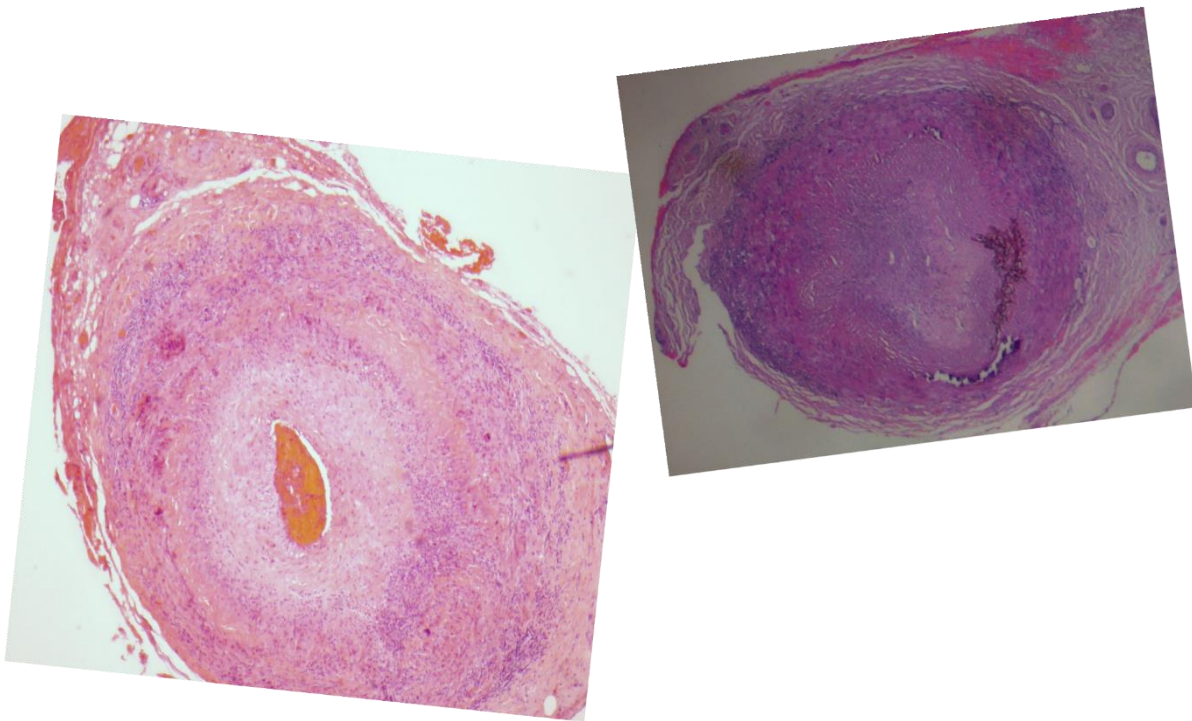


NorVas

PRAKTISK VEILEDER GTI



Norsk vaskulittregister

Design / layout	Mai Lisbet Berglund, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Foto	Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Trykk	Trykkeriet ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Opplag	100
Utgitt	Februar 2018, Wenche Koldingsnes, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Sist revidert	Mai 2026, Julianne Elvenes og Christine Karlsen Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Versjon	6.2 (Historisk dose og infusjonslogg er tatt ut av registeret)

Forord

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

Per 2025 skal alle pasienter over 16 år med storkarsvaskulitt eller ANCA-assosiert vaskulitt som følges ved en revmatologisk avdeling i Norge inkluderes i NorVas. Fra og med januar 2025 er NorVas et reservasjonsbasert register. Dette innebærer at behandler ikke behøver å innhente samtykke, men at pasienten inkluderes med mindre hen har reservert seg mot inklusjon via helsenorge.no, lokal behandler eller via direkte kontakt med registerledelsen. Behandler har informasjonsplikt og gjør den manuelle registreringen.

Aktuelle diagnoser:

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

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

- GoTreatIT (GTI) med automatisk overføring av data til Medisinsk registreringssystem (MRS)
- Direkte inn i MRS
- Helseplattformen med automatisk overføring av data til MRS

Denne brukermanualen beskriver hvordan man fører data i GTI, inkludert hvordan man registrerer/opphever reservasjon mot deltakelse i NorVas.

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

Innholdsfortegnelse	Side
Forord	2
Veiviser	4
<i>Hvordan komme i gang, og hva skal registreres?</i>	4
Huskeliste for registrering	5
Steg for steg ved registrering i NorVas via GTI	6
1. Etablere diagnose	6
2. Legge inn vaskulittkriterier	7
3. Registrere inklusjon i NorVas	8
4. Hvordan se/endre reservasjonsstatus i GTI	9
5. Vurdering av sykdomsaktivitet	11
A. BVAS ved ANCA-assosiert vaskulitt	11
B. Kerr's kriterier ved storkarsvaskulitt	13
6. Vurdering av organskade (VDI)	14
7. Medikamenter	15
8. Vaskulittintervensjon	16
9. Laboratoriedata	17
Pasientrapportering	18
<i>Veiviser ved behov for korreksjon av selvrapporterte data</i>	19
<i>Komorbiditet</i>	21
<i>Alvorlige infeksjoner siden sist</i>	22
Påminnelse om manglende data	23

Veiviser

Hvordan komme i gang, og hva skal registreres?

