN	220	34	17	271
Total	1205	445	191	1841

Hvorfor registrere?

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

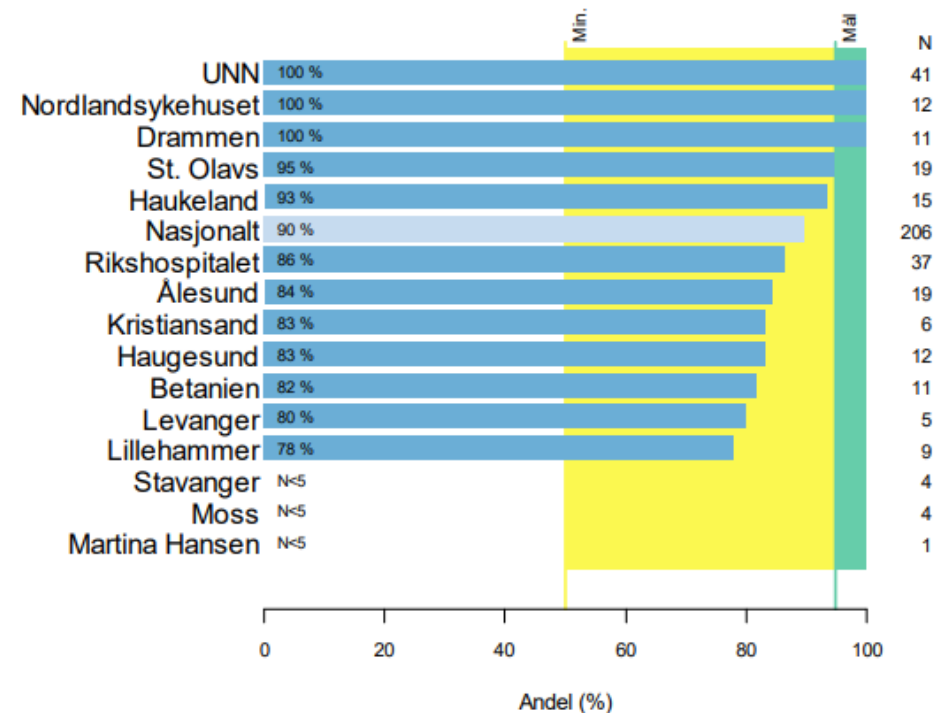
Kvalitetsindikatorer

- Registeret har 11 kvalitetsindikatorer
 - 7 prosessindikatorer (diagnostikk utført)
 - 4 resultaindikatorer (behandlingsrespons)
- Disse «dikterer» hva som skal registreres i GTI/MRS
- Indikatorene er basert på de nasjonale veilederne (www.metodebok.no/revmatologi)

Indikator / Tid	AAV	Høy mål-oppnåelse	Storkarsvaskulitter	Høy mål-oppnåelse
Prosess - Diagnostikk utført				
v/debut	ANCA test	95%	UL/CT/MR av mellomstore/store kar	80%
	CT thorax	95%	Kraniell GCA: Biopsi/UL/MR	95%
	CT/MR bihuler	95%		
v/hvert besøk	BVAS	95%	Kerrs	80%
Resultat				
v/6 md	Remisjon	80%	Remisjon	80%
	Prednisolon \leq 5mg	60%	Prednisolon \leq 7,5 mg	60%

Kvalitetsindikator 1-7: Prosessindikatorer (diagnostikk utført)

