

HISREG

Årsrapport for 2014 med plan for forbedringstiltak

På vegne av Hisreg-styringsgruppe
Gisli Ingvarsson¹
Deirdre Nathalie Dufour¹

¹*NEHR UNN RHF*

15. september 2015

Innhold

Del I Årsrapport	3
1. Sammendrag	3
Summary in English	4
2. Registerbeskrivelse	5
2.1 Bakgrunn og formål	5
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	5
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	5
3. Resultater	7
4. Metoder for fangst av data	15
5. Metodisk kvalitet	16
5.1 Antall registreringer	16
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	16
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå	16
5.4 Dekningsgrad på individnivå	17
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet	17
5.6 Metode for validering av data i registeret	17
5.7 Vurdering av datakvalitet	17
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	18
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	18
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål	18
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	18
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	18
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	19
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	19
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder	19
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	19
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	19
6.10 Pasientsikkerhet	19
7. Formidling av resultater	20
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	20
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	20
7.3 Resultater til pasienter	20
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	20
8. Samarbeid og forskning	20
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	20
8.2 Vitenskapelige arbeider	20
 Del II Plan for forbedringstiltak	 21
9. Forbedringstiltak	21
 Del III Stadievurdering	 22
10. Referanser til vurdering av stadium	22

1. Sammendrag

HISREG startet innsamling av data i 2012.

Oppstart og inntasting av data ble ikke mulig av tekniske grunner før høsten 2013.

Fra 2014 går Gisli Ingvarsson ut av HISREG styret som styreleder til å bli daglig leder i 50% stilling.

I 2014 har hoved bidragsytere til registeret vært UNN, St. Olavs Sykehus og Stavanger Sykehus.

Ved oppstart har man oppdaget svakheter ved innsamling av data som må oppbevares over lengre tid før den kan tastes inn i selve databasen. Merkbart del av arbeidet har blitt forsinket av den grunn men læringseffekten gjør at man kan se positivt på fremtiden og det er mulig å minimere denne type feil.

Registeret er Nasjonalt. St. Olavs hospital, UNN og Stavanger Sykehus har i 2014 lagt data til registeret. Så lenge det er opptil hver enkelt avdeling å bestemme om og når registrering skal komme i gang er det mulig å merke at avdelinger velger å se bort i fra prioriteringen av denne type klinisk virksomhet.

Av den grunn vil registerledelsen legge vekt på å komme i direkte/personlig kontakt med de ulike avdelingene for å stimulere til lokal registrering. I første omgang er det de største enhetene som skal kontaktes av praktiske grunner med reisevirksomhet og møtevirksomhet.

Ved innvielsen av nye lokaler for Hudavdelingen på St. Olavs hospital i Trondheim ble registerleder invitert til å presentere registeret for deltakere fra samtlige hoved behandlings enheter i landet.

7. november 2014 inviterte HISREG til seminar om registeret representanter fra de største hudavdelingene.

I 2014 ble registerleder invitert til det årlige Norske Hudlegers Høstmøte på Ullevål hvor Hidradenitis Suppurativa var hovedundervisningstema med innlegg om HISREG.

Planer om personlig oppfølging av enkelte avdelinger ble satt på agenda for 2015.

Nathalie Dufour planlagt ansatt fra januar 2015 som konsulent i 20% stilling for å fremme kontakten i Danmark og supplere registerleder ved flere anledninger i det kommende året.

Registeret er også ønsket som Nordisk. Det er et pionerprosjekt som bør iverksettes og har vært et delmål fra starten av registerarbeidet. Våre nordiske samarbeidspartnere har ikke fått teknisk løsning som fungerer over landegrenser.

Summary in English

HISREG started collecting data in 2012.

Start-up and input of data was not possible for technical reasons before autumn 2013.

2014 goes Gisli Ingvarsson out of HISREG Board as Chairman to become register manager in 50% position.

In 2014, the main contributors to the registry been UNN, St. Olav Hospital and Stavanger Hospital.

At startup has been discovered weaknesses in the collection of data that must be stored for an extended time before it can be entered in the database. Noticeable part of the work has been delayed for the reason but the learning effect means that you can look positively to the future and it is possible to minimize this type of error. The registry is national in Norway. St. Olav's Hospital, University Hospital and Stavanger Hospital have in 2014 submitted data to the registry. As long as it is up to each department to decide whether and when registering to get started, it is possible to note that departments choose to disregard the priority of this type of clinical activity.

For this reason, the registry management decided to come into direct / personal contact with the various departments in order to stimulate local registration.

Initially, it is the largest clinical units to be contacted for practical reasons of trips and meetings.

Plans for personal visits individual departments were put on agenda for 2015.

Nathalie Dufour is scheduled employed from January 2015 as a consultant in 20% position to promote contact in Denmark and supplement registry manager on several occasions in the coming year.

