



Validering Helseplattformen

Forfattere

Julianne Elvenes, faglig leder NorVas

Kevin Thon, SKDE

Formål

Formålet med prosjektet å undersøke kvaliteten og korrektheten av data som overføres fra Helseplattformen (HP) til Norsk vaskulittregister (NorVas), som ledd i lovpålagt kontroll av datakvaliteten i henhold til §4-8 i forskrift om medisinske kvalitetsregistre.

Bakgrunn

NorVas er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for systemiske vaskulittsykdommer. Alle pasienter over 16 år som behandles for ANCA-assosiert vaskulitt eller storkarsvaskulitt ved en revmatologisk avdeling i Norge, skal inkluderes i registeret. Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av vaskulittpasienter i Norge. Registeret har syv kvalitetsindikatorer som er i tråd med den nasjonale veilederen utarbeidet i regi av Norsk revmatologisk forening. Pasienter som inkluderes i NorVas er kronikere som følges over år. Dette innebærer at data skal registreres ved sykdomsdebut og ved samtlige påfølgende kontroller. Innregistrering foregår av merkantilt personell med spesialoppgaver, sykepleiere, leger og pasienter. I hovedsak er det leger som følger og behandler denne pasientgruppen, da det dreier seg om relativt sjeldne og potensielt alvorlige sykdommer. All innsamling av data til NorVas skjer elektronisk via GoTreatIT (GTI), Medisinsk registreringssystem (MRS) eller Helseplattformen (HP). Universitetssykehuset Nord-Norge HF er dataansvarlig for registeret. Databasen er lagt til MRS som forvaltes av Hemit HF. Innlogging til databasen skjer via Norsk Helsennett SF (NHN) som eies av helse- og omsorgsdepartementet.

Deltakelse i NorVas er frivillig for pasienten og har siden oppstarten i 2016 vært basert på skriftlig samtykke. I slutten av 2024 gikk NorVas over til reservasjonsrett. Det innebærer at pasientene nå blir inkludert i registeret så lenge de ikke velger å reservere seg. Løsning for reservasjonsrett ble etablert i MRS desember 2024 og i GTI mars 2025. Det foreligger per februar 2026 enda ikke løsning for reservasjonsrett i HP og pasienter i Helse Midt-Norge må fremdeles samtykke skriftlig til inklusjon. Pasientene kan når som helst velge å trekke samtykket eller reservere seg mot deltakelse, og allerede innsamlede data til NorVas vil da bli slettet. For utfyllende detaljer vedrørende samtykke og reservasjonsrett, vises til norvas.no.

HP ble innført ved St. Olavs Hospital HF november 2022, ved Helse Møre og Romsdal HF våren 2024 og ved Helse Nord-Trøndelag HF høsten 2024 og er den elektroniske pasientjournalen som nå benyttes av alle tre revmatologiske avdelinger i Helse Midt-Norge RHF. HP er det første journalsystemet hvor registerdata er integrert i pasientjournalen og høstes direkte derfra uten

behov for dobbeltføring. I utgangspunktet vil dette være tidsbesparende for behandlerne, samt fjerne et mellomledd som kan medføre bias og inkompletthet i registrerte variabler, så fremst systemet fungerer etter intensjonen.

Revmatologisk avdeling ved St. Olavs var frem til overgangen til HP gode til å inkludere pasienter og registrere inn data i NorVas via GTI. Etter overgangen har dessverre antall inkluderte falt betydelig, samtidig som kvaliteten på innkommende data har blitt dårligere. For eksempel inkluderte St. Olavs 32 pasienter i NorVas mellom november 2022 og juni 2024, mens de til sammenligning inkluderte 31 pasienter i 2021 alene.

Birmingham vasculitis activity score (BVAS), et validert skåringsverktøy for å monitorere aktiv vaskulittsykdom hos pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt, skal fylles ut hver gang en pasient med ANCA-assosiert vaskulitt er til kontroll. I 2021 ble dette gjort ved 81 % av kontrollene ved St. Olavs, mot kun 27 % av kontrollene i 2023. Generelt har registreringsaktiviteten i NorVas gått ned fra mellom 40-60 registerkontroller i måneden før HP til nå cirka 20 registerkontroller i måneden. Medisineringsdataene er tilsynelatende svært mangelfulle og responsraten på pasientrapporterte data (PROMs) er bare rundt 50 %. Vi ønsker å undersøke om nevnte forhold skyldes manglende innrapportering/lav kompletthet og/eller feil i dataløsningen, og avdekke eventuelle tiltak som kan forbedre datakvaliteten.

Protokoll

For å gjennomføre prosjektet, har man gått gjennom journalen til utvalgte pasienter ved revmatologisk avdeling ved St. Olavs som har samtykket til inklusjon i NorVas, og sammenlignet det som er registrert i HP mot det som er kommet over til NorVas.

I forkant av gjennomgangen ble det søkt og innvilget dispensasjon fra taushetsplikten etter helsepersonelloven §29 og helseregisterloven §19 e, slik at den registeransatte fikk lesetilgang til pasientjournalen sammen med en ansatt ved aktuelle avdeling.

Hemit tilgjengeliggjorde en testdatabase i MRS for registrering av data til prosjektet, samt en liste over testpasienter med hjelpenummer som er benyttet til formålet.

Statistiker identifiserte 50 pasienter med aktuell diagnose som følges ved revmatologisk avdeling ved St. Olavs og er inkludert i registeret. Utvalget er fordelt 50-50 på pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt, omtrent like mange kvinner som menn, inkludert før og etter overgangen til HP.

Tabell 1: Diagnoser som kvalifiserer til inklusjon i NorVas

ICD-10	
M30.1	Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA)
M31.3	Granulomatose med polyangiitt (GPA)



ICD-10	
M31.7	Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
M31.4	Takayusus arteritt (aortabuesyndrom) (TAK)
M31.5 / M31.6	Kjempecellearteritt med polymyalgia revmatika / Annen kjempecellearteritt (KCA)
I77.6	Uspesifisert aortitt

Pasientene er koblet til unike hjelpenummer i MRS, denne koblingen er lagret kryptert. Faglig leder i registeret satt fysisk sammen med overlege ved St. Olavs i 3 dager (29-31.10.25) og gikk gjennom journalen til totalt 27 pasienter. Dette var det antallet man klarte på tilgjengelig tid. Rent praktisk har overlege ved St. Olavs navigert i HP, mens registeransatt har registrert alle tilgjengelige aktuelle variabler i valideringsdatabasen i MRS.