PÅ INKLUSJONSDAGEN

- Logg inn i GTI og søk opp aktuelle pasient ved hjelp av personnummer
- Etablér diagnose og diagnosedato
- Inklusjonsdato i NorVas settes automatisk til dagens dato for første registrering i GTI
- Fyll ut klassifikasjonskriterier
- Registrér om pasient er inkludert med «ny» (≤ 6 md. etter diagnosedato) eller «etablert» diagnose (> 6 md.)
- Selvrapportering kan fylles ut når pasienten er inkludert

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. Dersom negativ ved debut, sjekk om det er en senere positiv verdi
- VDI frem til inklusjon (gjennomgå skjema sammen med pasienten)
- Medisinering ved debut
 - Rituksimab/syklofosamid/annet
 - Prednisolon: registrere startdose, samt dato for 5 mg

Historisk dose og infusjonslogg er tatt ut av registeret per mai 2026

Huskeliste for registrering

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

Kommentarer til tabell/registrering:

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

Steg for steg ved registrering i NorVas via GTI

- Alt som skal registreres finnes i margen til venstre. Ved å trykke på aktuelle punkt her, kommer man direkte til gjeldende side
- Selvrapporterte «[Alvorlige infeksjoner siden sist](#)» ligger under «[Hendelser](#)»
- Man kan få oversikt over det viktigste som er registrert ved å trykke F6
- Det kommer opp påminnelse for manglende obligatoriske variabler ved kontroller. Dette gjelder inklusjon (vedvarende påminnelse) og de siste to kontrollene

1. Etablér diagnose

Diagnosen etableres etter å ha søkt opp aktuelle pasient ved hjelp av personnummer.

DIAGNOSER

NÅVÆRENDE DIAGN

DEBUT DATO	DIAGNOSE	STATUS
------------	----------	--------

+ ETABLERE OPPHØRE ENDRE STATUS VELG

ETABLERE

Mikroskopisk Polyangiitis

⊕ Bindevevssykdom
⊖ Systemisk Vaskulitt sykdom
 Polymyalgia Rheumatica
 Takayasu Arteritt
 Kjempecelle Arteritt
 Polyarteritis Nodosa
 Kawasakis syndrom
 Granulomatøs Polyangitt (Wegener's)
 Eosinofilisk Granulomatøs Polyangitt (Churg-Strauss)
 • Mikroskopisk Polyangiitis
 IgA Vaskulitt (Henoch-Schoenlein)
 Kryoglobulin Vaskulitt
 Annen Immunkompleks Vaskulitt (Goodpasture)
 Behcets sykdom
 Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt
 Aortitt INA

Søk

STATUS: Sikker ICD KODE: M317 SYMPTOM START DATO: KLINISK DIAGNOSEDATO:

KOMMENTAR

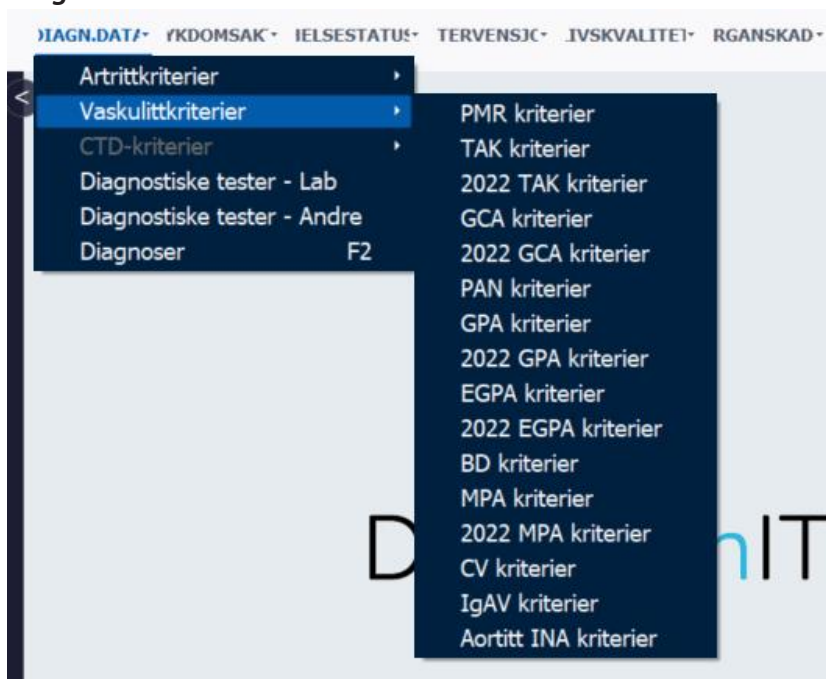
DIAGN. DEBUT DATO:

LAGRE OG LUKK AVBRYT

«Diagnose debut dato» må fylles ut før man kan lagre, den vil som hovedregel være lik «klinisk diagnosedato».