The register is also wanted as Nordic. Our Nordic partners have not received technical solution that works across borders.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Hidradenitis suppurativa, er en kronisk, residiverende inflammatorisk hudsykdom som normalt debuterer etter puberteten og som medfører en betydelig redusert livskvalitet hos de som rammes. Det ser ut til at kvinner i langt større grad enn men rammes av HS. Sykdommen er karakterisert ved verkende byller og sår i armhulene og lyskene og andre områder med hud-til-hud kontakt. Sykdommen kan føre til skjemmende og smertefull arr-formasjon, puss-sekresjon og fistler.

Per i dag finnes det ingen nasjonale retningslinjer for behandling av Hidradenitis suppurativa. Det er også til dels stor variasjon i behandlingstilbudet.

2.1.2 Registerets formål

- Å bidra til å utvikle og forbedre diagnostikk, behandling og oppfølging
- Å dokumentere behandlingseffekt og -varighet
- Å gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet
- Å bidra til økt forskningsbasert kunnskap om Hidradenitis suppurativa og behandlingen av denne tilstanden
- Å spre kunnskap i både fagmiljø og befolkningen om tilstanden og behandlingsmulighetene
- Å danne grunnlag for forskning

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret har konsesjon fra Datatilsynet.

- Å forvalte delegert konsesjon for registeret
- Sørge for at fagmiljøer med ansvar for utvikling og vedlikehold av registre gis tilstrekkelig kapasitet og kompetanse til å sikre data- og analysekvalitet.
- Være øverste ansvarlig for faglig utvikling og implementering av registeret.
- Forvalte og tildele forskningsproblemstillinger fra registeret.
- Utarbeide årsrapport fra registeret

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Registerets styringsgruppe forvalter datamaterialet og tar stilling til hvordan disse skal bearbeides og presenteres.

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

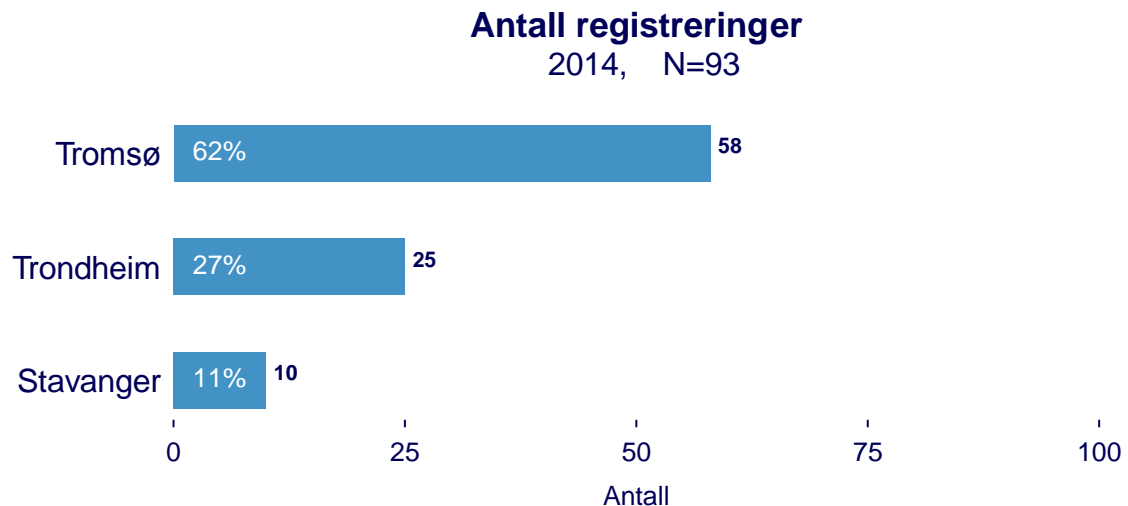
Styremøte ble avviklet i 10. oktober 2014

Følgende personer er oppnevnt til styringsgruppe for HISREG – Nordisk register for behandling av Hidradenitis suppurativa.

1. **Gisli Ingvarsson**, MD overlege hudavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Norge. Daglig leder av HISREG.
2. **Dagfinn Moseng**, MD Avdelingsoverlege hudavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Norge. Helse Nor
3. **Deirdre Nathalie Dufour**, MD, Spesialæge, Hudklinikken Kalundborg, Region Sjælland, Danmark
4. **Lennart Emtestam**, Professor, MD, dr. Med. Avdeling for dermatologi og venerologi, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, Sverige. Styreformann.
5. **Baldur Baldursson**, MD, PhD, Avdeling for dermatologi, Landspítali Reykjavík, Island.
6. **Gregor Jemec**, MD, Professor, ledende overlege, dr. Med. Dermatologisk afdeling, Roskilde Sygehus, Danmark.
7. **Ingrid Snekvik** MD overlege/universitets lektor Hudavdelingen St. Olavs Hospital HF, Norge. Helse Midt Norge.
8. **Karin Sartorius**, MD, PhD, Avdeling for dematologi og venerologi, Södersjukhuset, Stokkholm, Sverige.