Av de 27 gjennomgåtte pasientene, ble 4 fjernet fra den endelige analysen av følgende årsaker:

- En pasient har diagnose psoriasisartritt. Denne diagnosen kvalifiserer ikke til inklusjon i NorVas. Pasienten har et registrert samtykke i NorVartritt (migrert fra Go Treat IT (GTI)) 10.12.16, ikke registrert samtykke til NorVas
- En pasient har Polyarteritis Nodosa (PAN). Dette er en diagnose som ikke kvalifiserer til inklusjon i NorVas per nå, men som tidligere gjorde det.
- En pasient med Granulomatose med polyangiitt (GPA) som ikke har registrert samtykke i HP (heller ikke migrert fra GTI). Det er ikke registrert at pasienten har trukket samtykke eller at oppfølgingen er avsluttet. Pasienten ble ikke inkludert i testen på bakgrunn av manglende samtykke.
- En pasient med diagnose storkarsvaskulitt registrert i NorVas-databasen i 2015. I HP har denne pasienten en polyartrittdiagnose, det kvalifiserer ikke til inklusjon i NorVas.

Den endelige analysen er derfor basert på 23 pasienter hvorav 14 med storkarsvaskulitt og 9 med ANCA-assosiert vaskulitt.

Fem av de 23 aktuelle pasientene er overført fra HP til NorVas uten diagnose, 2 med storkarsvaskulitt og 3 med ANCA-assosiert vaskulitt. Alle 5 har registrert diagnose i HP som kvalifiserer for inklusjon i NorVas.

En av pasientene med storkarsvaskulitt har en annen diagnose registrert i NorVas (M31.6) før overgangen til HP (I77.6). Begge er undergrupper av storkarsvaskulitter. En av pasientene med ANCA-assosiert vaskulitt har samme diagnose registrert to ganger med ulik diagnosedato. En annen har to ulike diagnoser med samme dato der kun den ene kvalifiserer for inklusjon i NorVas.

Oppfølginger/kontroller registrert i valideringsdatabasen gjelder for tidsperioden etter «go live» 12.11.22 til og med 31.10.25.



Norsk vaskulittregister

For pasientene som ble inkludert i NorVas etter «go live», er det oppfølgingene/kontrollene i tidsrommet fra inklusjon til og med 31.10.25 som er registrert i valideringsdatabasen.

Etter at samtykke foreligger, har HP overført data til NorVas som er datert forut for samtykket. Disse oppfølgingene er utelatt fra analysen da de ikke er registrert i valideringsdatabasen.

For pasienter inkludert før «go live», er det registrert et inklusjonsskjema på aktuelle dato i valideringsdatabasen og deretter alle oppfølginger/kontroller som foreligger etter «go live» 12.11.22 frem til og med 31.10.25.

Flere pasienter har flere kontakter på samme dato i HP, f.eks. en legekontakt, en sykepleierkontakt og en pasientmelding/innsending av spørreskjema. Dette er registrert som en kontakt/oppfølging i valideringsdatabasen.

I perioden analysene ble utført, har det ikke vært mulig å registrere klassifikasjonskriterier i HP ved St. Olavs. Klassifikasjonskriteriene (kalt diagnostiske kriterier i MRS) er derfor utelatt fra analysen. For øvrig er alle variablene som skal rapporteres til NorVas registrert, så fremst de gjenfinnes i HP (se [tabell 21](#) for variabler som skal registreres i NorVas).

Utvalg

Per design er det like mange inklusjoner i Norvas og i valideringsdatabasen, siden pasientene som er valgt ut er hentet fra Norvas. Basert på denne undersøkelsen, er det dermed ikke mulig å si noe om alle pasientene med relevante diagnoser i HP faktisk blir overført til Norvas. Årsaken til fall i dekningsgraden ved revmatologisk avdeling ved St. Olavs etter overgangen til HP må eventuelt undersøkes nærmere ved en senere anledning.

Som beskrevet i kapitlet «Protokoll», har noen pasienter flere kontakter på samme dato i HP. Dette er registrert som en kontakt/oppfølging i valideringsdatabasen, men overføres som flere oppfølgingsskjema med samme dato til NorVas. I noen tilfeller er det også generert oppfølgingsskjema med samme dato som inklusjonsskjema.

Funn

Databasen til NorVas i MRS er bygd opp i ulike skjemaer. Hver pasient har et inklusjonsskjema som alle andre påfølgende skjema knyttes til. Noen variabler er like for flere av skjemaene. For eksempel inngår pasientrapporterte data både i inklusjonsskjema og oppfølgingsskjema. I de følgende analysene presenteres forskjeller og likheter i utfylling av de ulike variablene i utvalgte skjema. Det er av kapasitetshensyn foreløpig ikke utført valideringsanalyse av alle variablene i registeret.

Med samsvar i påfølgende tabeller menes andelen registreringer i NorVas (overført fra HP) og i valideringsdatabasen som har identisk innhold på aktuell variabel.

Diagnoser

Av de 23 pasientene inkludert i valideringsundersøkelsen, var det 5 pasienter som manglet diagnose i Norvas. Det var 3 pasienter som hadde mer enn ett diagnoseskjema i Norvas. [Tabell 2](#) oppsummerer funnene.

Pasient 80166128459 med storkarsvaskulitt har en annen diagnose registrert i NorVas (M31.6) før overgangen til HP (I77.6). Begge er undergrupper av storkarsvaskulitter. En av pasientene (80000288822) med ANCA-assosiert vaskulitt har samme diagnose registrert to ganger med ulik diagnosedato, i tillegg til diagnosen M300 som ikke kvalifiserer til inklusjon i Norvas. En annen (80165282152) har to ulike diagnoser med samme dato der kun den ene (M317) kvalifiserer for inklusjon i Norvas. Diagnosenummer (DiagnoserNr) mangler i både valideringsdatabasen og i Norvas for ICD-10 M31.5.

[Tabell 3](#) viser samsvar mellom innhold i diagnoseskjemaet i NorVas og valideringsdatabasen, blant de som har diagnoser i Norvas. I tilfellene der pasienten har flere diagnoser i Norvas benyttes skjemaet med flest utfylte felter, ev. første registrering.

