

BRUKERMØTE NORARTRITT

2018



AGENDA

- Formål
- Status
- Praktisk info
- Hva finner vi? (resultater)
- Hva skal vi jobbe med fremover?



KVALITETSREGISTER VS FORSKNING

- Forskning gir ny kunnskap
- Verifisert forskning tas inn i prosedyrer og retningslinjer
- Kvalitetsregister evaluerer om vi følger disse



EVALUERE PRAKSIS

- Hvordan driver vi?
 - Bytter vi til biotilsvarende?
 - Starter «alle» med Methotrexate?
 - Gjennomfører vi tight control?
- Hvordan går det med pasientene?
 - Hvordan er sykdomsaktiviteten?
 - Hva med seinfølger?

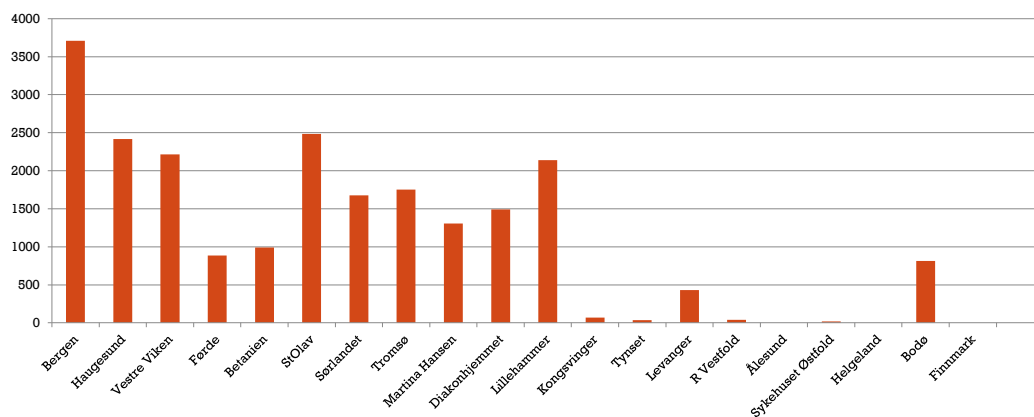


STATUS

- >9000 pasienter i NorArtritt
- Flere har samtykket
- Fortsatt «svart hav» Helse Sør-Øst (utenom Innlandet + Revma Vestfold)



BEDRE OG BEDRE DAG FOR DAG...



AGENDA

- Formål
- Status
- **Praktisk info**
- Hva finner vi? (resultater)
- Hva skal vi jobbe med fremover?



DATAVERTØY

- GoTreatIT (GTI)
- MRS
 - Kongsvinger
 - Tynset
 - Avtalespesialister



PASIENTER

- Leddgikt
- Psoriasisartritt
- Spondyloartritt
- Uspesifisert artritt (polyartritt + mono + oligoartritt)
 - Kronisk (DMARD el varighet > 6 mnd)



NÅR REGISTRERE?

- Diagnosetidspunkt
- Kontroll
- Injeksjoner
- Innleggelse
- Oppstart/skifte biologisk medisin



INKLUSJON

- Info, signering
 - Hvordan?



INFORMASJON TIL PASIENTER

- Registeret skal:
 - Gi økt kunnskap om sykdommene
 - Best mulig behandlingstilbud, registrere bivirkninger
 - Kvalitetsforbedring
 - Forskning
- Alle data anonymisert
- Innsynsrett
- Rett å trekke seg



INKLUSJON



INKLUSJON

Registeradministrasjon

Pasient

01.01.1960 COOLING, STEVE

Register	Samtykkedato	Inklusjonsdato	Inklusjon ved annet sykehus	Eksklusjonsdato	Eksklusjonsårsak
NorArtritt	15.04.2014	15.04.2014			
NorVas					

Slette

Lagre og lukk

Avbryt

SLETTE

Registeradministrasjon

Pasient

01.01.1960 COOLING, STEVE

Register	Samtykkedato	Inklusjonsdato	Inklusjon ved annet sykehus	Eksklusjonsdato	Eksklusjonsårsak
NorArtritt	15.02.2014	15.02.2014	☐	28.04.2014	
NorVas					

Slette 

Lagre og lukk Avbryt

Trykk "Slette" en gang til for å bekrefte slettingen

SAMTYKKE AVVIST

Registeradministrasjon

Pasient

03.11.1991 ALHEIM, BORTE



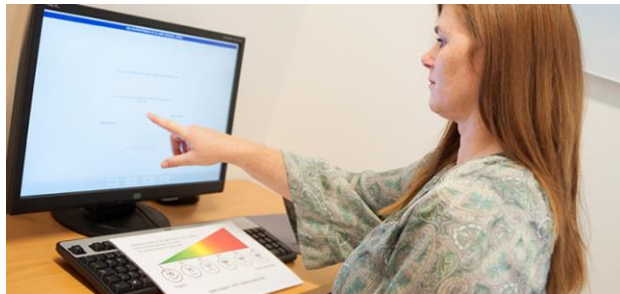
Register	Samtykke avvist	Samtykkedato	Inklusjonsdato	Eksklusjonsdato	Eksklusjonsårsak
NorArtritt	☒				
NorVas					