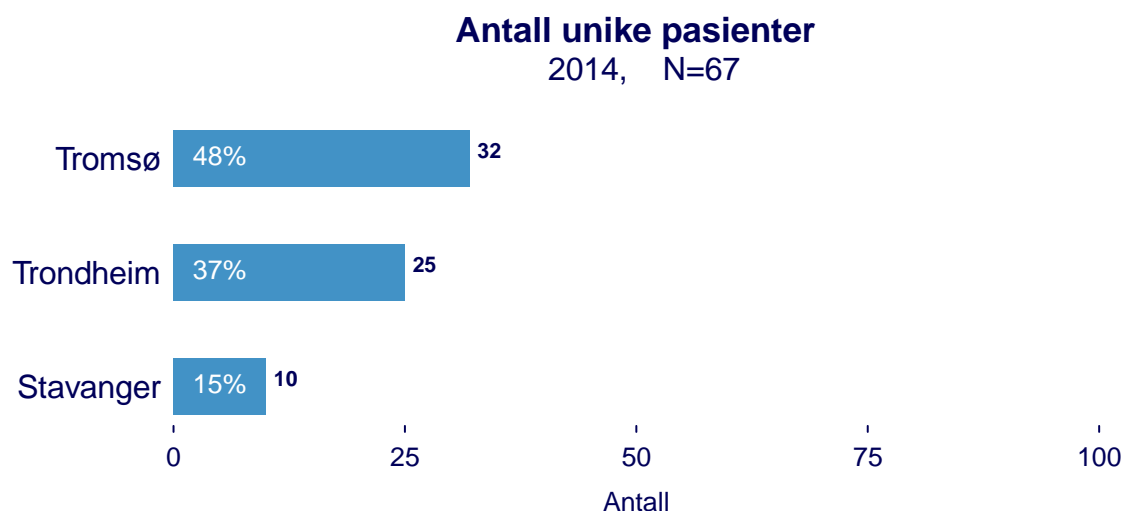
3. Resultater

Figur 1



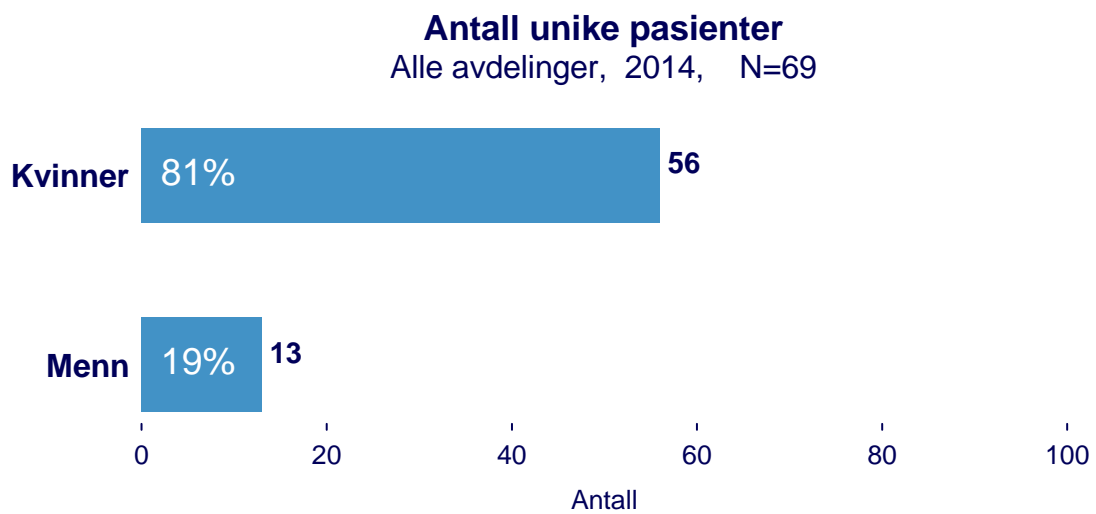
Figur 1 Antall registreringer ledes fortsatt av UNN. Noen pasienter er registrert minst to ganger i løpet av året. Det forventes stor forandring i denne fordelingen ettersom avdelinger med større befolkningsgrunnlag kommer på banen. Se figur 2 hvor Trondheim innhenter større andel i registrerte unike pasienter.