Tabell 2: Diagnoseskjema i Norvas og i HP

PasientId	dato_validering	icd10_validering	dato_norvas	icd10_norvas
80000288822	2023-04-13	M301	2023-04-13, 2023-03-24, 2017-11-09	M301, M300, M301
80000340506	2025-07-07	I776	2025-07-07	I776
80000654543	2024-10-16	M316	2024-10-16	M316
80001113813	2024-10-10	M316	2024-10-10	M316
80001174693	2024-04-26	M316	2024-04-26	M316
80001362813	2024-01-16	M316	2024-01-16	M316
80001811081	2016-06-15	M317	NA	NA
80002068145	2024-01-25	M316	2024-01-25	M316
80002287742	2011-06-15	M313	NA	NA
80164653327	2025-10-04	M316	2025-10-04	M316
80164717651	2023-01-06	M301	2023-01-06	M301
80164719824	1998-02-05	M313	1997-09-01	M313
80165032601	2021-04-21	M315	NA	NA



PasientId	dato_validering	icd10_validering	dato_norvas	icd10_norvas
80165035082	2024-11-27	M316	2024-11-27	M316
80165282152	2025-05-30	M317	2025-05-30, 2025-05-30	M317, N059
80165357233	2007-06-15	M314	2007-10-17	M314
80165494915	2024-10-22	M313	2024-10-22	M313
80165588480	2013-06-15	M313	NA	NA
80165697832	2022-09-30	M315	NA	NA
80165747910	2016-06-15	M301	2016-09-27	M301
80166128459	2021-12-01	I776	2023-05-19, 2021-12-25	I776, M316
80166579078	2024-08-16	M316	2024-08-16	M316
80166677320	2023-06-29	M315	2023-06-29	M315

Tabell 3: Samsvar mellom innhold i diagnoseskjema i Norvas og HP

Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
Diagnose	0.0	18	18	18
Diagnose_Klinisk_Dato	77.8	18	18	18
SymptomStartDato	0.0	1	0	0
Diagnosegruppe	100.0	18	18	18
DiagnoseNr	100.0	17	17	17
Icd_IcdDataDump	100.0	18	18	18

Inklusjoner og oppfølginger

Hver gang en pasient kommer til kontroll, registreres dette som et oppfølgingsskjema i NorVas. For de 23 pasientene som er med i valideringsundersøkelsen finnes det 54 oppfølginger i Norvas som er registrert etter inklusjonssdato og etter «go live» for HP 12.11.22, samt før 31.10.25. Av disse er det 11 oppfølgingsskjema som er på samme dato som inklusjonsskjemaet og som dermed ikke skulle blitt generert/overført (Se [tabell 4](#)). Det finnes 8 tilfeller av at samme pasient har flere oppfølgingsskjema på samme dag, på det meste 3 skjemaer (Se [tabell 5](#)).



Tabell 4: Inklusjon og oppfølging samme dag

PasientId	InklusjonDato
80000340506	2025-09-25
80001113813	2024-11-29
80001174693	2025-08-06
80001362813	2024-10-25
80002068145	2025-05-02
80164653327	2025-10-21
80165032601	2023-03-02
80165494915	2024-11-08
80165588480	2024-04-30
80165697832	2023-03-10
80166677320	2024-05-02

Tabell 5: Duplikater i Norvas

PasientId	OppfølgingsDato	N
80000654543	2025-02-28	2
80001174693	2025-08-06	3
80001811081	2024-02-29	2
80001811081	2024-04-12	2
80165697832	2024-03-15	3
80165697832	2023-09-25	2
80166579078	2025-08-06	3
80166677320	2025-02-14	2

I den videre analysen er oppfølgings skjema med samme dato som pasientens inklusjonsdato fjernet. Der pasienten har flere skjema på samme dato, er kun ett skjema tatt med, nemlig det med mest komplett utfylling.

[Tabell 6](#) oppsummerer antall inklusjoner og oppfølginger i Norvas (etter fjerning av skjemaer som beskrevet over) og i valideringsundersøkelsen. Av de totalt 9 pasientene med ANCA-assosiert vaskulitt, har 4 ingen oppfølginger/kontroller i NorVas etter inklusjon og/eller «go live» (avhengig av hva som kom først), mens det er tilfelle for 1 pasient i valideringsdatabasen. Sagt med andre ord, har 3 av 9 pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt hatt kontroller/oppfølginger hos revmatolog der det foreligger data i HP som ikke er overført til NorVas i den aktuelle perioden. Det samme er tilfelle for 1 av 14 pasienter med storkarsvaskulitt. Totalt sett er det 32 aktuelle oppfølgings skjema i NorVas etter beskrevet datavask. Til sammenligning ble det identifisert 73 kontroller/oppfølginger i HP som er registrert i valideringsdatabasen.

Det innebærer at NorVas mangler data for 56 % (41 av 73) av kontrollene de 23 pasientene har vært til hos sin behandlende avdeling innenfor den gitte tidsrammen for valideringsundersøkelsen (se [tabell 7](#)).

Tabell 6: Inklusjoner og oppfølginger i Norvas og i valideringsdatabase.

Diagnosegruppe	registrert	inkl	ingen_oppf	oppf
Anca-assosierte vaskulitter (AAV)	norvas	9	4	13
Storkarsvaskulitter (LVV)	norvas	14	6	19
Anca-assosierte vaskulitter (AAV)	validering	9	1	39
Storkarsvaskulitter (LVV)	validering	14	5	34

Tabell 7: Oppfølginger som mangler i Norvas

PasientId	OppfolgingsDato
80000288822	2023-04-13
80000288822	2023-12-18
80000288822	2024-07-29
80000288822	2025-03-03
80001113813	2025-08-29
80001362813	2025-01-01
80164717651	2023-05-09



Norsk vaskulittregister

PasientId	OppfolgingsDato
80164717651	2024-01-19
80164717651	2024-09-09
80164717651	2025-03-27
80164719824	2023-02-03
80164719824	2023-04-19
80164719824	2023-10-18
80164719824	2024-04-17
80164719824	2024-10-16
80164719824	2025-03-26
80164719824	2025-09-30
80165032601	2023-12-08
80165032601	2024-05-24
80165035082	2025-01-29
80165035082	2025-05-22
80165035082	2025-09-03
80165282152	2025-07-10
80165282152	2025-08-07
80165282152	2025-08-28
80165282152	2025-09-26
80165282152	2025-10-16
80165357233	2023-11-06
80165357233	2024-11-25
80165357233	2025-06-02
80165357233	2025-06-12
80165494915	2025-09-02



PasientId	OppfolgingsDato
80165588480	2025-09-03
80165697832	2025-05-02
80165747910	2023-06-07
80165747910	2023-11-21
80165747910	2024-09-30
80165747910	2025-04-16
80166579078	2024-10-04
80166579078	2024-11-01
80166677320	2025-08-05

Inklusjonsskjema

[Tabell 8](#) viser samsvar mellom innhold i de 23 inklusjonsskjemaene i NorVas og valideringsdatabasen. For eksempel er inklusjonsdatoen lik for alle 23 pasienter, med andre ord overføres denne 100 % korrekt fra HP til NorVas. Graviditet er ikke mulig å krysse av for i NorVas-fanen i HP. Dette er derfor ikke utfylt for noen pasienter i valideringsdatabase.