Slette

Lagre og lukk Avbryt

SELVREGISTRERING

- Ved alle visitter med leddundersøkelse
- Andre studier, velg studien

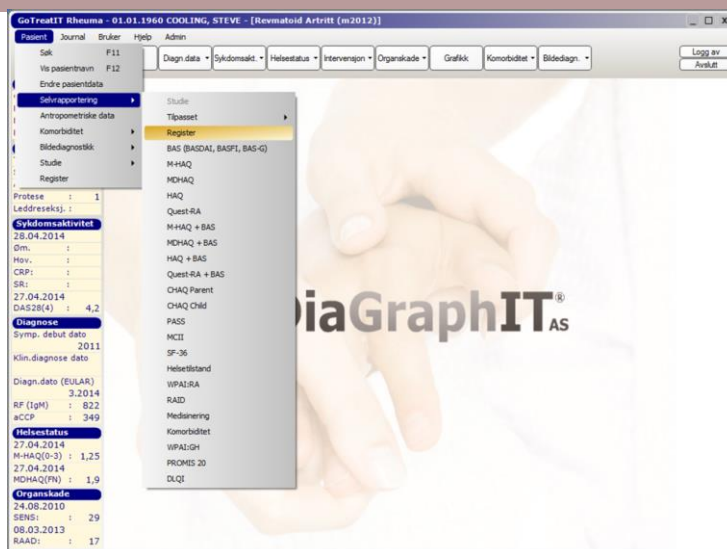


SELVREGISTRERING

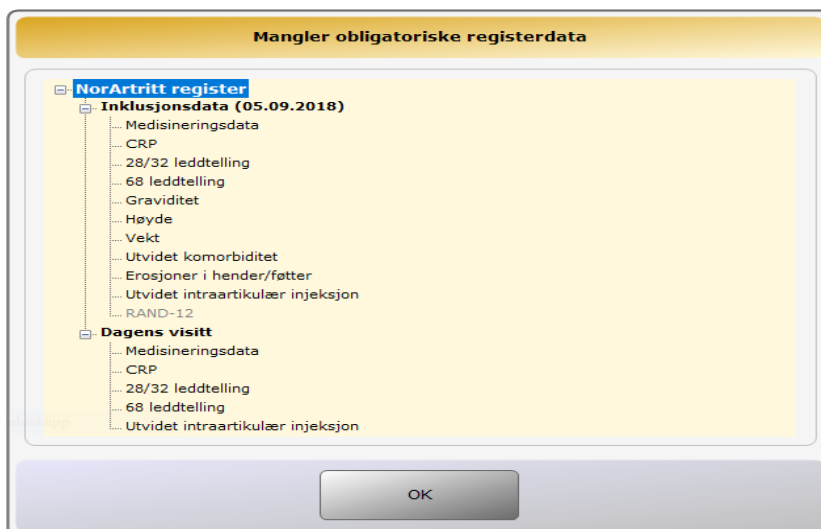
- Avhengig av diagnose
 - RA og PsA: MHAQ, smerte + sykdomsaktivitets-VAS
 - SpA, AS, PsA med aksial affeksjon: BASDAI / ASDAS-CRP, BASFI + sykdomsaktivitets- VAS
- Alle pasienter
 - Komorbiditet, graviditet, røyking etc
 - + RAND-12



SELVREGISTRERING



MANGLENDE OBLIGATORISKE REGISTERDATA



[htov] GoTreatIT Rheuma - 13.11.1969 DANSER, LINE (TESTPASIENT) - [Rheumatoid Artritt]

Pasient Journal Bruker Hjelp Admin

Søk Diagn data Sykdomsakt Helsestatus Intervensjon Livskvalitet Organskade Grafikk Komorbiditet Bildediagn Hendelser Logg av Avslutt

Nåværende med.
 Celekoksib
 Cyklofosfamid
 Metotreksat
 Rituximab (Mabth...

Kirurgi status
 Tenosynov. :
 Synovektomi :
 Artrodese :
 Protese : 1
 Leddreseksj. : 1

Sykdomsaktivitet
 06.09.2018
 Gm. :
 Hov. :
 CRP :
 SR :
 13.08.2018
 DAS28(4) : 3,9

Diagnose
 Symp. debut dato
 Klin.diagnose dato

Kriteriedato (EULAR)
 10.08.2016
 RF (IgM) : 875
 aCCP : 300

Helsestatus
 06.09.2018
 M-HAQ(0-3) : 1,00
 22.06.2018
 MDHAQ(FN) : 2,1

Utvidet injeksjon
 13.08.2018
 Antall : 1

UTVIDET INJEKSJON 13.11.1969 DANSER, LINE (TESTPASIENT)

Regioner for intraartikulær injeksjon

Ikke utført 1

☐ I dag 06.09.2018
☐ Inklusjonsdato 05.09.2018

Ok

V

Historikk

Dato	Antall	Medikament
13.08.2018	1	Triamcinolon hexacetonid
24.01.2018	1	Triamcinolon hexacetonid
28.12.2017	3	Triamcinolon hexacetonid
06.12.2016	1	Triamcinolon hexacetonid

☒ Sorter på dato ☐ Sorter på medikament
☐ Vis akkumulerte verdier for valgt medikament
☐ Vis alle injeksjoner

Detaljer

Medikament	Total injisert dose
Triamcinolon hexacetonid	20 mg

Kommentar
 blakket væske med moderat antall leukocytter. Tappet 20ml væske.