2. Legg inn klassifikasjonskriterier (diagnosespesifikke)

Diagnosedata → Vaskulittkriterier



Per tid er det «2022-kriteriene» som er gjeldende for TAK, GCA, GPA, EGPA og MPA. For aortitt er det «Aortitt INA-kriteriene» som gjelder.

SYMPTOM DEBUT DATO	SYMPTOM VED DEBUT	DIAGNOSEDATO
		(2022 MPA kriterier oppfylt)

2022 MPA (MICROSCOPIC POLYANGIITIS) CRITERIA	HISTORIKK
MPA classification criteria (score ≥ 5)	
CLINICAL CRITERIA Nasal involvement: bloody discharge, ulcers, crusting, congestion, blockage or septal defect / perforation -3	
LABORATORY, IMAGING AND BIOPSY CRITERIA Positive test for perinuclear antineutrophil cytoplasmic antibodies (pANCA) or antilyeloperoxidase (anti-MPO) antibodies ANCA positive +6 Fibrosis or interstitial lung disease on chest imaging +3 Pauci-immune glomerulonephritis on biopsy +3 Positive test for cytoplasmic antineutrophil cytoplasmic antibodies (cANCA) or antiproteinase 3 (anti-PR3) antibodies -1 Blood eosinophil $\geq 1 \times 10^9$/liter -4	
SCORE MPA SCORE (0-12)	

Dersom ikke alle kriterier er oppfylte på inklusjonsdato, kan disse legges til senere i forløpet.

3. Registrere inklusjon i NorVas

Pasient → Register

Når diagnosen storkarsvaskulitt eller ANCA-assosiert vaskulitt er etablert, blir pasienten automatisk inkludert i NorVas så fremst hen ikke har reservert seg mot dette. For nydiagnostiserte pasienter vil inklusjonsdato automatisk settes til den datoen diagnosen etableres. Behandler tar stilling til om pasienten er inkludert med «ny» (≤ 6 md. etter diagnosedato) eller «etablert» diagnose (> 6 md.)

The screenshot shows a patient record for '01.01.1960 COOLING, STEVE - (Mikroskopisk Polyangi...'. The left sidebar menu has 'Register' highlighted. The main content area shows 'DIAGNOSEDATA' with a 'DIAGNOSEDATO' of '13.08.2021'. Below this, there are 'MPA classification criteria' and 'HISTORIKK' sections.

The screenshot shows the 'REGISTERADMINISTRASJON' interface for patient '01.01.2000 HEMIT, TESTPERSON-THREE'. The table below has columns for 'REGISTER', 'RESERVASJONSDATO', 'INKLUSJONSDATO', 'EKSKLUSJONSDATO', 'EKSKLUSJONSÅRSÅK', 'INKLUSJON MED', 'IKKE INKLUDERT', and 'INKLUSJON VED ANNET SYKEHUS'. The 'INKLUSJONSDATO' column is highlighted with an orange box, showing '10.06.2024'. The 'INKLUSJON MED' column is circled with a red dashed line.

REGISTER	RESERVASJONSDATO	INKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSÅRSÅK	INKLUSJON MED	IKKE INKLUDERT	INKLUSJON VED ANNET SYKEHUS
NorArtritt	Pasienten er ikke kvalifisert til inklusjon i NorArtritt registeret						
NorVas	☐ 19.12.2024	☒ 10.06.2024	☐ 19.12.2024				☐

Etter inklusjon vil det komme opp melding om at “Denne pasienten er inkludert i et register (NorVas)”

4. Hvordan se/endre reservasjonsstatus i GTI

Reservasjon kan settes i GTI av pasient eller behandler. Etter overgangen til reservasjonsrett må pasienten ved første og andre gangs selvrappotering svare på spørsmål om de har reservert seg på helsenorge.no eller ikke.

SELVRAPPORTERING

1%

Pasienter med din diagnose blir automatisk inkludert i NorVas, et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for systemiske vaskulittsykdommer. Formålet med NorVas er bl.a. å bidra til økt kunnskap om disse sykdommene, samt forbedret behandling og oppfølging av vaskulittpasienter. Du kan lese mer om NorVas og dine rettigheter på registerets hjemmeside www.norvas.no.

Dersom du ikke ønsker inklusjon i NorVas, kan du reservere deg ved å logge inne på www.helsenorge.no eller gi beskjed til din behandler.