Tabell 8: Samsvar mellom innhold i 23 inklusjonsskjema i Norvas og HP

Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
InklusjonDato	100.0	23	23	23
Jobbsituasjon	73.9	23	23	23
RoykeStatus	47.8	23	23	23
SnuseStatus	39.1	23	23	23
ErGravid	13.0	20	0	0
Pasientsmerter	39.1	10	9	3
Tretthet	39.1	11	9	4
PasientGlobalSykdomsaktivitet	39.1	11	9	4
Rand12Q01	60.9	23	23	23



Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
Rand12Q02	60.9	23	23	23
Rand12Q03	56.5	23	23	23
Rand12Q04	56.5	23	23	23
Rand12Q05	56.5	23	23	23
Rand12Q06	65.2	23	23	23
Rand12Q07	60.9	23	23	23
Rand12Q08	60.9	23	23	23
Rand12Q09	47.8	23	23	23
Rand12Q10	52.2	23	23	23
Rand12Q11	60.9	23	23	23
Rand12Q12	60.9	23	23	23
Rand12ScorePf	56.5	8	10	5
Rand12ScoreRp	56.5	8	10	5
Rand12ScoreBp	60.9	8	10	5
Rand12ScoreGh	60.9	8	10	5
Rand12ScoreVt	52.2	8	10	5
Rand12ScoreSf	60.9	8	10	5
Rand12ScoreRe	60.9	8	10	5
Rand12ScoreMh	47.8	8	10	5

Oppfølgingsskjema

[Tabell 9](#) viser graden av samsvar mellom 32 oppfølgingsskjema som er registrert både i Norvas og i valideringsdatabasen. Det er ingen steder i NorVas-fanen i HP der man kan krysse av for «ingen endringer i medisinerings» eller «dato ingen endring i medisinerings» slik man kan i MRS eller GTI. Man kan derfor ikke forvente utfylling av denne variabelen fra HP. Det samme gjelder gravid-status.



Tabell 9: Samsvar mellom innhold i oppfølgingsskjema i Norvas og HP

Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
IngenEndringerMedisinering	21.9	7	32	7
DatoIngenEndringerMedisinering	100.0	0	0	0
EksklusjonsDato	100.0	0	0	0
EksklusjonsArsak	100.0	0	0	0
ArsakDod	100.0	0	0	0
Avsluttet	100.0	32	32	32
Hoyde	40.6	27	24	22
Vekt	15.6	32	32	32
RoykeStatus	65.6	32	32	32
SnuseStatus	53.1	32	32	32
ErGravid	0.0	32	0	0
Pasientsmerter	12.5	11	27	8
Tretthet	53.1	30	27	25
PasientGlobalSykdomsaktivitet	43.8	30	28	26
Rand12Q01	93.8	32	32	32
Rand12Q02	93.8	32	32	32
Rand12Q03	93.8	32	32	32
Rand12Q04	93.8	32	32	32
Rand12Q05	93.8	32	32	32
Rand12Q06	93.8	32	32	32
Rand12Q07	93.8	32	32	32
Rand12Q08	93.8	32	32	32
Rand12Q09	9.4	32	32	32
Rand12Q10	9.4	32	32	32



Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
Rand12Q11	93.8	32	32	32
Rand12Q12	93.8	32	32	32

Laboratorieprøver

I MRS registreres alle laboratorieprøver med egen dato. Blodprøver, urinprøver og blodtrykk registreres i samme skjema med en og samme dato. I HP hentes laboratorieprøver automatisk fra laboratoriearket, mens blodtrykk hentes fra flytskjema. Hvordan importen fra HP til NorVas/MRS gjøres dersom blodtrykk og blod-/urinprøver er tatt på to forskjellige dager, er ukjent for registeret. I analysen er laboratorieskjema med dato innenfor pluss/minus 14 dager av et oppfølgings skjema eller inklusjonsskjema tatt med, og kun ett labskjema per oppfølging/inkludasjon. I valideringsdatabasen er det 81 laboratorieskjema som oppfyller kravet, mens det i Norvas er 38 skjema som oppfyller kravet. Kun inklusjoner/oppfølginger som har labskjema både i Norvas og i valideringsdatabasen brukes i beregningen av samsvar. 52 labskjema kan ikke knyttes til en oppfølging/inkludasjon i Norvas, i valideringsdatabasen 10.

[Tabell 10](#) viser samsvar i utfylling for totalt 14 laboratorie/blodprøveskjema i NorVas og valideringsdatabasen for pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt.

For de ANCA-assosierte vaskulittene er det følgende laboratorieprøver som skal registreres:

- Blodtrykk (en arm, systolisk og diastolisk, tallverdi)
- PR3-ANCA og MPO-ANCA (positiv eller negativ verdi)
- CRP, kreatinin, GFR, IgG (tallverdi)
- Urinstiks blod og urinstiks albumin (tallverdi 0-3), urin albumin/kreatinin ratio (tallverdi)
- Det er mulig, men ikke nødvendig å registrere blodtrykk på begge armer.

Tabell 10: Samsvar mellom innhold i labskjema i Norvas og HP for ANCA assosierte vaskulitter

Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
Blodprover_Dato	21.4	14	14	14
PR3AncaPositiv	57.1	6	9	5
MPO_AncaPositiv	50.0	6	9	5
CrpVerdi	35.7	13	13	12
KreatininVerdi	42.9	13	13	12



Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
GfrVerdi	14.3	4	13	4
IgGVerdi	50.0	9	6	5
UBlodVerdi	7.1	0	13	0
UAlbuminVerdi	7.1	0	13	0
UAlbuminKreatininRatioVerdi	57.1	0	6	0
BlodtrykkSystoliskHoyre	100.0	0	0	0
BlodtrykkDiastoliskHoyre	100.0	0	0	0
BlodtrykkSystoliskVenstre	42.9	0	8	0
BlodtrykkDiastoliskVenstre	42.9	0	8	0
BlodtrykkSystolisk	64.3	5	0	0
BlodtrykkDiastolisk	64.3	5	0	0
Blodtrykk_syst_ant	64.3	14	14	14
Blodtrykk_diast_ant	64.3	14	14	14

[Tabell 11](#) viser samsvar i utfylling for totalt 24 laboratorie/blodprøveskjema i NorVas og valideringsdatabasen for pasienter med storkarsvaskulitt.