Figur 2



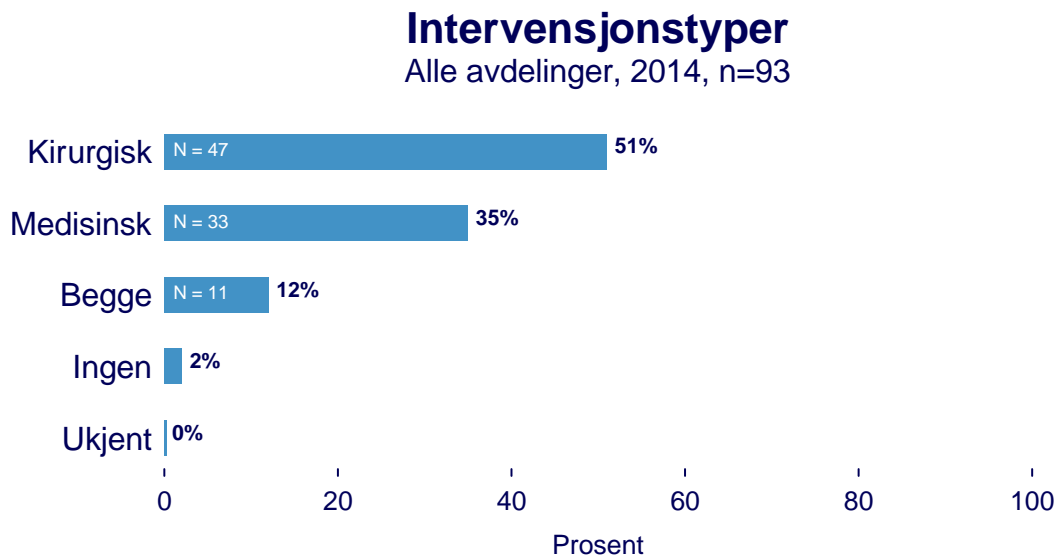
Figur 2 Andel kvinner er stor men antakelig ikke større enn man kan forvente i praksis. Populasjonsstudier indikerer ca 25% andel menn.

Figur 3



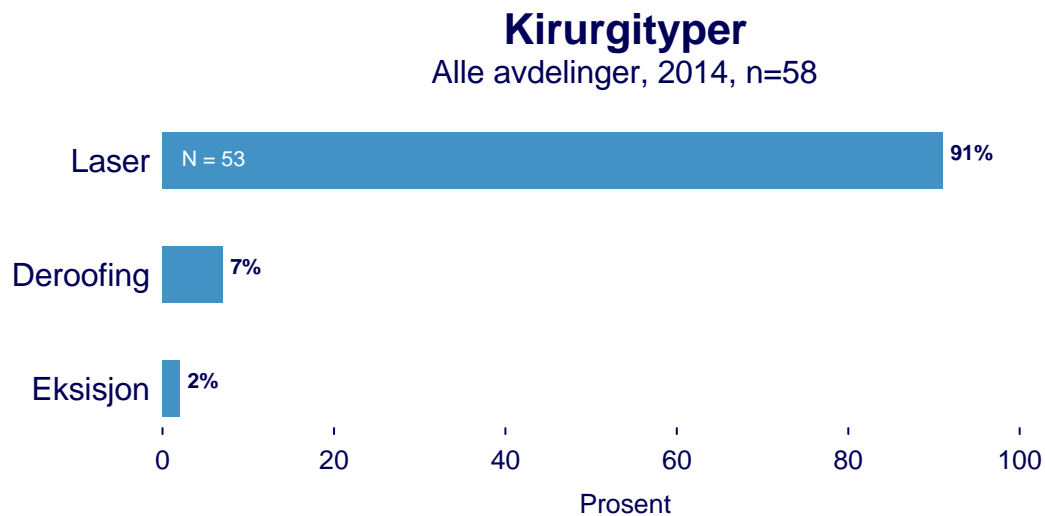
Figur 3 Fleste populasjonsstudier viser en mann mot 4 kvinner.

Figur 4



Figur 4 I Stavanger er kun registrert medisinsk behandling. UNN Tromsø og St Olavs Hospital foregår begge deler.