Klikk her hvis du allerede har reservert deg på Helsenorge.no

Velg "Neste" for å fortsette

Angre

Avbryt

Neste

Dersom pasienten haker av for «Klikk her hvis du allerede har reservert deg på Helsenorge.no», vil hen ikke bli eksponert for registerspørsmål. Dersom pasienten ikke har reservert seg, klikker hen på «Neste» og vil da bli motta registerspørsmål som vanlig. For pasienter som allerede har en etablert diagnose og er registrert i GTI, men ikke er inkludert i registeret fra tidligere, vil inklusjonsdato settes automatisk til dato for første selvrappotering/visitt etter oppgradering til ny versjon.

REGISTERADMINISTRASJON

01.01.2000 HEMIT, TESTPERSON-THREE

REGISTER	RESERVASJONSDATO	INKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSÅRSAK	INKLUSJON FRED	IKKE INKLUDERT	INKLUSJON VED ANNET SYKEHUS
NorVas	Pasienten er ikke kvalifisert til inklusjon i NorVas etter registrering						
NorVas	☐ 19.12.2024	10.06.2024	☐ 19.12.2024				☐

Dersom pasienten har reservert seg, vil dette vises under «[Registeradministrasjon](#)» som uthevet. Det er også her behandler kan sette/endre reservasjonsstatus dersom pasienten ønsker det.

REGISTERADMINISTRASJON							
01.01.2000 HEMIT, TESTPERSON-THREE							
REGISTER	RESERVASJONSDATO	INKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSDATO	EKSKLUSJONSÅRSAK	INKLUSJON MED	IKKE INKLUDERT	INKLUSJON VED ANNET SYKEHUS
NorArtritt	Pasienten er ikke kvalifisert til inklusjon i NorArtritt registeret						
NorVas	19.12.2024						

Dersom pasienten på et senere tidspunkt ønsker reservasjonsstatusen opphevet, settes den aktuelle datoen som inklusjonsdato og pasienten vil da eksponeres for registerspørsmål ved neste selvrappotering. Det er viktig at pasienten også opphever reservasjonen på helsenorge.no for at registeret skal kunne motta data.

5. Vurdering av sykdomsaktivitet

A. BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score) ved ANCA-assosiert vaskulitt

Sykdomsaktivitet → BVAS

- BVAS fylles ut ved alle konsultasjoner 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 legen 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 disse 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 etter tidligere aktiv vaskulitt
 - Det er avkrysningen «Persistent disease only» som avgjør poengsum og må avkrysses hvis man mener dette er persisterende sykdom. Det er ikke nok å angi «mener dette er persisterende sykdom» i legens vurdering
- 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 avkryssing i BVAS og legens vurdering

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

Søk **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) :
02.06.2021
HELSESTATUS
18.06.2021
Smerter : 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
Persistent disease only (P) ☐

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

HISTORIKK
20.04.2020
03.01.2018
20.04.2017
15.06.2016
23.04.2015
31.03.2015
26.02.2014
14.02.2014
1.2014
7.2010

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

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

- Mellom punkt 8 og 9, må man krysse av for om dette er første besøk eller ikke. Hvis man krysser «nei», vil kun endring i kreatinin/kreatinin clearance være mulig å skåre under punkt 8 (nyre)
- Ved inklusjon med etablert sykdom er det svært ønskelig at man registrerer dato og BVAS-score ved debut og tidligere residiv
- Der finnes mer informasjon om BVAS på hjemmesiden til NorVas:
www.norvas.no → Praktiske veiledere GTI og MRS → Veiledning BVAS

B. Kerr's kriterier ved storkarsvaskulitt

Sykdomsaktivitet → Kerr's kriterier

- 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 svært ønskelig at man registrerer dato og Kerr's ved debut og tidligere residiv

KERR'S CRITERIA	
MODIFIED KERR'S CRITERIA	HISTORY
Active disease (score > 1) Constitutional symptoms (fatigue, fever, weight loss, and polymyalgia symptoms) not attributed to other causes than vasculitis +1 Elevated CRP or ESR not attributed to other causes than vasculitis +1 Clinical symptoms of ischemia (headache and jaw claudication) not attributed to other causes than vasculitis +1 Findings suggesting active vasculitis in an imaging modality: - Involvement of new vascular areas - Increasing IMT in already involved areas +1	09.01.2025
COMMENT	ASSESSMENT
	New disease
	SCORE
	KERR'S SCORE (0-4) 2

6. Vurdering av organskade (Vasculitis damage index, VDI)

Organskade → VDI

VDI er et skår for alle organskader som har stått i minimum 3 md. og som har oppstått etter at vaskulittdiagnosen ble 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.