For storkarsvaskulittene er det følgende laboratorieprøver som skal registreres:

- Blodtrykk (helst begge armer, systolisk og diastolisk)
- CRP (tallverdi)

Tabell 11: Samsvar mellom innhold i labskjema i Norvas og HP for storkarsvaskulitter

Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
Blodprover_Dato	12.5	24	24	24
CrpVerdi	16.7	23	24	23
BlodtrykkSystoliskHoyre	37.5	7	10	1
BlodtrykkDiastoliskHoyre	37.5	7	10	1
BlodtrykkSystoliskVenstre	25.0	7	20	6



Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
BlodtrykkDiastoliskVenstre	25.0	7	20	6
BlodtrykkSystolisk	66.7	8	0	0
BlodtrykkDiastolisk	66.7	8	0	0
Blodtrykk_syst_ant	8.3	24	24	24
Blodtrykk_diast_ant	8.3	24	24	24

Sykdomsvurdering

Kerr's kriterier

Kerr's kriterier er mål på sykdomsaktivitet ved storkarsvaskulitt og skal fylles ut ved inklusjon og alle påfølgende kontroller for pasienter med aktuell diagnose. Behandler krysser av for aktuelle punkter (av 4 mulige) hvor det er tegn til aktiv sykdom, samt tar stilling til sykdomsvurdering. Skjemaet inneholder også muligheten for å krysse av for om en pasientkontroll er gjennomført per telefon eller video. Sistnevnte er per nå ikke mulig å gjøre i HP.

Det er 15 Kerr's-skjema i Norvas som oppfyller kravene for å være med i valideringen (på eller etter inklusjonsdato, etter "go live" og før november 2025) etter fjerning av to duplikater (samme pasientID og kerrskriterierdato). Alle disse matcher et inklusjons- eller oppfølgings skjema. I valideringsdatabasen er det 15 registreringer av Kerr's som oppfyller kravene, og av disse er det 14 skjema som er innenfor 3 dager av en inklusjon/oppfølging. 12 skjema finnes i både Norvas og valideringsdatabasen tilknyttet samme inklusjons- eller oppfølgings skjema.

På variabelnivå er samsvaret oppsummert i [tabell 12](#).



Tabell 12: Samsvar mellom innhold i Kerr's-skjema i Norvas og HP

Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
KerrsKriterier_Dato	100.0	12	12	12
Videotelefonkonsultasjon	50.0	6	12	6
SystemicFeatures	91.7	12	12	12
ElevatedErythrocyteSedimentationRate	83.3	12	12	12
FeaturesOfVascularIschemiaOrInflammation	91.7	12	12	12
TypicalAngiographicFeatures	100.0	12	12	12
Sykdomsvurdering	100.0	10	10	10

BVAS

BVAS er et mål på sykdomsaktivitet ved ANCA-assosiert vaskulitt og skal fylles ut ved inklusjon og alle påfølgende kontroller for pasienter med aktuell diagnose. Behandler krysser av for aktuelle punkter hvor det er tegn til aktiv sykdom, samt tar stilling til sykdomsvurdering. Skjemaet inneholder også muligheten for å krysse av for om en pasientkontroll er gjennomført per telefon eller video. Sistnevnte er per nå ikke mulig å gjøre i HP.

Det er 14 BVAS-skjema i Norvas som oppfyller kravene for å være med i valideringen (på eller etter inklusjonsdato, etter "go live" og før november 2025). Av disse er det 5 som er registrert innenfor 14 dager av en inklusjon/oppfølging. I valideringsdatabasen er det 14 registreringer av BVAS som oppfyller kravene, og av disse er det 14 skjema registrert innenfor 14 dager av en inklusjon/oppfølging. 5 skjema finnes i både Norvas og valideringsdatabasen tilknyttet samme inklusjons- eller oppfølgingsskjema.

På variabelnivå er samsvaret oppsummert i [tabell 13](#).

Tabell 13: Samsvar mellom innhold i BVAS-skjema i Norvas og HP

Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
BVAS_Dato	NaN	0	0	0
Videotelefonkonsultasjon	25	3	12	3
Myalgia	100	12	12	12
ArthralgiaArthritis	100	12	12	12
Fever38OrHigher	100	12	12	12



Norsk vaskulittregister

Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
WeightLoss2KgOrMore	100	12	12	12
Infarct	100	12	12	12
Purpura	100	12	12	12
Ulcer	100	12	12	12
Gangrene	100	12	12	12
OtherSkinVasculitis	100	12	12	12
MouthUlcers	100	12	12	12
GenitalUlcers	100	12	12	12
AdnexalInflammation	100	12	12	12
SignificantProptosis	100	12	12	12
ScleritisEpiscleritis	100	12	12	12
ConjunctivitisBlepharitisKeratitis	100	12	12	12
BlurredVision	100	12	12	12
SuddenVisualLoss	100	12	12	12
Uveitis	100	12	12	12
RetinalChanges	100	12	12	12
BloodyNasalDischargeCrustsUlcersGranulomata	100	12	12	12
ParanasalSinusInvolvement	100	12	12	12
SubglotticStenosis	100	12	12	12
ConductiveDeafness	100	12	12	12
SensorineuralHearingLoss	100	12	12	12
Wheeze	100	12	12	12
NodulesorCavities	100	12	12	12
PleuralEffusionPleurisy	100	12	12	12
Infiltrate	100	12	12	12



Norsk vaskulittregister

Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
EndobronchialInvolvement	100	12	12	12
MassiveHaemoptysisAlveolarHaemorrhage	100	12	12	12
RespiratoryFailure	100	12	12	12
LossOfPulses	100	12	12	12
ValvularHeartDisease	100	12	12	12
Pericarditis	100	12	12	12
IschaemicCardiacPain	100	12	12	12
Cardiomyopathy	100	12	12	12
CongestiveCardiacFailure	100	12	12	12
Peritonitis	100	12	12	12
BloodyDiarrhoea	100	12	12	12
IschaemicAbdominalPain	100	12	12	12
Hypertension	100	12	12	12
ProteinuriaMoreThan1Plus	100	12	12	12
HaematuriaRbcHpf10OrMore	100	12	12	12
SerumCreatinine125249	100	12	12	12
SerumCreatinine250499	100	12	12	12
SerumCreatinineAbove500	100	12	12	12
RiseInCreatinineAbove30PercentorCreatinineClearanc	100	12	12	12
Headache	100	12	12	12
Meningitis	100	12	12	12
OrganicConfusion	100	12	12	12
SeizuresNotHypertensive	100	12	12	12
CerebrovascularAccident	100	12	12	12
SpinalCordLesion	100	12	12	12



Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
CranialNervePalsy	100	12	12	12
SensoryPeripheralNeuropathy	100	12	12	12
MononeuritisMultiplex	100	12	12	12
PersistentDiseaseOnly	100	12	12	12
BvasPersistentTotal	100	1	1	1
Sykdomsvurdering	100	12	12	12
BvasKommentar	0	2	0	0
BvasRenalNewOrWorseScore	100	12	12	12
Skjematype	100	12	12	12
SkjemaGUID	0	12	12	12
BVAS_ImportTidspunkt	0	0	0	0
PasientGUID	0	12	12	12
HovedskjemaGUID	0	12	12	12

VDI

VDI er en skadeskår som skal fylles ut ved inklusjon og alle påfølgende oppfølginger for alle pasienter som er inkludert i NorVas.

Det er 10 VDI-skjema i Norvas som oppfyller kravene for å være med i valideringen (etter “go live” og før november 2025). Av disse er det 5 som er registrert innenfor 14 dager av en inklusjon/oppfølging. I valideringsdatabasen er det 9 registreringer av VDI som oppfyller kravene, og av disse er det 7 skjema registrert innenfor 14 dager av en inklusjon/oppfølging. 4 skjema finnes i både Norvas og valideringsdatabasen tilknyttet samme inklusjons- eller oppfølgingskjema.

På variabelnivå er samsvaret oppsummert i [tabell 14](#).

Tabell 14: Samsvar mellom innhold i VDI-skjema i Norvas og HP

Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
VDI_Dato	NaN	0	0	0



Norsk vaskulittregister

Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
SignificantMuscleAtrophyorWeakness	100.0	7	7	7
DeformingErosiveArthritis	100.0	7	7	7
OsteoporosisVertebralCollapse	100.0	7	7	7
AvascularNecrosis	100.0	7	7	7
Osteomyelitis	100.0	7	7	7
Alopecia	100.0	7	7	7
CutaneousUlcers	100.0	7	7	7
VDI_MouthUlcers	100.0	7	7	7
Cataract	100.0	7	7	7
RetinalChange	100.0	7	7	7
OpticAtrophy	100.0	7	7	7
VisualImpairmentDiplopia	100.0	7	7	7
BlindnessOneEye	100.0	7	7	7
BlindnessSecondEye	100.0	7	7	7
OrbitalWallDestruction	100.0	7	7	7
HearingLoss	100.0	7	7	7
NasalBlockageChronicDischargeCrusting	100.0	7	7	7
NasalBridgeCollapseSeptalPerforation	85.7	7	7	7
ChronicSinusitisRadiologicalDamage	100.0	7	7	7
SubglotticStenosisNoSurgery	100.0	7	7	7
SubglotticStenosisWithSurgey	100.0	7	7	7
PulmonaryHypertention	100.0	7	7	7
PulmonaryFibrosis	100.0	7	7	7
PulmonaryInfarction	100.0	7	7	7
PleuralFibrosis	100.0	7	7	7



Norsk vaskulittregister

Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
ChronicAsthma	100.0	7	7	7
ChronicBreathlessness	100.0	7	7	7
ImpairedLungFunction	100.0	7	7	7
AnginaAngioplasty	100.0	7	7	7
MyocardialInfarction	100.0	7	7	7
SubsequentMyocardialInfarction	100.0	7	7	7
VDI_Cardiomyopathy	100.0	7	7	7
ValvularDisease	100.0	7	7	7
Pericarditis3MthsorMoreorPericardectomy	100.0	7	7	7
DiastolicBp95OrHigherorRequiringAntihypertensives	100.0	7	7	7
AbsentPulsesOneLimb	100.0	7	7	7
SecondEpisodeAbsentPulsesOneLimb	100.0	7	7	7
MajorVesselStenosis	100.0	7	7	7
ClaudicationMoreThan3Mths	100.0	7	7	7
MinorTissueLoss	100.0	7	7	7
MajorTissueLoss	100.0	7	7	7
SubsequentMajorTissueLoss	100.0	7	7	7
ComplicatedVenousThrombosis	100.0	7	7	7
GutInfarctionResection	100.0	7	7	7
MesentericInsufficiencyPancreatitis	100.0	7	7	7
ChronicPeritonitis	100.0	7	7	7
OesophagealStrictureSurgery	100.0	7	7	7
EstimatedMeasuredGfr50PercentOrLess	100.0	7	7	7
Proteinuria05GOrMoreper24Hr	85.7	7	7	7
EndStageRenalDisease	100.0	7	7	7



Variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
CognitiveImpairment	100.0	7	7	7
MajorPsychosis	100.0	7	7	7
Seizures	100.0	7	7	7
VDI_CerebrovascularAccident	100.0	7	7	7
SecondCerebrovascularAccident	100.0	7	7	7
CranialNerveLesion	100.0	7	7	7
PeripheralNeuropathy	100.0	7	7	7
TransverseMyelitis	100.0	7	7	7
GonadalFailure	100.0	7	7	7
MarrowFailure	100.0	7	7	7
VDI_Diabetes	100.0	7	7	7
ChemicalCystitis	100.0	7	7	7
Malignancy	100.0	7	7	7
Other	100.0	7	7	7
VdiTotal	100.0	7	7	7
Comment	0.0	0	1	0

Medisiner

Spesifikke medisiner pasienten får for behandling av sin vaskulittsykdom skal registreres i NorVas. Dette inkluderer oppstartsdato, dose og eventuelle doseendringer med dato, samt dato for avsluttet behandling. Det er 98 registreringer av medisiner fra St. Olavs i Norvas med enten "Med_StartDato" eller "Med_SluttDato" i prosjektperioden. Av disse er det en god del duplikater, som definert av at de har samme "PasientId", "Med_StartDato" og "Legemiddel." Det er 150 registreringer av medisiner i valideringsdatabasen, og også her er det noen tilfeller av samme "PasientId", "Med_StartDato" og "Legemiddel". Dette er oppsummert i [tabell 15](#) og [tabell 16](#). Det er 9 registreringer med "Med_SluttDato" før "Med_StartDato" i norvas, i valideringsdatabasen er det 9.