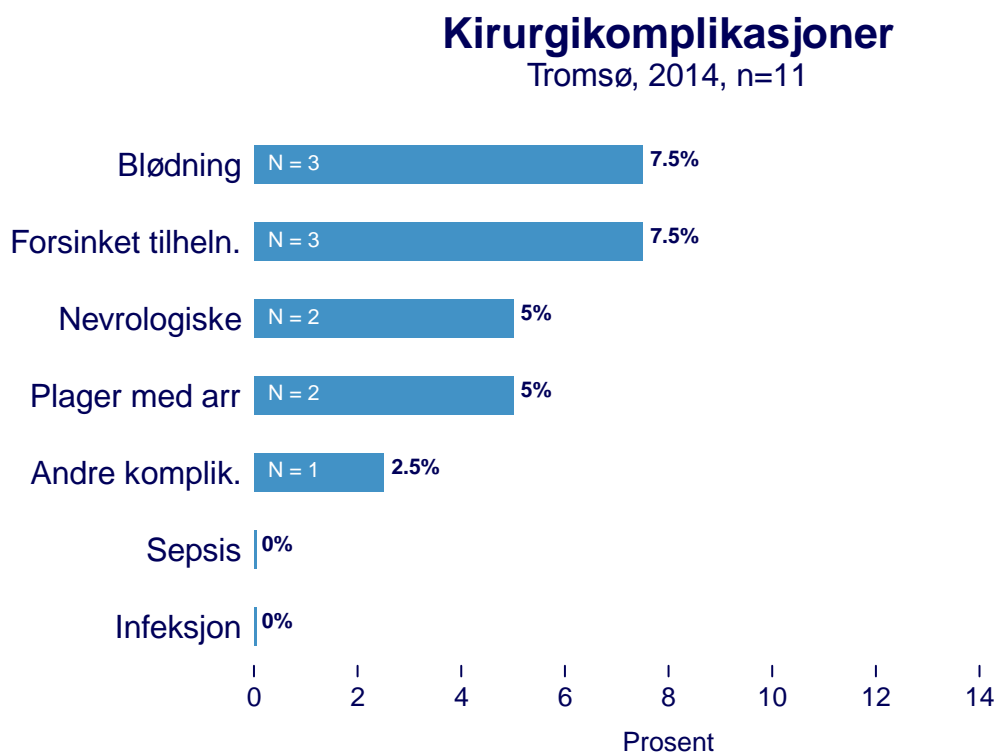
Figur 5



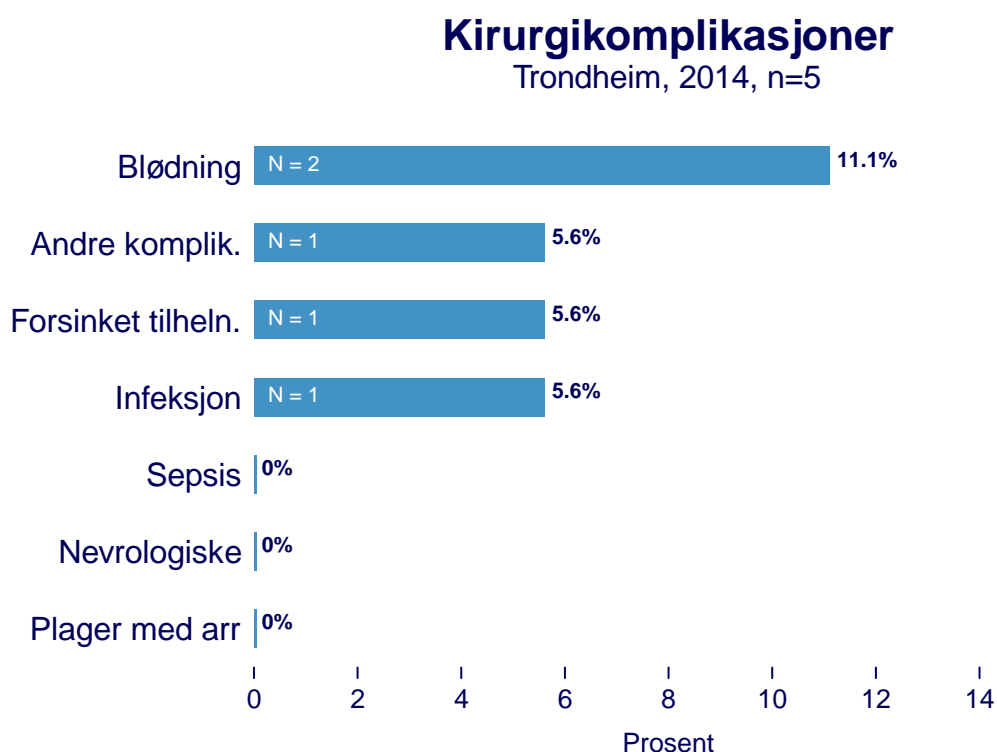
Figur 5 Det som forklarer av vekten på laserbehandling er at hoved bidragsytere er Hudavdelingen UNN og St Olavs. Derfor overrepresentasjon av kirurgisk laser behandling.

Det fremgår også at halvparten er medisinsk behandlet.
Man forventer at medisinsk behandling vil øke ettersom flere senter starter registrering.
Ingen registrerte bivirkninger av medisinsk behandling så langt i 2014

Figur 6 a



Figur 6 b



Figur 6 a og b: Kirurgisk behandling er CO₂-laser i flest tilfeller. Dette etterlater et åpent sår som gror fra sårbunnen og til sist dekkes over av hud ra disene. De første fire timene etter operasjonen er faren for at blødning størst. (blodkar åpner seg på grunn av gniing vesentlig). **Blødningene** er ikke farlige, men ubehagelige og hvis ikke kompresjon hjelper må man til sykehuset for behandling.