VDI (Vasculitis Damage Index)

SKÅR ALL SKADE SOM VARER > 3 MÅNEDER OG SOM HAR OPPSTÅTT ETTER VASKULITT-DIAGNOSEN

1. MUSCULOSKELETAL

- ☐ None
- ☐ Significant muscle atrophy or weakness
- ☐ Deforming/erosive arthritis
- ☐ Osteoporosis/vertebral collapse
- ☐ Avascular necrosis
- ☐ Osteomyelitis

2. SKIN/MUCOUS MEMBRANES

- ☐ None
- ☐ Alopecia
- ☐ Cutaneous ulcers
- ☐ Mouth ulcers

3. OCULAR

- ☐ None
- ☐ Cataract
- ☐ Retinal change
- ☐ Optic atrophy
- ☐ Visual impairment/diplopia
- ☐ Blindness in one eye
- ☐ Blindness in second eye
- ☐ Orbital wall destruction

4. ENT

- ☐ None
- ☐ Hearing loss
- ☐ Nasal blockage/chronic discharge/crusting
- ☐ Nasal bridge collapse/septal perforation
- ☐ Chronic sinusitis/radiological damage
- ☐ Subglottic stenosis (no surgery)
- ☐ Subglottic stenosis (with surgery)

5. PULMONARY

- ☐ None
- ☐ Pulmonary hypertension
- ☐ Pulmonary fibrosis
- ☐ Pulmonary infarction
- ☐ Pleural fibrosis
- ☐ Chronic asthma
- ☐ Chronic breathlessness
- ☐ Impaired lung function

6. CARDIOVASCULAR

- ☐ None
- ☐ Angina angioplasty
- ☐ Myocardial infarction
- ☐ Subsequent myocardial infarction
- ☐ Cardiomyopathy
- ☐ Valvular disease
- ☐ Pericarditis ≥ 3 mths or pericardectomy
- ☐ Diastolic BP ≥ 95 or requiring antihypertensives

7. PERIPHERAL VASCULAR DISEASE

- ☐ None
- ☐ Absent pulses in one limb
- ☐ Second episode of absent pulses in one limb
- ☐ Major vessel stenosis
- ☐ Claudication > 3 mths
- ☐ Minor tissue loss
- ☐ Major tissue loss
- ☐ Subsequent major tissue loss
- ☐ Complicated venous thrombosis

8. GASTROINTESTINAL

- ☐ None
- ☐ Gut infarction/resection
- ☐ Mesenteric insufficiency/pancreatitis
- ☐ Chronic peritonitis
- ☐ Oesophageal stricture/surgery

9. RENAL

- ☐ None
- ☐ Estimated/measured GFR ≤ 50%
- ☐ Proteinuria ≥ 0.5g/24hr
- ☐ End stage renal disease

10. NEUROPSYCHIATRIC

- ☐ None
- ☐ Cognitive impairment
- ☐ Major psychosis
- ☐ Seizures
- ☐ Cerebrovascular accident
- ☐ Second cerebrovascular accident
- ☐ Cranial nerve lesion
- ☐ Peripheral neuropathy
- ☐ Transverse myelitis

11. OTHER

- ☐ None
- ☐ Gonadal failure
- ☐ Marrow failure
- ☐ Diabetes
- ☐ Chemical cystitis
- ☐ Malignancy
- ☐ Other

KOMMENTAR

SCORE

VDI (0-64)
0

- Ved å holde musepeker over en skade, vil man få forklaring om hva det gjelder
- 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

7. Medikamenter

Intervensjon → Medisinering

- Her registreres sykdomsspesifikke medikamenter (DMARDs)
- Før opp dagens medikamenter med korrekt dose, ev. doseendring eller seponering
 - Ved doseendring og seponering: besvar dialogbokser om årsak
- Nytt medikament: trykk "[Registrere](#)", velg medikament fra nedtrekksliste, angi dose (alltid i mg), doseringsintervall og administrasjonsmåte i samme bilde
- Dersom ingen endring: husk å krysse av i boksen "[Ingen endring](#)"

The screenshot displays the 'MEDISINERING' (Medication) section of a medical system. The top navigation bar includes 'PASIENT', 'JOURNAL', 'BRUKER', 'HJELP', and 'ADMIN'. The patient information bar shows '01.01.1960 COOLING, STEVE - [Mikroskopisk Polyangit...]' and a 'LOGG AV' button.

The main content area is divided into several sections:

- NÅVERENDE MEDISINERING**: A table showing current medications.

STARTDATO	MEDEKAMENT	DOSE	INTERVALL	ADM
13.08.2021	Cyklofosamid (mg)	1000	Hver 2. uke	IV
13.08.2021	Metylprednisolon (mg)	1000	Daglig	IV
13.08.2021	Rituximab (Mabthera) (mg)	1000	Hver 6. mnd.	IV
- ADM. KOMMENTAR**: A section for adding comments, with a 'KOMMENTAR' button.
- HERKNADER (H)**: A section for adding reasons for medication changes, with buttons for 'Registrert', 'Doseendret/gitt', '>1 kur', and 'Seponert'.
- MEDISINERINGSHISTORIKK**: A table showing the history of medication changes.

STARTDATO	MEDEKAMENT	SEP.DATO	HERKNADER
-----------	------------	----------	-----------
- MEDIKAMENTHISTORIKK**: A table showing the history of medication use for 'Cyklofosamid (mg)'.