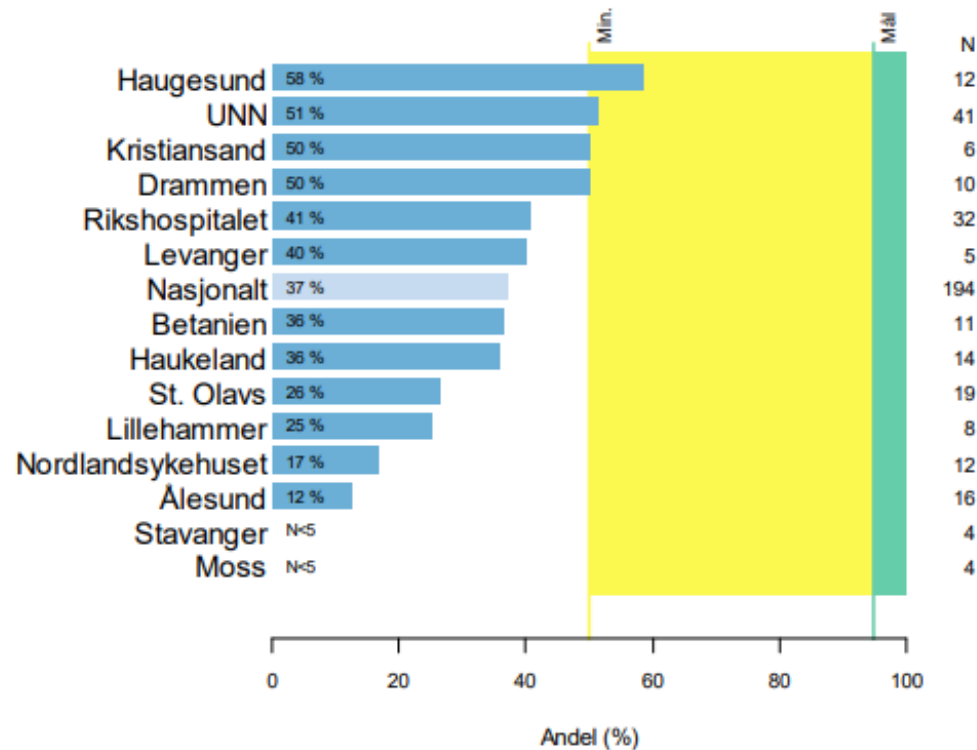
1. **Andel med utført ANCA test ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt (moderat måloppnåelse 50-94 %, høy måloppnåelse ≥ 95 %)**



Kvalitetsindikator 1-7: Prosessindikatorer (diagnostikk utført)

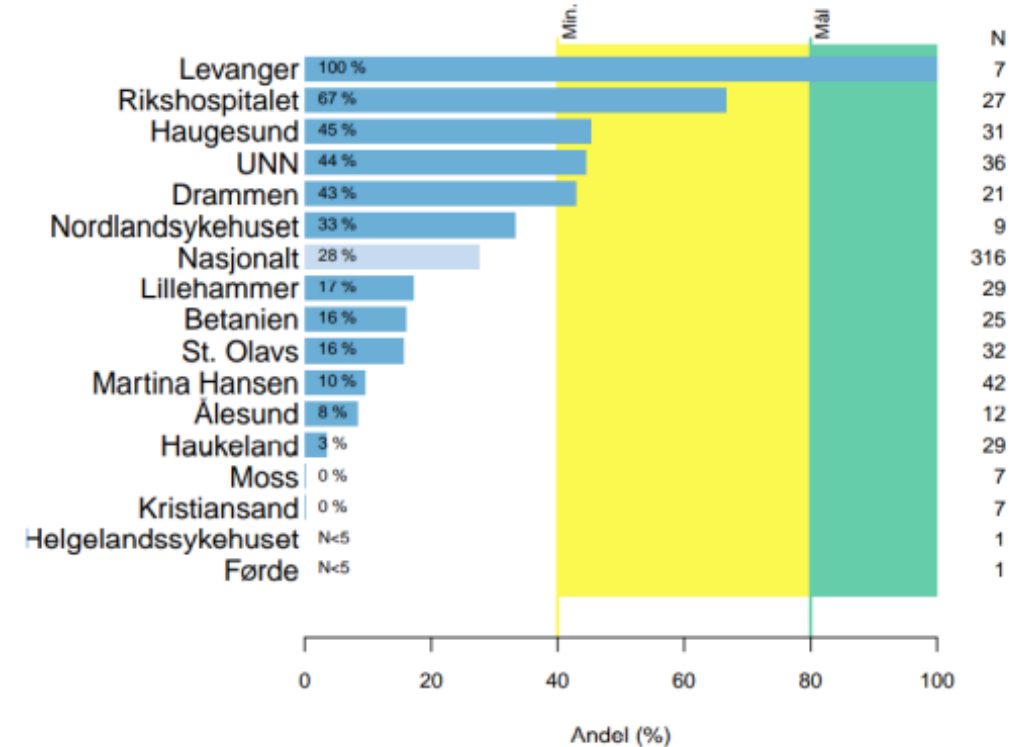
2. Andel med utført CT thorax ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt

Moderat måloppnåelse 50-94 %, høy $\geq 95\%$



5. Andel med utført biopsi/UL/MR ved debut av kjempecelle arteritt

Moderat måloppnåelse 50-94 %, høy $\geq 95\%$



01.01.1960 COOLING, STEVE

REGISTER	IKKE INKLUDERT	SAMTYKKEDATO	INKLUSJONSdato	EKSKLUSJONSdato	EKSKLUSJONSÅRSÅK	INKLUSJON MED
NorArtritt						
NorVas		25.10.2022 ▾	25.10.2022 ▾	<input type="checkbox"/> 26.10.2022 ▾		Ny diagnose

⊖ NorVas register

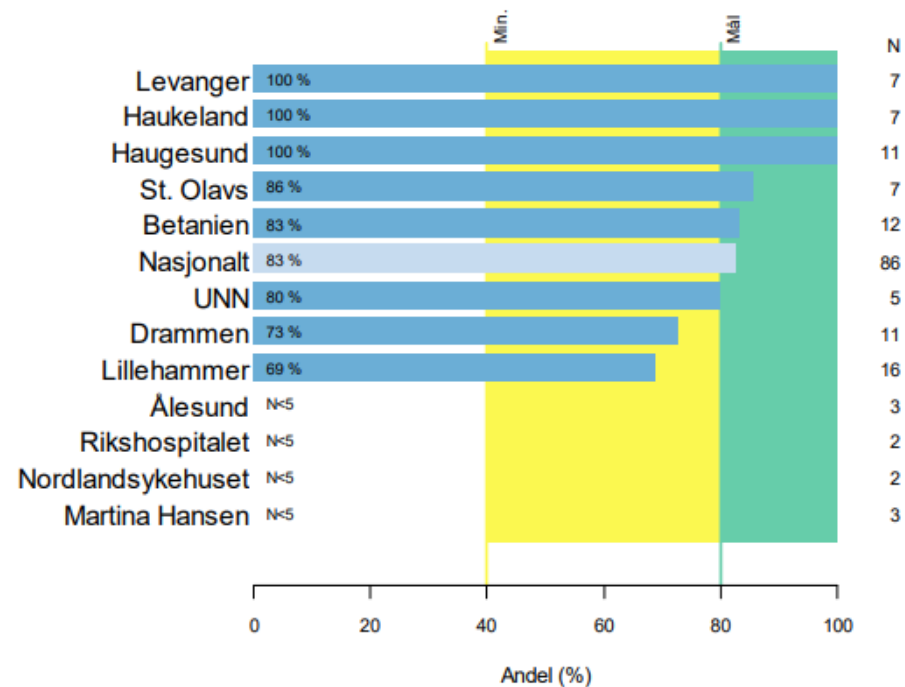
⊖ Inklusjonsdata (25.10.2022)