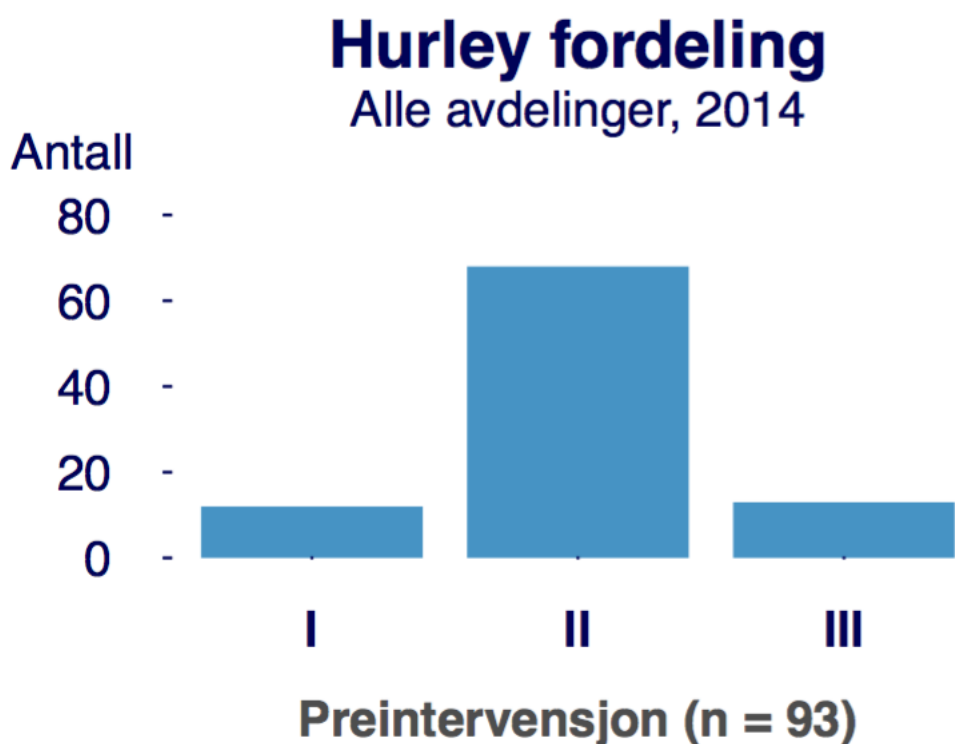
Forsinket sårtilheling kalles det når pasienten opplever at fortsatt sårstell er nødvendig etter 3 måneder. De fleste av disse er overfladiske sår på et par centimeter i hudfolder. Oftest overvekst av reparasjonsvev (hypergranulasjon i fleste tilfeller men kolonisering av staphylokokker er også mulig faktor.) Denne type bivirkning har aldri hatt noen langvarige konsekvenser.

Arrplager kan man oppdage ved tilheling som stive strenger (strikturer), når veldig dype sår gror, først og fremst i armhuler. De er som regel forholdsvis små, men kan behandles ved plastikk kirurgplastikk i noen sjeldne tilfeller. De fleste bedres over tid.

Infeksjon er en av de vanskeligste pasientrapporterte hendelsene å vurdere. Veldig mange leger som ser åpne sår med rosa sårkanter antar at de er infisert og gir antibiotika.

Nevrologiske komplikasjoner er som oftest parestesier eller anestesier i hud lokalisert til inngrepsområdet.

Figur 7



Hurley gradering deles opp i tre b aser. Denne graderingen er “demografisk” i forhold til Sartorius Score som viser bedre aktivitetsm al f or og etter behandling.

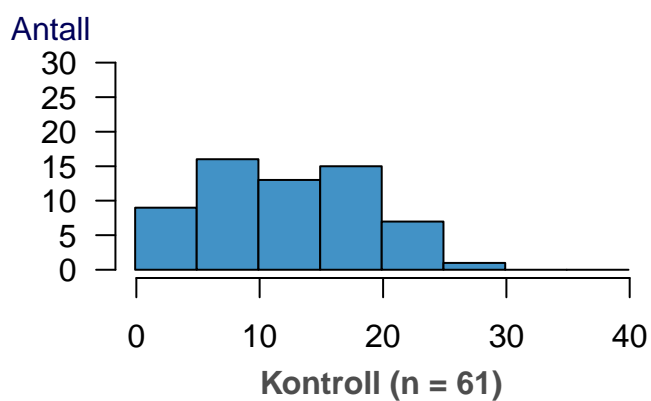
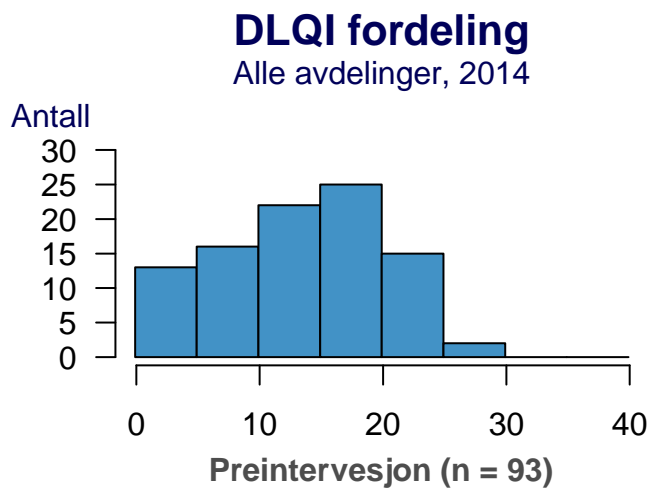
Hurley’s grad I er den som er mest vanlig men sjeldnest til behandling av Spesialisthelsetjenesten. Hurleys’s grad I er utrykk for lett til moderat sykdomsaktivitet.