Injeksjonsdato 13.08.2018
☒ Eksakt dato

Ny registrering Endre Slette Lagre Avbryt

MRS- MEDISINSK REGISTRERINGSSYSTEM

- Innrapportering
- Nasjonale data og databehandling

TILGANG MRS

- Registrer deg som bruker på:
- <https://helseregister.no>



Helseregister.no

Nasjonale registre og studier

[Forside](#)
[Tjenesteoversikt](#)
[Om helseregister](#)
[Ofte stilte spørsmål](#)
[Brukermanual](#)
[Veiledningsvideoer](#)

Logg inn

Brukernavn:

Passord:

[Logg inn](#)

[Ny bruker](#)
[Glemt passord](#)
[Glemt brukernavn](#)

Kontakt

Helseregister.no

Tlf. 76 16 63 33

[Support](#)

Info

Brukerstøtte er åpent hverdager mellom kl 08:00 og 15:30

Driftsmeldinger

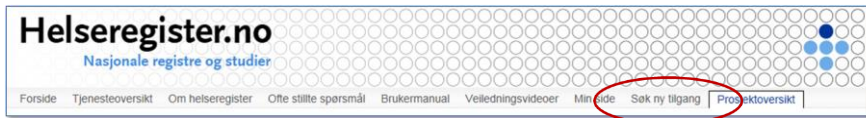
En ny versjon av Smerteregisteret skal settes i drift

Tirsdag 28.08.18 klokken 20.00-21.00

Beskrivelse: En ny versjon av Smerteregisteret (v 1.6) skal settes i drift. Den nye versjonen ble forsøkt satt i drift 27. august, men måtte da ruller tilbake pga en feil. Oppgraderingen vil medføre korte perioder med ustabilitet på Smerte-registeret i perioden, og en kort stopp på alle QReg-registre. Berørt: Alle QReg-registre driftet av NHH

[Nyhetsbrev](#)

SØKE TILGANG



- <https://mrs-sts.nhn.no>

Logg på til NorArtritt

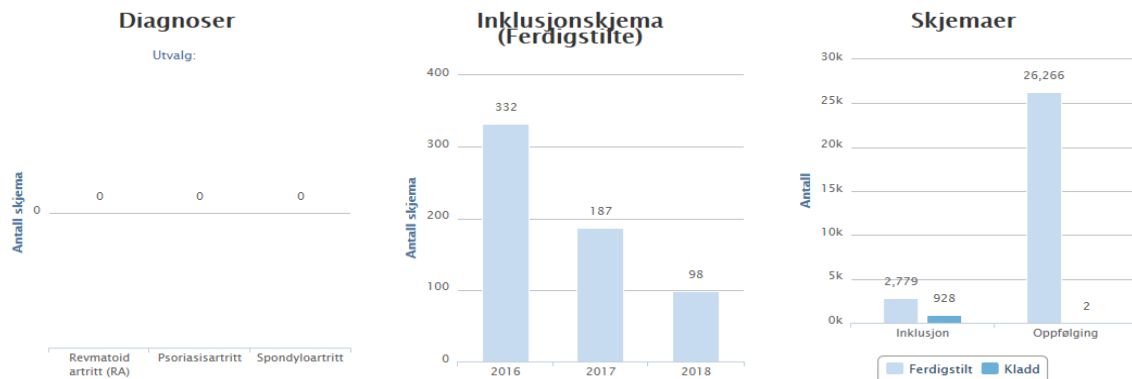
Brukernavn

Passord

Hei Tove! Du er nå innlogget på **Helse Bergen HF/Revmatologisk Avdeling** med rollen **Registeransvarlig**.

Velkommen til NorArtritt

NorArtritt arbeider for å øke kunnskapen om kroniske artrittsykdommer og behandlingen av disse i Norge. Vi ønsker å bedre pasientbehandlingen, øke legemiddelsikkerheten, og gjennom forskning å sikre riktig behandling av fremtidens pasienter. I NorArtritt registreres data om pasienter med kroniske artrittsykdommer, deriblant revmatoid artritt (leddgikt), psoriasisleddgikt og ankyloserende spondylitt (Bechterews sykdom). Vi får opplysninger om hvordan pasientene behandles ved sykehus i ulike deler av landet, hvor effektiv behandlingen er, og om den er forbundet med komplikasjoner. Denne kunnskapen brukes så til å sikre en enhetlig pasienthåndtering og bedre kvaliteten i behandlingen.



Finn pasient

Fødselsnummersøk

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

Fødselsnummer

Søk

Pasientinformasjon

 **HATLETVEIT, TOVE**

Skjemaoversikt

[Registrer inklusjonskjema](#)



Sykdomsaktivitet

[Tilbake til pasientsiden](#)

PPFØLGINGSKJEMA

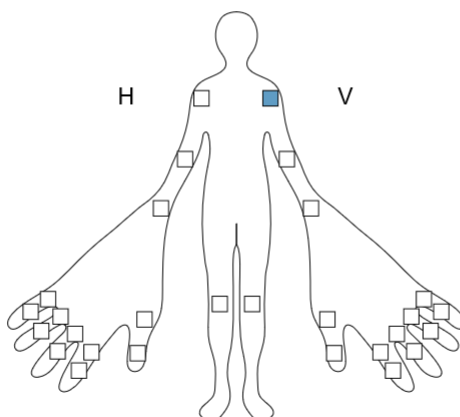
- [asientdata](#) >
- [omorbide tilstander](#) >
- [unksjon](#) >
- [lodprøvesvar](#) >
- [ykdomsaktivitet](#) >**
- [ledisinering](#) >
- [ivirkninger](#) >
- [ljeksjoner](#) >
- [and12](#) >