DATE	DOSE	INTERVALL	H	EFFEKT	ADM
13.08.2021	1000	Hver 2. uke	I		IV
- MEDIKAMENTGRUPPER**: A section for selecting medication groups, with checkboxes for 'BIOLOGISKE', 'DMARD', 'NSAID/COXIB', and 'ANNET/TILSKUDD'.

- Nedtrappende prednisolonkur: Prednisolon registreres med startdose, dato for 20 mg, 7,5 mg og 5 mg

8. Vaskulittintervensjon

Intervensjon → Vaskulittintervensjon

Her registreres "Spesialbehandling", "Støttebehandling" og "Intervensjon/kirurgi" ved avkrysning

- Alt er forhåndsavkrysset for "Nei"
- Avkrysning for "Ja" i "Støttebehandling" huskes fram til neste registrering, og man krysser da kun av hvis medikasjonen seponeres
- Man skal krysse av for aktuell støttebehandling uavhengig av om denne er startet pga. vaskulittsykdommen eller andre diagnoser
- "Spesialbehandling" krysses av så lenge det er aktuell behandling
- "Intervensjon/kirurgi" huskes i et sidebilde for det som er utført (med dato)
- Dersom ingen endring fra sist, registrér "Ny registrering" med dagens dato og "Lagre"

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

VASKULITTINTERVENSJON

VASKULITTINTERVENSJON

SPESIALBEHANDLING

NEI JA

Plasmaferese

☒ ☐

Dialyse

☒ ☐

Respirator

☒ ☐

STØTTEBEHANDLING

NEI JA

ACE-/AT II-hemmer

☒ ☐

Statiner

☒ ☐

Ca/Vitamin D

☐ ☒

Bisfosfonat eller tilsvarende

☒ ☐

Trimetoprim Sulfa

☒ ☐

Annen antibiotikaprofylakse

☒ ☐

Acetylsalisylyre

☒ ☐

MESNA

☒ ☐

INTERVENSJON/KIRURGI

NEI JA

Organtransplantasjon

☒ ☐

PCI

☒ ☐

PTA

☒ ☐

Karkirurgi

☒ ☐

Sadelnese

☒ ☐

Subglottisk stenose

☒ ☐

UTFØRT INTERVENSJON/KIRURGI

KOMMENTAR

LOKALISASJON/ORGAN

HISTORIKK

20.01.2022

10.02.2020

12.01.2018

10.02.2017

16

9. Laboratoriedata

Diagnosedata → Diagnostiske tester – Lab → Vaskulitter (blodprøver) /CVD (blodtrykk)

- Laboratorieprøver og blodtrykk registreres for hver kontroll
- Blodtrykk registreres for både ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter under fanen «CVD»

The screenshot displays the 'DIAGNOSTISKE TESTER - LAB' interface. On the left, there's a sidebar with patient information and a list of tests. The main area is divided into several sections: 'Lipider' (Lipids) with checkboxes for LDL, HDL, and Triglycerides; '10-års risiko for fatal CVD' (10-year risk for fatal CVD) with a table for blood pressure (systolic and diastolic) and a 'VERDI' (Value) column; 'UTFØRTE TESTER' (Tests performed) with a list of tests like C3, C4, RF IgG, etc.; 'HISTORIKK' (History) with a list of previous tests; 'KOMMENTAR' (Comment) with a text area; and 'GENETISKE TESTER' (Genetic tests) with a list of tests like HLA-B27 and Shared Epitope. The interface is in Norwegian and includes a search bar at the top.

Lab-registrering under fanen «vaskulitter»:

- For storkarsvaskulitter: kun CRP
- For ANCA-assosierte vaskulitter: CRP, kreatinin, eGFR, IgG og ANCA. I tillegg registreres resultatet på albumin og blod fra urinstiks, samt albumin-kreatinin-ratio i urin
- ANCA registreres som + (patologisk) eller – (normal). Verdi kan legges inn for avdelingens egen oversikt, men inngår ikke i NorVas. Ved inklusjon av pasient med etablert diagnose er det ønskelig at ANCA ved debut registreres
- Øvrige resultater registreres med hele tallverdier. Dersom man har CRP < 5, registreres verdien 3. Albumin og blod fra urinstiks registreres med tallverdi 0 - 3 (spor = 0)

Pasientrapportering

Pasient → Selvrapportering → Register

Pasientrapportering er mulig etter at pasienten er inkludert, og kan senere gjøres før legekonsultasjoner. Det er utviklet mulighet for registrering hjemmefra via web, på mobil, nettbrett eller PC.

Pasienten vil her besvare aktuelle spørsmål i NorVas:

- Høyde, vekt, smerte, fatigue, snusing, røyking, graviditet for kvinner i fertil alder, egen vurdering av sykdomsaktivitet, skolegang, arbeidssituasjon, komorbiditet og alvorlige infeksjoner siden sist
- Svar fra forrige visitt "huskes", slik at det bare er endringer siden sist pasienten skal oppgi – med følgende unntak: smerte, fatigue, opplevelse av sykdomsaktivitet og alvorlige infeksjoner, som rapporteres hver gang
- For vurdering av livskvalitet ønskes RAND-12

RAND-12

DEL 1DEL 2

Dette spørreskjemaet handler om hvordan du oppfatter helsen din. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å forstå hvordan du føler deg og hvor godt du er i stand til å utføre dine vanlige aktiviteter.