Smerte
Tretthet
Pasient total
BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score)
VDI (Vasculitis Damage Index)
C-ANCA (PR3)
P-ANCA (MPO)
U-Albumin
U-Blod
U-Albumin-Kreatinin ratio
Kreatinin
GFR
Hemoglobin
IgG
Quantiferon
Hepatitt B core antistoff
Hepatitt B surface antistoff
Hepatitt B surface antigen
Hepatitt C antistoff
UTREDNING
CRP
Selvrapportert alvorlig infeksjon
Medisineringsdata
Vaskulittintervensjon
Høyde
Vekt
Utvidet komorbiditet
RAND-12

Kvalitetsindikator 8-11: Resultatindikatorer (behandlingsrespons)

10. Andel pasienter med storkarsvaskulitt som er i remisjon 6 måneder etter debut (moderat måloppnåelse 40-79 %, høy måloppnåelse ≥ 80 %)

Remisjon, det vil si ingen sikre tegn på aktiv sykdom (Kerrs <2), er det primære målet i behandlingen.

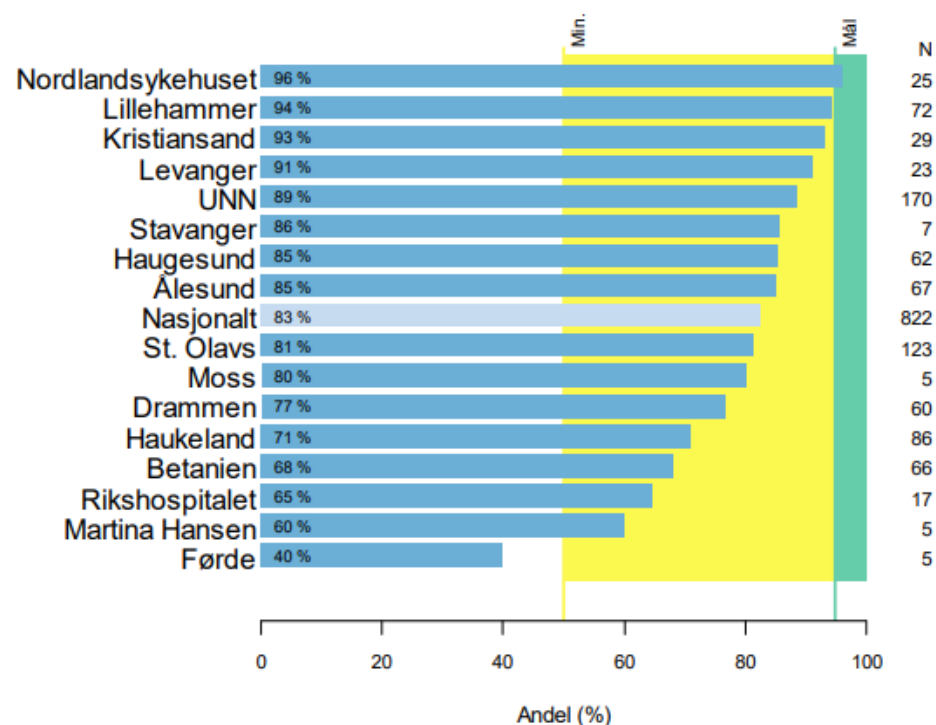


Pasientrapportert utkomme (PROM)

- NorVas har pasientrapporterte data på et generisk mål for livskvalitet (RAND12), på smerte, fatigue (trøtthet) og generell sykdomsaktivitet (VAS). Pasientene rapporterer også komorbiditet og alvorlige infeksjoner siden sist konsultasjon, samt svangerskap i relevant pasientgruppe.

Forslag til kvalitetsforbedringsprosjekt

1) Bruk av BVAS for å vurdere sykdomsaktivitet ved AAV



Birmingham Vasculitis Activity Score

Ønskelig at denne fylles ut ved hver kontroll

Figur 6: Kvalitetsindikator 6 – Andel utført BVAS ved hver oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt i 2021. Data vises på enhetsnivå. N = antall oppfølginger. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 50-94 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 95 % (grønt felt).