Sist lagret i dag kl. 14.43

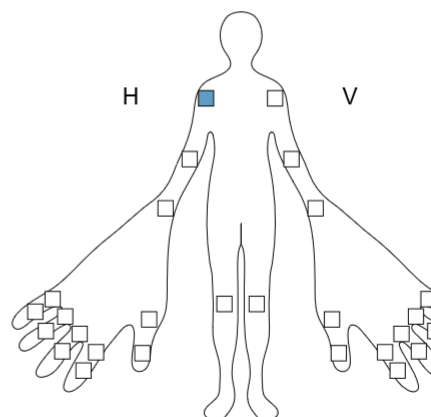
[Ferdigstill](#)

[Generer journalnotat](#)

Ømme ledd: 1



Hovne ledd: 1



Rand12

[Tilbake til pasientsiden](#)

INKLUSJONSSKJEMA

- Diagnose >
- Pasientdata >
- Komorbide tilstander >
- Funksjon >
- Blodprøvesvar >
- Sykdomsaktivitet >
- Medisinering >
- Bivirkninger >
- Injeksjoner >
- Rand12 >**

Sist lagret i dag kl. 13.33

[Ferdigstille](#)

[Generer journalnotat](#)

Stort sett, vil du si at helsen din er:

Moderate aktiviteter som å flytte et bord, støvsuge, gå en spasertur eller drive med hagearbeid

Gå opp trappen flere etasjer

Fått gjort mindre enn du ønsket

Vært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiviteter

Fått gjort mindre enn du ønsket

Utført arbeid eller andre aktiviteter mindre grundig enn vanlig

I løpet av de siste fire ukene, hvor mye har smerter påvirket det vanlige arbeidet ditt

Pasientinformasjon

1 HATLEIVEIT, TOVE

Sykdom

Diagnoser [\[Legg til\]](#)
Ingen registrert

Komorbide tilstander [\[Legg til\]](#)
Ingen registrert

Pågående bivirkninger [\[Legg til\]](#) [\[Vis alle\]](#)
Ingen registrert

Registreringer

Legemidler i bruk [\[Legg til\]](#) [\[Vis alle\]](#)
Ingen registrert

Nyeste injeksjoner [\[Legg til\]](#) [\[Vis alle\]](#)
Ingen registrert

Sykdomsaktivitet

DAS 28 --

DAS 28(3) **2,86**

DAS 28-CRP --

DAS 28-CRP(3) **2,31**

CDAI --

SDAI --

ASDAS med senkning --

Total DAPSA --

Skjemaoversikt

Oppfølging	Besøksdato	Importdato	Ømme / Hovne ledd	Pasient / Lege VAS	Sist lagret av
(Inklusjon)	10.09.2018	--	1 / 0	-- / --	ToveHatleiveit

[Registrer oppfølgingskjema](#)

Pasientkode

✕

Pasienten har fått følgende engangskode til pasientregistreringssiden:

Pasientens nøkkel: NKG2RH (gyldig til 11.09.2018, 14:30:19)

Link til siden:

<https://mrs.qa.nhn.no/norartrittpasient/?UnitId=102977>

Gjeldende UnitId

102977

Til pasientregistreringsløsningen

Avslutt

Innlogging

Fødselsdato

Engangskode

?

Logg inn

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer - NorArtritt

NorArtritt jobber for å øke kunnskapen om kroniske artrittsykdommer og behandlingen av disse i Norge. Vi ønsker å bedre pasientbehandlingen, øke legemiddelsikkerheten, og gjennom forskning å sikre riktig behandling av fremtidens pasienter.

I NorArtritt registreres data om pasienter med kroniske artrittsykdommer, deriblant revmatoid artritt (leddgikt), psoriasisleddgikt og ankyloserende spondylitt (Bechterews sykdom).

 [Les meir om Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer - NorArtritt](#)

The Norwegian Arthritis Registry - NorArthritis



Foto: Colourbox.com

Deltagelse og registrering i NorArtritt

NorArtritt skal fremskaffe gode data vedrørende pasienter med kroniske artrittsykdommer for å kvalitetssikre og forbedre behandling og oppfølging av pasientene. Her finner du veiledning til registrering i registeret og skjema for deltakelse.

 [Les meir om kvalitetsregisteret](#)

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer - NorArtritt



[The Norwegian Arthritis Registry \(NorArthritis\) - Pages in English](#)

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) samler inn data vedrørende pasienter med kronisk inflammatorisk leddsykdom.

Formål med registeret	▼
Godkjenning og driftsansvar	▼
Fagråd	▼
Vedtekter og om dataløsning	▼
Antall inkluderte i kvalitetsregisteret	▼
Utlevering av data	▼
Forskningsprosjekt i NorArtritt	▼
Norske revmatologiske avdelinger	▼
Relaterte nettsider	▼
Årsrapporter	▼

The Norwegian Arthritis Registry - NorArthritis



Foto: Colourbox.com

Deltagelse og registrering i NorArtritt

NorArtritt skal fremskaffe gode data vedrørende pasienter med kroniske artrittsykdommer for å kvalitetssikre og forbedre behandling og oppfølging av pasientene. Her finner du veiledning til registrering i registeret og skjema for deltakelse.