Tabell 15: Duplikater av medisiner i Norvas

PasientId	Med_StartDato	Legemiddel	LegemiddelNr	Med_SluttDato	N
80001362813	2024-03-01	Metylprednisolon	0, 38	2024-03-02, 2024-03-02	2
80001362813	2024-03-04	Methotrexate	20, 0	2024-08-09, 2024-08-09	2
80001362813	2024-08-09	Methotrexate	20, 0	2025-10-01, NA	2
80001362813	2024-08-09	Prednisolon	23, 0	NA, NA	2
80164717651	2023-01-04	Methotrexate	20, 20	2023-02-13, 2023-02-13	2
80164717651	2023-02-09	Metylprednisolon	38, 38	2023-02-11, 2023-02-11	2
80164717651	2023-06-20	Methotrexate	20, 20	2023-07-31, 2023-07-31	2
80164717651	2024-01-19	Methotrexate	0, 20	2024-05-24, 2024-05-24	2
80164717651	2024-01-19	Prednisolon	23, 0	NA, NA	2
80165035082	2024-12-13	Methotrexate	20, 20	2025-04-25, 2025-04-25	2
80165282152	2025-05-30	Metylprednisolon	0, 0	2025-05-31, 2025-06-01	2
80165494915	2024-10-18	Metylprednisolon	0, 0	2024-10-20, 2024-10-20	2
80165494915	2024-10-21	Prednisolon	0, 23	2024-10-22, 2024-10-22	2
80165494915	2024-10-28	Prednisolon	23, 0	2024-10-25, 2024-10-25	2
80165494915	2024-12-02	Prednisolon	38, 0	2024-10-28, 2024-10-28	2
80165494915	2025-01-13	Prednisolon	23, 0	2024-10-28, 2024-10-28	2
80165494915	2025-02-24	Prednisolon	23, 0	2024-10-28, 2024-10-28	2
80165588480	2022-02-07	Prednisolon	23, 23	2023-03-06, 2023-03-06	2
80165588480	2023-10-31	Prednisolon	23, 23, 23	2023-11-23, 2023-11-23, 2023-11-23	3
80165588480	2024-01-31	Prednisolon	0, 23, 0, 0, 0, 23	2024-02-05, 2024-02-05, 2024-02-05, 2024-02-20, 2024-02-20, 2024-02-20	6
80166128459	2023-05-19	Prednisolon	20, 23	2023-09-07, 2024-04-24	2
80166579078	2024-08-16	Metylprednisolon	38, 0	2024-08-18, 2024-08-18	2



Tabell 16: Duplikater av medisiner i valideringsdatabasen

PasientId	Med_StartDato	LegemiddelType2023	LegemiddelNr	Med_SluttDato	N
80001811081	2023-06-08	HumantImmunoglobulinG	36, 36	2023-06-07, NA	2
80165035082	2024-11-29	Metylprednisolon	38, 38	2024-11-28, 2024-11-29	2
80165282152	2025-06-05	Metylprednisolon	38, 38	2025-06-05, 2025-06-06	2
80165282152	2025-08-14	Cyclofosfamid	26, 26	2025-08-13, NA	2
80165282152	2025-08-14	Metylprednisolon	38, 38	2025-08-13, 2025-08-14	2
80165357233	2023-11-06	Azathioprin	18, 18	2023-11-05, 2024-07-29	2
80165588480	2024-04-30	Prednisolon	23, 23	2024-04-29, NA	2

\ Når man fjerner registreringer med sluttdato før startdato og beholder kun den av de dupliserte registreringene som har flest utfylte felter sitter man igjen med 66 registreringer i Norvas. I valideringsdatabasen er det 140 registreringer etter samme filtrering. I Norvas er det variabelen "Legemiddel" som ser ut til å være utfylt og komplett, mens i valideringsdatabasen registrert direkte i MRS er det "LegemiddelType2023" og "LegemiddelNr" som brukes.

Det er 3 oppføringer med Legemiddel "HP ZOLEDRONSYRE 4 MG 100 ML NAACL INF", eller "HP METYLPREDNISOLON INF" som ikke finnes i kodebok. Disse fjernes fra den videre sammenstillingen, hvilket betyr at 63 ses på i den videre analysen.

[Tabell 19](#) viser alle gjenværende registreringer medikamentregistreringer i Norvas og i valideringsdatabasen per pasient og medikament. [Tabell 20](#) viser det samme for de uvaskede dataene.

Infusjonslogg

NorVas ønsker at det skal føres infusjonslogg for Rituximab og Syklofosamid ved behandling av ANCA-assosierte vaskulitter. I prosjektperioden er det overført 326 infusjoner til Norvas fra HP. Variabelen «Infusjon_LegemiddelType2023» er tom for 229 av de 326 og har registrert «None» på de resterende. Variabelen «Infusjon_LegemiddelType2022» er tom for 97 av de 326 og har registrert «None» på 115, samt «AnnetImportert» på 102. De resterende registreringene fordeler seg på Anakinra (4), HumantImmunglobulinG (5) og Methotrexate (3). Det finnes ingen registreringer på Rituximab eller Syklofosamid.

Det ble registrert 15 medikamenter i infusjonsloggen i valideringsdatabasen. Av disse er det 8 som ikke har treff på «pasientID» og «InfusjonsDato» i infusjonsloggen til Norvas. Tabellen under viser registreringer med sammenfallende «PasientId» og «InfusjonsDato» i valideringsdatabasen og Norvas. Siden ingen av de relevante registreringene i Norvas har verdi annet enn «None» i Norvas har vi ikke inkludert «LegemiddelType» fra Norvas i tabellen. Når det er flere linjer med samme «PasientId», «InfusjonsDato» og «legemiddeltype», skyldes det at det er flere registreringer i Norvas som matcher på «PasientId» og «InfusjonsDato».