Hvert spørsmål skal besvares ved å velge det alternativet som passer best for deg.

	UTMERKET	VELDIG GOD	GOD	NOKSÅ GOD	DÅRLIG
1. Stort sett, vil du si at helsen din er:				X	

De neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag. Er helsen din slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå? Hvis ja, hvor mye?

	JA, BEGRENSER MEG MYE	JA, BEGRENSER MEG LITT	NEI, BEGRENSER MEG IKKE I DET HELE TATT
2. Moderate aktiviteter som å flytte et bord, støvsuge, gå en spasertur eller drive med hagearbeid	X		
3. Gå opp trappen flere etasjer			X

I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende fysiske helse?

4. Fått gjort mindre enn du ønsket						
5. Vært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiviteter						

RAND-12

DEL 1DEL 2

I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av følelsesmessige problemer (som å føle seg engstelig eller deprimeret)?

6. Fått gjort mindre enn du ønsket	JA	NEI
7. Utført arbeid eller andre aktiviteter mindre grundig enn vanlig		X

8. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye har smerter påvirket det vanlige arbeidet ditt (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)?

	IKKE I DET HELE TATT	LITT	MODERAT	GANSKE MYE	EKSTREMT MYE
				X	

De neste spørsmålene handler om hvordan du føler deg og hvordan du har hatt det i løpet av de siste fire ukene. For hvert spørsmål, ber vi deg velge det svaret som best beskriver hvordan du har følt deg.

Hvor ofte i løpet av de siste fire ukene:

9. Har du følt deg rolig og avslappet?	HELE TIDEN	MESTEPARTEN AV TIDEN	EN GOD DEL AV TIDEN	NOE AV TIDEN	LITT AV TIDEN	ALDRI
				X		
10. Har du hatt mye overskudd?					X	
11. Har du følt deg nedfor og deprimeret?						X
12. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye av tiden har den fysiske helsen din eller følelsesmessige problemer påvirket dine sosiale aktiviteter (som å besøke venner, slektninger osv.)?	HELE TIDEN	MESTEPARTEN AV TIDEN	EN DEL AV TIDEN	LITT AV TIDEN	ALDRI	
					X	

Veiviser ved behov for korreksjon av selvrapporterte data

Pasient → Antropometriske data
(høyde og vekt)

PASIENT JOURNAL BRUKER HJELP ADMIN 01.01.1960 COOLING, STEVE - [Kjempecelle Arteritt (M...)] LOGG AV

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

ANTROPOMETRISKE DATA

HISTORIKK

03.01.2023

02.11.2022

01.11.2022

02.09.2022

17.06.2022

08.10.2021

02.06.2021

28.05.2021

07.05.2021

06.04.2021

01.03.2021

01.02.2021

09.06.2020

03.06.2020

13.12.2019

HØYDE 179 cm

VEKT 88 kg

BMI (Fra 18 år) 27,5

VEKTKLASSE Overvekt

BSA 2,09 m²

LIVVIDDEMÅL cm

HOFTEMÅL cm

RATIO LIVVIDDEMÅL/HOFTEMÅL

HØYDE MOR cm

HØYDE FAR cm

HØYDE SOM UNG VOKSEN cm

(Lian, Monica) UNDERSØKELSESDATO 03.01.2023 + NY REGISTRERING ENDRE SLETTE LAGRE AVBRYT

Journal → Sosiodemografi
(røyking, snusing, utdanning og arbeidsforhold)

PASIENT JOURNAL BRUKER HJELP ADMIN 01.01.1960 COOLING, STEVE - [Kjempecelle Arteritt (M...)] LOGG AV

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

SOSIODEMOGRAFI

HISTORIKK

03.01.2023

02.11.2022

17.06.2022

06.04.2021

01.03.2021

01.02.2021

08.12.2017

18.01.2016

28.09.2015

23.07.2015

18.02.2015

01.09.2014

20.06.2014

22.04.2013

08.05.2012

14.02.2012

16.03.2011

CIVILSTAND Skilt

BOSTATUS Lever alene

UTDANNELSE

VARIGHET (ÅR) 20

TYPE UTDANNELSE (FULLFØRT) Universitet eller høyskole 1-3 år

YRKE

RØYKING Aldri røykt

SNUSING Aldri snust

ARBEIDSFORHOLD Jobb, fulltid

1.2023 + NY REGISTRERING ENDRE SLETTE LAGRE AVBRYT

Helsestatus → M-HAQ →
Pasientens egenbedømmelse
(smerte og fatigue)

Sykdomsaktivitet → 28/32
leddtelling → Pasient total
(pasientens opplevelse av
sykdomsaktivitet)

Komorbiditet

Komorbiditet → Utvidet komorbiditet

Tips: hvis hele utfyllingen skjer i dette bildet, markér "Ingen"- da blir alt besvart med "Nei" og man korrigerer bare de aktuelle komorbide tilstandene.