[Les meir om kvalitetsregisteret](#)



Deltagelse og registrering

NorArtritt skal fremskaffe gode data vedrørende pasienter med kroniske artrittsykdommer for å kvalitetssikre og forbedre behandling og oppfølging av pasientene. Her finner du veiledning til registrering i registeret og skjema for deltakelse.

Informasjon og samtykke

- [Samtykkeskjema - norsk \(word\)](#)
- [Vedlegg til samtykkeskriv - norsk \(word\)](#)
- [Samtykkeskjema - english \(word\)](#)
- [Vedlegg til samtykkeskriv - english \(word\)](#)

Registrering

- [Veiledning til registrering i NorArtritt via GTI \(pdf\)](#)
- [Kortversjon - Veiledning registrering i NorArtritt via GTI \(pdf\)](#)
- [Registrering i NorArtritt via MRS \(pdf\)](#)
- [Veiledning tilgang til NorArtritt \(pdf\)](#)
- [Prosedyre for innhenting av samtykke og inklusjon i register \(pdf\)](#)
- [Prosedyre for selvrappoterter \(pdf\)](#)



AGENDA

- Formål
- Status
- Praktisk info
- **Hva finner vi? (resultater)**
- Hva skal vi jobbe med fremover?



HVA FINNER VI?

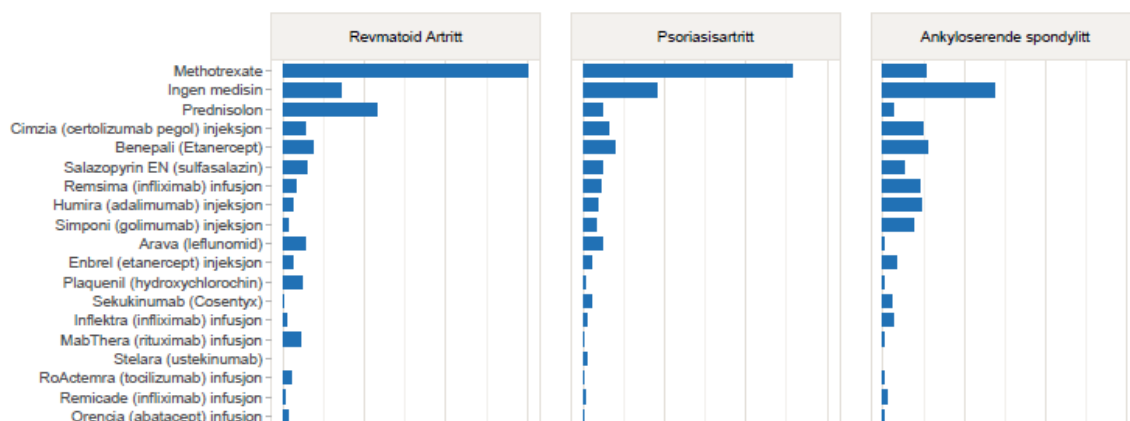
RESULTATER fra årsrapport 2017

DIAGNOSER

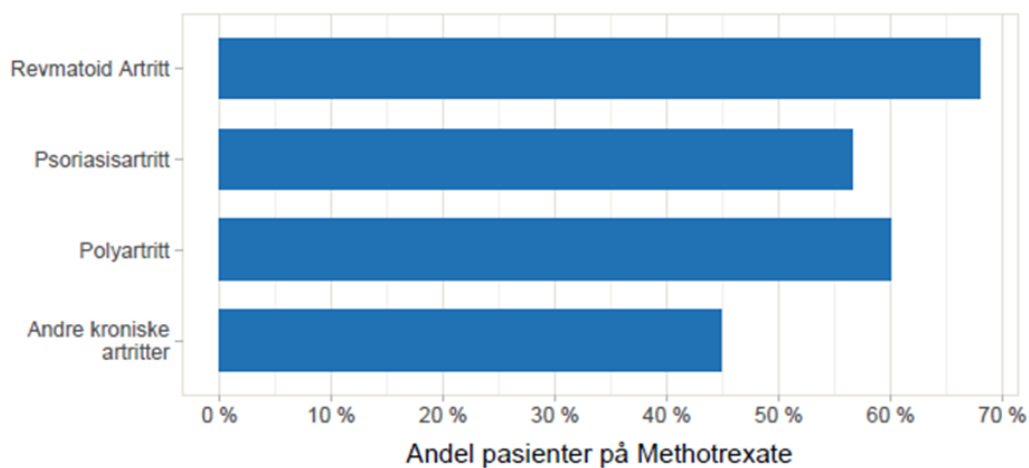
- RA 4928
- PsA 3013
- AxPsA: 114
- Enteropatisk: 146
- Polyartritt: 1226*
- AS: 2021
- Annen SpA: 528