Hurley’s grad II er den som er oftest henvist og behandlet i Spesialisthelsetjenesten. Hurleys’s grad II er oftest utrykk for moderat til alvorlig sykdomsaktivitet.

Hurley’s grad III er alvorlig tilstand og vanskeligst    h  ndtere medisinsk og kirurgisk.

At hovedvekten er p   moderat til alvorlig sykdomsaktivitet er viktig    f   med seg.

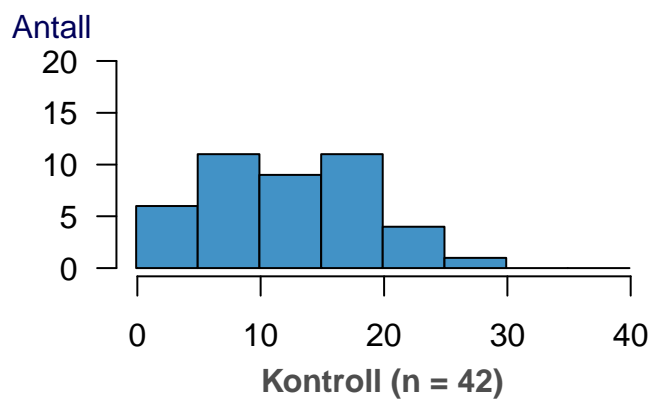
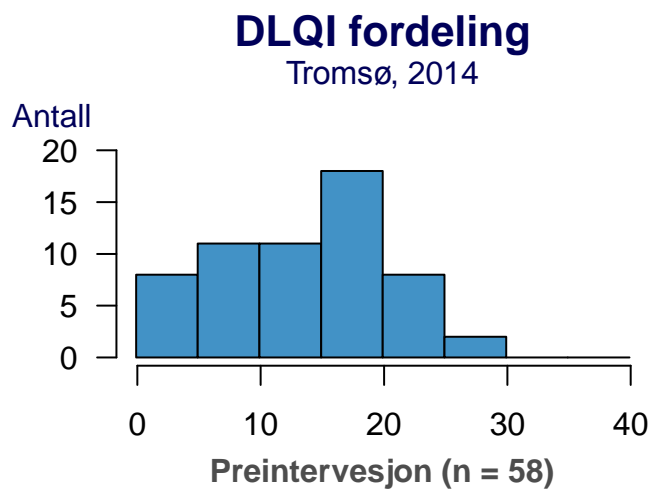
Figur 8.a



Figur 8 a Dette bildet viser pasient opplevd livskvalitet DLQI før og etter behandling. Ca en tredjedel er ikke kontrollert 2014 men skal kontrolleres i 2015.

Her ser man kun på aggregerte data. Det er forbedring i DLQI hos de fleste, men de som skårer høyest DLQI på forhånd har ofte ikke full effekt av en behandling og vil ved kontroller oppgi samme eller lignende plager.

Figur 8 b.

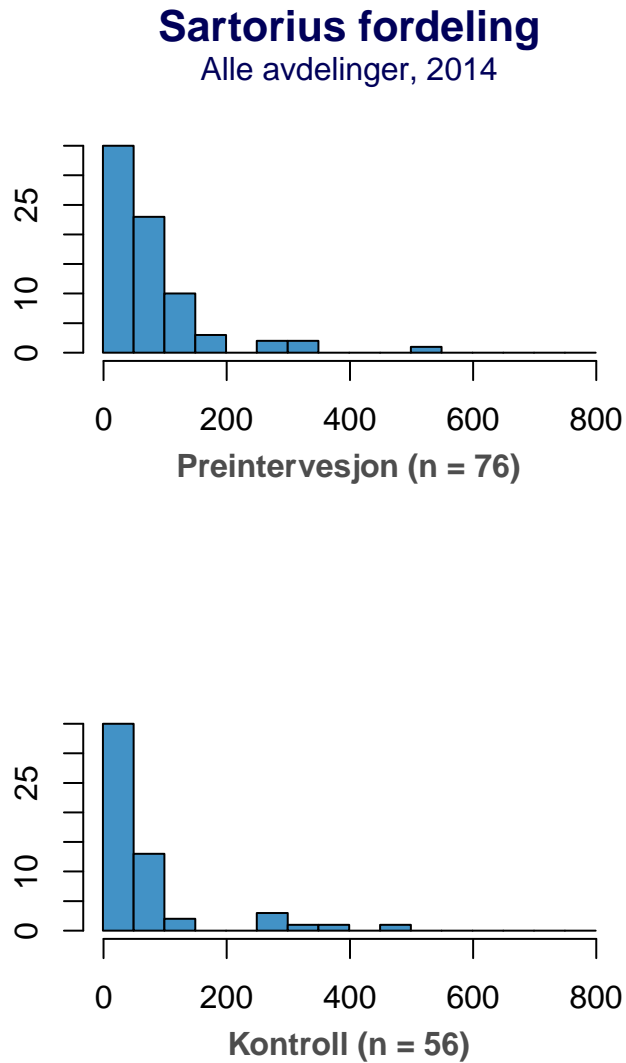


figur 8 b: Sett på Tromsø alene er forbedring i livskvalitetsindexen vesentlig.