PASIENT JOURNAL BRUKER HJELP ADMIN

DIAGN.DATA SYKDOMSAKT. HELSESTATUS INTERVENSJON

BILDEMODALITET

REGION
Spyttkjertel

UTFØRTE TESTER
(+) MR: IS-ledd
(+) MR: Bihule

- 28/32 leddtelling
- 44 leddtelling
- 46 leddtelling
- 68 leddtelling
- Selv rapp. leddsmerte
- Original DAS
- BASDAI/ASDAS
- MASES
- JADAS
- PASI
- Kerr's kriterier
- BVAS**
- PsA MDA
- ESSDAI
- Selv rapportert negleaffeksjon
- Selv rapportert hudaffeksjon
- SLEDAI 2K

BVAS skårer kun aktiv vaskulittsykdom

Sykdomsvurdering = debut, peristerende sykdom, residiv eller remisjon

jel2509unn PASIENT JOURNAL BRUKER HJELP ADMIN 01.01.1960 COOLING, STEVE - [Mikroskopisk Polyangiit... LOGG AV

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

NÅVÆRENDE MED.
Abatacept (Orencia)

VASKULITTINTERV.
10.02.2020
Antall : 4

SYKDOMSAKTIVITET
20.04.2020
Kerr's score : 2
20.04.2020
BVAS : 17
20.04.2017
Antall residiv : 2
26.07.2021
CRP : 7
01.03.2021
Kreatinin : 70
01.03.2021
BT : 100/70

DIAGNOSE
Symp. debut dato 6.2021
Diagn. debut dato 17.08.2021
Krit. dato (MPA) 13.08.2021
27.06.2014
C-ANCA (PR3) : 200,0
P-ANCA (MPO) :

HELSESTATUS
18.06.2021
Smerte : 37
Tretthet : 26
02.06.2021
Pasient total : 66
ORGANSKADE
03.01.2018
VDI : 0

BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score)
SKÅR KUN AKTIV PÅGÅENDE VASKULITT

1. GENERAL
None
Myalgia
Arthralgia/Arthritis
Fever $\geq 38^{\circ}\text{C}$
Weight Loss ≥ 2 kg

2. CUTANEOUS
None
Infarct
Purpura
Ulcer
Gangrene
Other skin vasculitis

3. MUCOUS MEMBRANES/EYES
None
Mouth ulcers
Genital ulcers
Adnexal inflammation
Significant proptosis
Scleritis / Episcleritis
Conjunctivitis/blepharitis/keratitis
Blurred vision
Sudden visual loss
Uveitis
Retinal changes (vasculitis / thrombosis / exudate / haemorrhage)

4. ENT
None
Bloody nasal discharge / crusts / ulcers / granulomata
Paranasal sinus involvement
Subglottic stenosis
Conductive deafness
Sensorineural hearing loss

5. CHEST
None
Wheeze
Nodules or cavities
Pleural effusion / pleurisy
Infiltrate
Endobronchial involvement
Massive haemoptysis / alveolar haemorrhage
Respiratory failure

6. CARDIOVASCULAR
None
Loss of pulses
Valvular heart disease
Pericarditis
Ischaemic cardiac pain
Cardiomyopathy
Congestive cardiac failure

7. ABDOMINAL
None
Peritonitis
Bloody diarrhoea
Ischaemic abdominal pain

8. RENAL
None
Hypertension
Proteinuria >1+
Haematuria ≥ 10 rbc/hpf
Serum creatinine 125-249 $\mu\text{mol/L}^*$
Serum creatinine 250-499 $\mu\text{mol/L}^*$
Serum creatinine >500 $\mu\text{mol/L}^*$
Rise in creatinine >30% or creatinine clearance fall >25%

Is this the first visit? **Ja** Nei

9. NERVOUS SYSTEM
None
Headache
Meningitis
Organic confusion
Seizures (not hypertensive)
Cerebrovascular accident
Spinal cord lesion
Cranial nerve palsy
Sensory peripheral neuropathy
Mononeuritis multiplex

Persistent disease only (P)