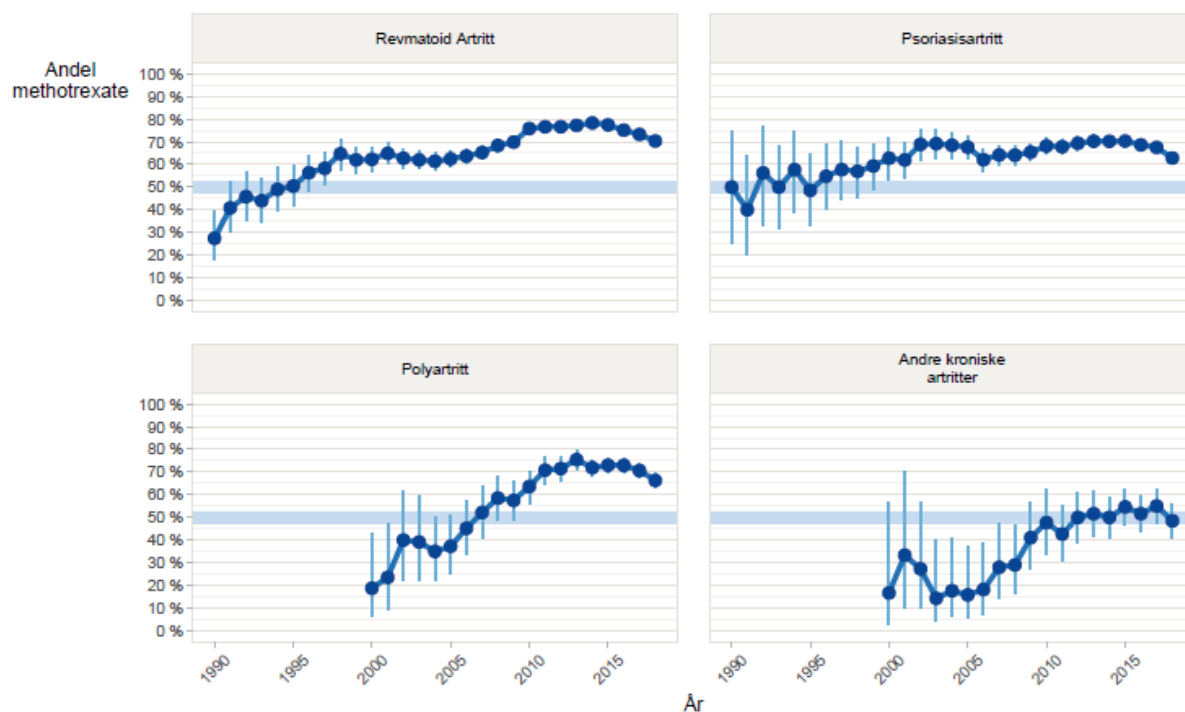


MEDIKAMENTBRUK 2017

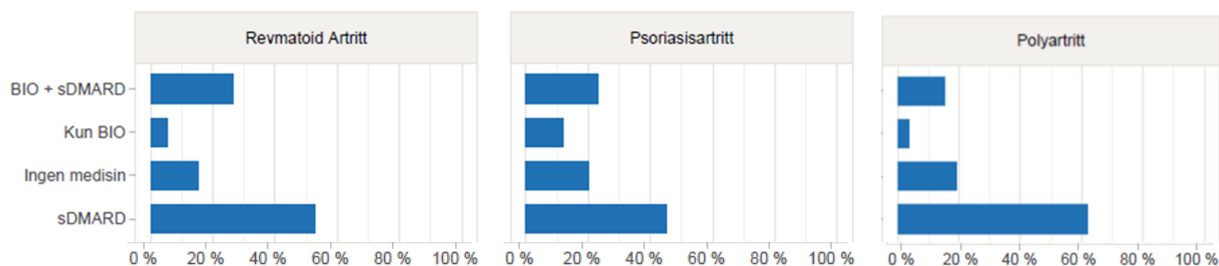


BRUK AV METHOTREXATE – 2017

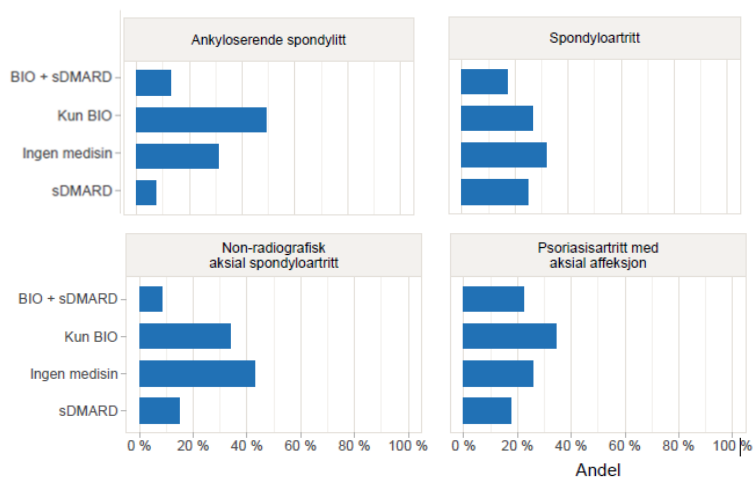




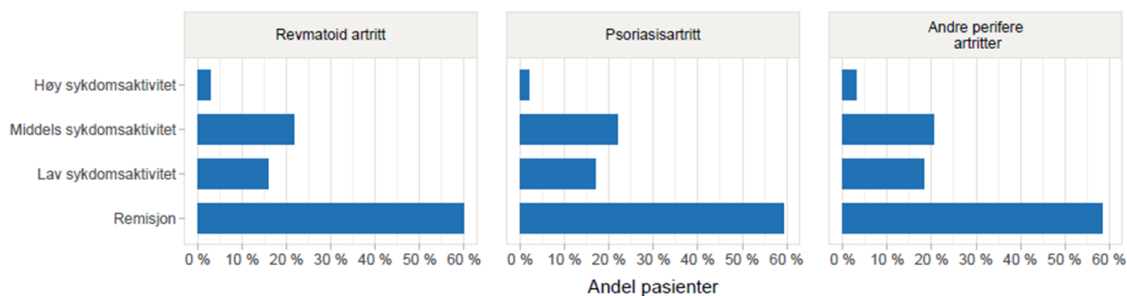
BIOLOGISK 2017 — PERIFER ARTRITTSYKDOM



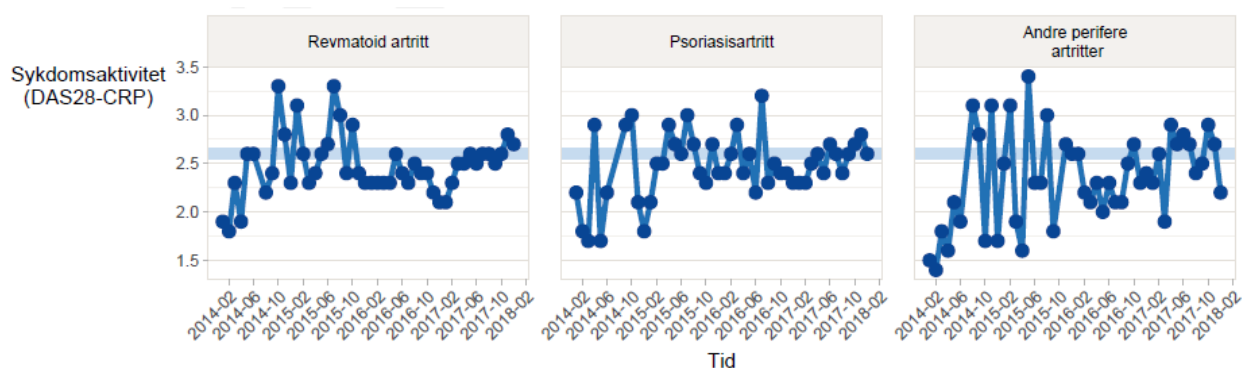
BIOLOGISK 2017 — AKSIAL SYKDOM



SYKDOMSAKTIVITET RA, PSA, ANDRE PERIFERE (DAS28-CRP)



DAS28-CRP OVER TID



Men føttene tas ikke med!



CDAI – KLINISK SYKDOMSAKTIVITETS-INDEKS