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

UTVIDET KOMORBIDITET

UTVIDET KOMORBIDITET

Vennligst velg eventuelle sykdommer du har eller har hatt **ELLER** sjekk at informasjonen stemmer

NEI JA

HORMONSYKDOM

Diabetes (sukkersyke) som behandles med tabletter eller insulin, **UTEN** organskade (f.eks. nyrer eller øyne) ☒ ☐

Diabetes (sukkersyke) som behandles med tabletter eller insulin, **MED** organskade (f.eks. nyrer eller øyne) ☒ ☐

Stoffskiftesykdom (lavt eller høyt stoffskifte) ☒ ☐

MAGE-TARMSYKDOM

Magesår ☒ ☐

Morbus Crohn / ulcerøs colitt ☒ ☐

Kronisk leversykdom ☒ ☐

Cøliaki ☒ ☐

HJERTE-KARSYKDOM

Hjerteinfarkt (sikkert eller sannsynlig) ☒ ☐

Angina pectoris (hjertekrampe) ☒ ☐

☐ Ingen

KOMMENTAR

NÅVÆRENDE OG TIDLIGERE SYKDOMMER

Diabetes (sukkersyke) som behandles me...
Bindevævssykdom (lupus, myositt, Sjögren o.l.)
Vaskulittsykdom (f.eks. Wegener eller ...
Psoriasis
Kronisk/tilbakevendende regnbuehinneb...
Annen kreftsykdom
Stoffskiftesykdom (lavt eller høyt stoffskifte)
Annen type hudkreft
Kroniske smerter/fibromyalgi
Sarkoidose
Psykisk sykdom som det er søkt helsehjelp for
Fått utført utblokking av hjertets kran...
Rوماتisk rygg sykdom (spondyloartrit...

HISTORIKK

17.06.2022

28.05.2021

01.03.2021

09.06.2020

03.06.2020

13.12.2019

01.03.2019

24.04.2018

28.02.2018

08.12.2017

07.11.2017

12.09.2017

30.05.2017

09.01.2017

15.06.2016

18.02.2016

UNDERSØKELSESDATO 17.06.2022 ▾

+ NY REGISTRERING

ENDRE

SLETTE

LAGRE

AVBRYT

Alvorlige infeksjoner siden sist

Hendelser → Selvrapportert alvorlig infeksjon

Det anbefales at lege sjekker denne - både for å få informasjon om eventuelle infeksjoner, samt for eventuell korrigering.

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

SELVRAPPORTERT ALVORLIG INFEKSJON

SELVRAPPORTERT ALVORLIG INFEKSJON

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

Ingen

1

2

3

4 eller flere

Vennligst angi lokalisasjon av infeksjonen(e) du har hatt

Øvre luftveier (nese/bihuler/ører)

Nedre luftveier (bronkitt/lungebetennelse)

Urinveier (blærebetennelse / nyrebekkenbetennelse)

Bein eller leddinfeksjon

Hudinfeksjon

Sepsis (blodforgiftning)

Annen alvorlig infeksjon

KOMMENTAR

HISTORIKK

01.03.2021

25.02.2021

03.06.2020

01.03.2019

24.04.2018

28.02.2018

08.12.2017

07.11.2017

12.09.2017

17.03.2017

09.01.2017

15.06.2016

18.02.2016

18.01.2016

3.2021 ▾

+ NY REGISTRERING

ENDRE

SLETTE

LAGRE

AVBRYT

Påminnelse om manglende data

Det gis påminnelse om manglende obligatoriske data fra inklusjonen (vedvarende påminnelse), samt fra de siste to kontrollene.

For laboratorieprøver er det ulik påminnelse relatert til de forskjellige vaskulittgruppene. Ved å klikke på aktuell prøve/undersøkelse, kommer man direkte til relevant side for registrering.

MANGLER OBLIGATORISKE REGISTERDATA, FORTSETTE LIKEVEL?

 **NorVas register**

 **Inklusjonsdata (02.02.2023)**

Smerte

Tretthet

Pasient total

Kerr's kriterier

VDI (Vasculitis Damage Index)

Kreatinin

GFR

Hemoglobin

IgG

Blodtrykk (systolisk) (Venstre/Høyre)

Blodtrykk (diastolisk) (Venstre/Høyre)

UTREDNING

CRP

Selvrapportert alvorlig infeksjon

Medisineringsdata

Vaskulittintervensjon

Høyde

Vekt

Utvidet komorbiditet

RAND-12

OK

AVBRYT

Kontaktinformasjon

Postadresse

Norsk Vaskulittregister
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



Norsk vaskulittregister