Tabell 17: Infusjonslogg

PasientId	InfusjonsDato	Infusjon_LegemiddelType2022	InfusjonsDose_gold	InfusjonsDose_reg
80001811081	2023-09-14	Rituximab	1000	125
80001811081	2023-09-14	Rituximab	1000	1000
80164719824	2023-10-18	Rituximab	500	500
80164719824	2023-10-18	Rituximab	500	125
80164719824	2024-04-17	Rituximab	500	500
80164719824	2024-04-17	Rituximab	500	125
80164719824	2024-10-16	Rituximab	500	125
80164719824	2024-10-16	Rituximab	500	500
80164719824	2025-03-26	Rituximab	500	125
80164719824	2025-03-26	Rituximab	500	500
80165282152	2025-06-03	Rituximab	1000	1000



PasientId	InfusjonsDato	Infusjon_LegemiddelType2022	InfusjonsDose_gold	InfusjonsDose_reg
80165282152	2025-06-16	Rituximab	1000	80000
80165282152	2025-06-16	Rituximab	1000	1000
80165282152	2025-06-16	Rituximab	1000	125

Medisinering historisk dose

Det finnes ikke mulighet til å registrere historisk dose av Rituximab eller Syklofosamid i HP.

Vaskulittintervensjon

Vaskulittintervensjon inkluderer støttebehandling pasienten mottar for å forebygge komplikasjoner. Vaskulittintervensjon skal tas stilling til ved inklusjon og alle påfølgende oppfølginger for alle pasienter som er inkludert i NorVas.

Det er 8 vaskulittintervensjonskjema i Norvas som oppfyller kravene for å være med i valideringen (etter "go live" og før november 2025). Av disse er det 5 som er registrert innenfor 14 dager av en inklusjon/oppfølging. I valideringsdatabasen er det 5 registreringer av vaskulittintervensjon som oppfyller kravene, og av disse er det 4 skjema registrert innenfor 14 dager av en inklusjon/oppfølging. 3 skjema finnes i både Norvas og testdatabase tilknyttet samme inklusjons- eller oppfølgingskjema.

På variabelnivå er samsvaret oppsummert i [tabell 18](#).

Tabell 18: Samsvar mellom innhold i Vaskulittintervensjon-skjema i Norvas og HP

variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
VaskulittIntervensjon_Dato	NaN	0	0	0
TrimetoprimSulfa	100	4	4	4
Annenantibiotikaproylakse	100	4	4	4
Acetylsalisylsyre	100	4	4	4
AceAt2Hemmer	100	4	4	4
Sgt2Hemmer	0	0	4	0
Mesna	100	4	4	4
Statiner	100	4	4	4



variabel	samsvar	utfylt_norvas	utfylt_val	utfylt_begge
CaVitaminD	100	4	4	4
BisfosfonatEllerTilsvarende	100	4	4	4
Respirator	100	4	4	4
Dialyse	100	4	4	4
Plasmaferese	100	4	4	4
Organtransplantasjon	100	4	4	4
OrgantransplantasjonType	100	0	0	0
OrgantransplantasjonAnnet	0	0	0	0
Pci	100	4	4	4
Pta	100	4	4	4
Karkirurgi	100	4	4	4
Sadelnese	100	4	4	4
SubglottiskStenose	100	4	4	4

Oppsummering

Automatisert datafangst til kvalitetsregistre ansees som meget nyttig og tidsbesparende i en travel klinisk hverdag. HP er det første journalsystemet hvor registerdata er integrert i pasientjournalen og høstes direkte til NorVas uten behov for dobbeltføring. Bakgrunnen for prosjektet var å undersøke kvaliteten og korrektheten av data som overføres fra HP til NorVas.

Vi fant at en betydelig andel av gjennomførte kontroller ved St. Olavs ikke har tilhørende dataoverføring til NorVas. Dette forklares nok delvis av manglende utfylling fra behandlerens side av skjema som for eksempel BVAS eller Kerr's, men forklarer ikke hvorfor laboratoriedata eller medisineringsdata ikke er overført. Et av spørsmålene vi har stilt HP som følge av dette, er hvilke regler som ligger til grunn for at data fra en inkludert pasient overføres til NorVas.

Enkelte pasienter inkluderes i NorVas uten at registeret får opplysninger om hvilken diagnose de har, selv om diagnosen er tilgjengelig i HP. Dette er en essensiell opplysning for registeret.

Vi har avdekket at det overføres en del duplikater fra HP til NorVas. Dette medfører støy i datahåndteringen og er ønskelig å unngå. Når det kommer over data til registeret, samsvarer disse i stor grad med det som er journalført i HP. Det største unntaket er nok den



Norsk vaskulittregister

medikamentelle behandlingen, både infusjoner og reseptforskrevne medikamenter, som har betydelige feil og mangler.

NorVas har løpende dialog med HP om feil og mangler som avdekkes. Vi ser frem til videre godt samarbeid for å optimalisere datafangsten fra de revmatologiske avdelingene i Helse Midt-Norge.

Vedlegg

Tabell 19: [Medikamentregistreringer i Norvas og i valideringsdatabasen etter vask av tabeller](#) (excel)

Tabell 20: [Medikamentregistreringer i Norvas og i valideringsdatabasen, alle registreringer](#) (excel)

Tabell 21: [Variabler i NorVas](#)



Tabell 21: Variabler i NorVas

Registreres av helsepersonell ved inklusjon

Helsepersonell som registrerer

Institusjon

Pasient-ID

Kommune

Signert samtykke gitt

Inklusjonsdato

Diagnose, navn og kode

Inklusjon ved ny eller etablert diagnose

Klassifikasjonskriterier (diagnosespesifikke)

Registrering av pasient

Alder

Kjønn

Høyde

Vekt

Utdanning (antall skoleår)

Aktuell jobbsituasjon



Norsk vaskulittregister

Røykestatus

Bruk av snus

Ev. svangerskap/svangerskapsuke

Komorbiditet (andre sykdommer)

Alvorlige infeksjoner (sykehusinnleggelse eller i.v. antibiotika) siden siste besøk, Type alvorlig infeksjon

Pasient vurdering av sykdomsaktivitet

Pasient vurdering av smerte

Pasient vurdering av fatigue (uvanlig trøtthet)

Pasientrapportert livskvalitet ved SF36 (RAND36)

Registreres av helsepersonell

Tidspunkt for diagnose

Tidspunkt for første symptom

Sykdomsaktivitet målt ved BVAS/Kerr's

BVAS vurdering (debut, lett residiv, alvorlig residiv, persisterende sykdom, remisjon)

Kerr's vurdering (debut, residiv, remisjon)

Antall residiv – regnes automatisk

Skadeutvikling (VDI)



Norsk vaskulittregister

Blodtrykk

Behandling

Tidligere legemidler (navn og doser)

Aktuelle legemidler (navn og doser)

Årsak til endring/stopp av legemiddel