- Antall hovne + antall ømme ledd + VAS for sykdomsaktivitet + undersøkers VAS for sykdomsaktivitet
- Ingen CRP eller senkning!



CDAI – CLINICAL DISEASE ACTIVITY INDEX

– Remisjon: 0 – 2,8	29%
– Lav sykdomsaktivitet: 2,9 – 10	44%
– Moderat sykdomsaktivitet: 10,1 – 22	22%
– Høy sykdomsaktivitet: 22,1 – 76	6%



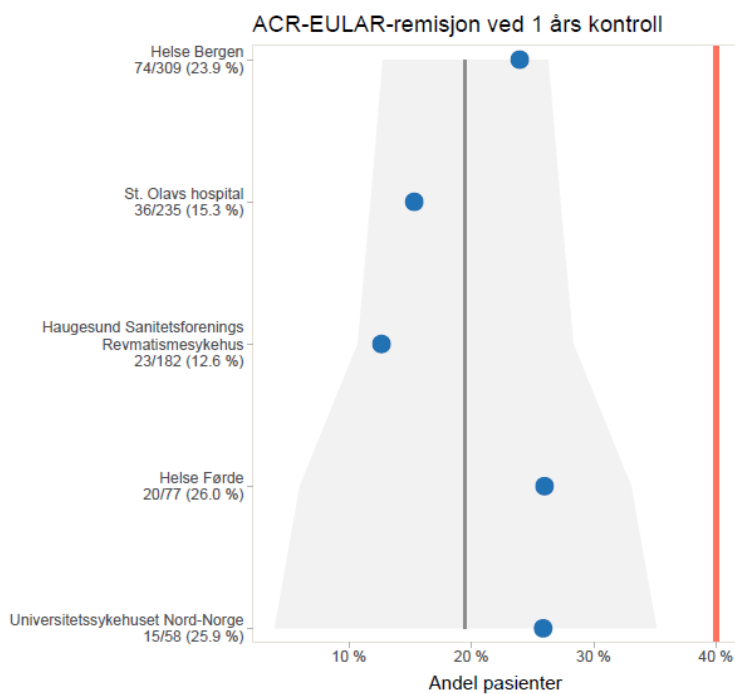
ACR/EULAR-REMISJON

- ≤ 1 hovent ledd
- ≤ 1 ømt ledd
- CRP ≤ 10 mg/L
- pasient global sykdomsvurdering ≤ 1 (pas VAS 1 - 10)



ACR/EULAR REMISJON

- Totalt 32% av alle RA pasienter
- Kvalitetsmål: 40% i remisjon ved 1-års-kontroll