HISTORIKK

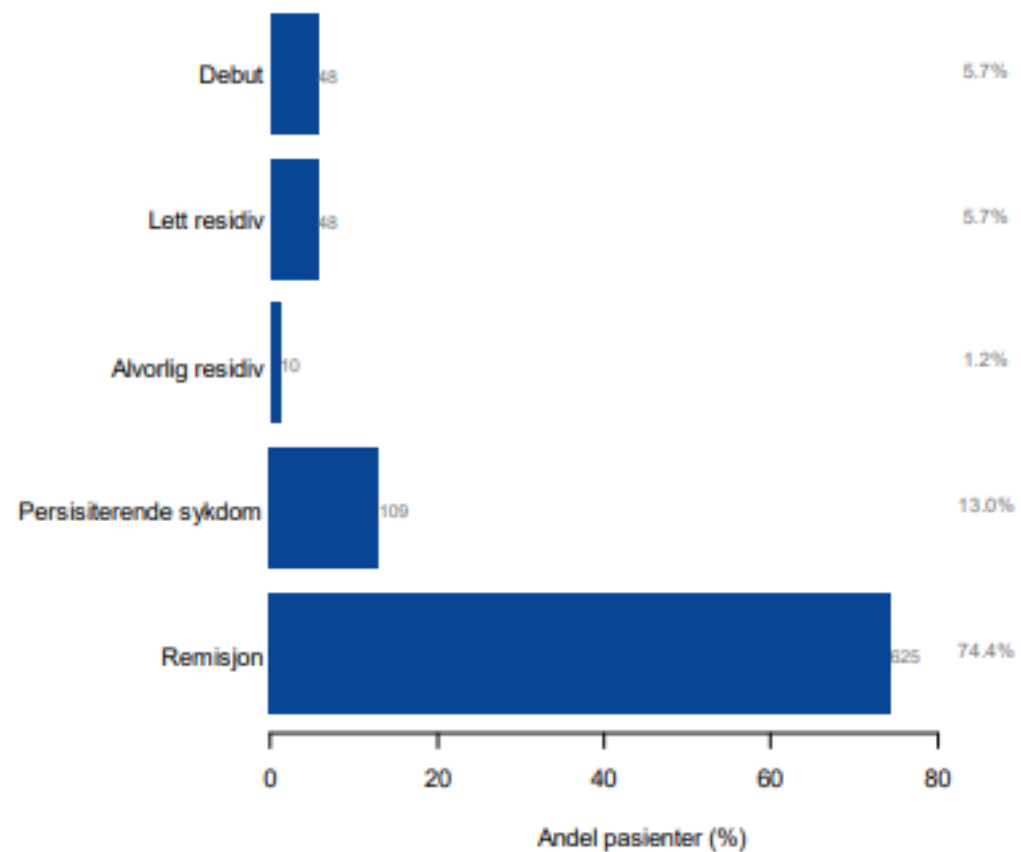
SYKDOMSVURDERING
Debut
SCORE
BVAS(P) (0-33)
BVAS (0-63) **18**
Major item

UNDERSØKER jel2509unn (Elvenes, Julianne) UNDSØKELSESDATO 17.08.2021 NY REGISTRERING ENDRE SLETTE LAGRE AVBRYT

BVAS_Dato: 2021-01-04 til 2021-12-30
Diagnosegruppe: ANCA assosiert vaskulitt (AAV)