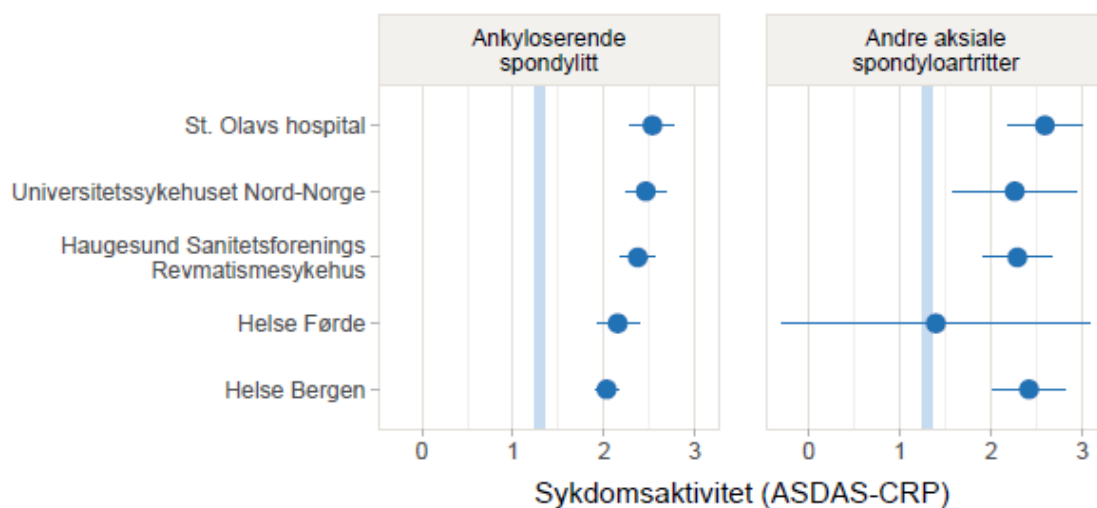


SYKDOMSAKTIVITET - SPA

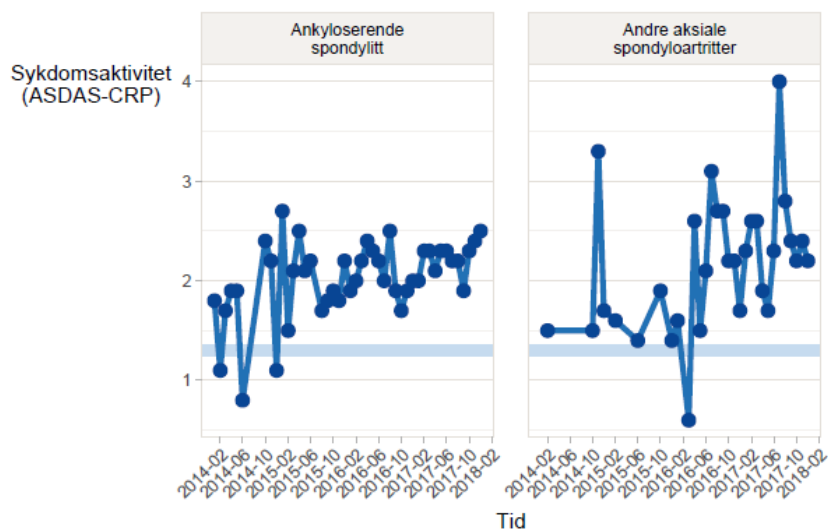
- ASDAS-CRP < 1,3: remisjon
- ASDAS-CRP moderat sykdomsaktivitet < 2,1
- Gjennomsnitt for alle AS + SpA i 2017: 2,2



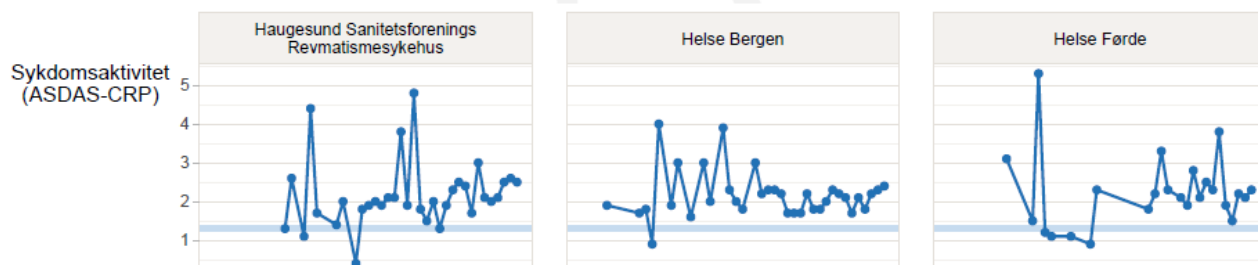
SYKDOMSAKTIVITET SPA



ASDAS-CRP OVER TID



ASDAS-CRP AS, PER SYKEHUS



KONTROLL INNEN 3 MND (N = 1520)

Diagnose	RA	PsA	Andre poly	SpA
Andel	68%	61%	62%	49%



DAGER TIL FØRSTE KONTROLL

	RA	PsA	Andre perifere	SpA
Gj.snitt	60	81	70	113
Median	42	58	47	66



CODE DATA –HVA GLIPPER?

- Injeksjoner
- Medisiner
 - bytte biotilsvarende
 - doser
- Lege/sykepleiers VAS
- Ledd-telling, DAPSA
- CRP
- Røntgen og MR/CT IS-ledd
- Sykdomskriterier



HUSK!

- Testpasientene ikke inklusjon i registeret
 - Ev inkluder, gjør dine tester, ekskluder!
- Lagre samtykkene trygt
- JIA skal ikke med
- Velg én diagnose!



 **LYKKE TIL** 