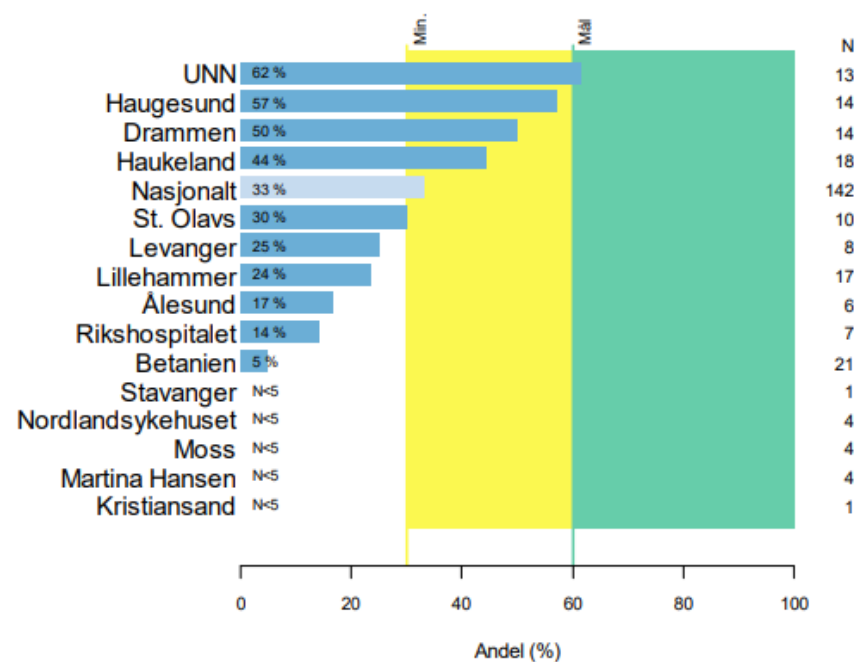
Sykdomsvurdering

■ Hele landet (N=840)



Forslag til kvalitetsforbedringsprosjekt

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



Figur 11: Kvalitetsindikator 11 - Andel pasienter med storkarsvaskulitt på lav prednisolondose etter 6 måneders behandling. Analysen gjelder for alle inkluderte pasienter, ikke bare de som fikk aktiv behandling i 2021. Antallet (N) er presentert på enhetsnivå. Sykehus som ikke er presentert i figuren har N = 0. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 30-59 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 60 % eller mer (grønt felt).

Endring i variabler som skal registreres

	INKLUSJON	KONTROLL
STORKARSVASKULITT	Diagnosekriteriedato Klassifikasjonskriterier Kerrs <u>Vaskulittintervensjon</u> VDI Generell lab (Kreatinin, GFR, Hb, CRP) Utredning (billeddiagnostikk/biopsi) <u>IgG</u> BT (begge armer) Medisinering	Kerrs <u>Vaskulittintervensjon</u> VDI Generell lab (kreatinin, GFR, Hb, CRP) <u>IgG</u> BT (begge armer) Medisinering
SMÅKARSVASKULITT	Diagnosekriteriedato Klassifikasjonskriterier BVAS <u>Vaskulittintervensjon</u> VDI Generell lab (Kreatinin, GFR, Hb, CRP) Utredning (Billeddiagnostikk/biopsi) Hepatitt <u>Quantiferon</u> <u>IgG</u> ANCA Urin BT (en arm) Medisinering	BVAS <u>Vaskulittintervensjon</u> VDI Generell lab (Kreatinin, GFR, Hb, CRP) ANCA Urin <u>IgG</u> BT (en arm) Medisinering

Storkarsvaskulitter:

CRP

ANCA-assosierte:

Kreatinin

GFR

CRP

IgG

ANCA

Urinstiks (prot og blod) + albu/krea ratio

Hjemmeside:

www.norvas.no

- Registerbeskrivelse
 - vedtekter, variabelliste
- Samtykkeskjema (norsk og engelsk)
 - Papirversjon av PROMs
- Veiledning for registrering
- Veiledning for skåring
 - BVAS og VDI
- Veiledning AAV og GCA (lenke til metodebok.no)
 - utredning, behandling
- Pasientinformasjon
 - generelt om NorVas
 - om vaskulitter
 - Spesielt om GPA (Wegener)
- Årsrapport/ Resultatportal
- Kontaktinformasjon

Spørsmål?

Ta gjerne kontakt på norvas@unn.no