Figur 9

HS-Score også kalt Sartorius Score.

Ekssempel på skåring:



Figur 9 viser score laget av legene før og etter behandling. Man forventer lavere score tall etter inngrep.

Registeret vil sørge for mer finmasket og oversiktlig graf for HS- score for neste årsrapport.

4. Metoder for fangst av data

Samtykkeerklæring signert etter informasjon fra lege.

Innsamling av grunnleggende data som kun registreres ved første møte.

Utdeling av relevante papir skjemaer til pasienter.

Skjema Pre-intervensjon som består av klinisk vurdering av lege og pasientens egne vurderinger.

Skjema Intervensjon som inneholder data som legen fyller ut.

Ved kontroller gjentas samme informasjon som i Pre-intervensjon med beskjedne modifikasjon.

Inntasting av data via innlogging på Helseregister.no er i siste året oftest utført av legesekretær.

Så langt er hendelses forløpet ikke digitalisert men baseres på papir.

Digitalisering av hele forløpet med papirfri inntasting er viktigste tekniske målsetningen i dagens helsevesen. Stor nok dekningsgrad blir vanskelig innfridd basert på papirskjema. Våre pasienter og helsepersonell er i den aldersgruppen digitale verktøy og prosedyrer i "sanntid" er det normative.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabell 1

Antall registreringer i	2011	2012	2013	2014	Totalt
Helse Stavanger HF	0	0	0	10	10
St. Olavs Hospital HF	0	0	7	25	32
Universitetssykehuset Nord-Norge	12	63	87	58	220
Totalt	12	63	94	93	262

Antall unike pasienter i	2011	2012	2013	2014	Totalt
Helse Stavanger HF	0	0	0	10	10
St. Olavs Hospital HF	0	0	7	25	32
Universitetssykehuset Nord-Norge	12	55	55	34	156
Totalt	12	55	62	69	198

Denne tabellen viser et større aktivitet på UNN enn i de øvrige sykehusene mens økning i antall unike pasienter er økende i de øvrige sykehusene. Slik vil det bli over tid at årlige aktivitetstall fra UNN-Tromsø vil stabiliseres og St Olavs og Helse Stavanger vil bidra mer i forhold til folketallet i deres omgivelser.

Denne tabellen viser kun ferdigstilte forløp. Flere forløp ligger i registeret som på et tidspunkt vil bli ferdigstilt.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Av NPR data fra 2012 kan vi anslå 1100 unike pasienter oppsøker spesialisthelsetjenesten med HS- problematikk på landsbasis i henhold til ICD 10 diagnosen L72.3 eller ca 6% over hele Norge.

Dekningsgraden av mulige institusjoner er 25% når man splitter opp Helse Norge i 5 regioner er en fjerde del representert. Helse Vest og Helse Sør-Øst er fraværende. De bør stå for fleste pasientbehandlingene på spesialhelsetjeneste nivå.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Sensitiviteten for diagnosen L73.2 som definerer HS er nærmest 100% i spesialisthelsetjenesten og spesifisiteten er nærmere 98%. Stor andel som henvises til UNN - Tromsø med diagnosen HS havner til slutt på hudavdelingen for vurdering. Vår oppgave er å inkludere samtlige til HISREG og oppslutningen om samtykke til pasientene er 99% med veldig få unntak som ikke vil la seg registrere eller ikke kvalifiseres av grunner som mental funksjonshemming. Pasienter som ikke møter opp eller innsamlingsmaterialet på papirskjema lager for dårlig grunnlag til ferdigregistrering som vi dessverre å innrømme ble for sent oppdaget men har i stor grad å gjøre med oppstartsfasen.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Vi kan henvise til NPR data fra 2011 og 2012 hvor UNN HF som inkluderer flere sykehus har antall 110 – 15 unike pasienter. Hvis man bruker 35 unike pasienter opp mot 115 får man dekningsgrad 30% i UNN HF. Hvor stor andelen egentlig er fra hver avdeling foreligger ikke.

Disse tallene er ikke kvalitetssikret i henhold til dagens aktivitetstall. Vi arbeider med å få nye NPR data utarbeidet for kommende år.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Sekretærer i vedkommende poliklinikk har oppgaven å taste inn data når legene ikke får det til av tidsmessige grunner. I Trondheim har man løst det med å opprette prosjektsykepleier. På UNN og i Stavanger er det resepsjonssekretærer som har denne oppgaven. De vil gi tilbakemelding om manglende relevant utfylling av skjema. Inntastingen skjer via pålogging på via Norsk Helsennett direkte til registeret med tilhørende krav om passord og innloggings prosedyrer. Inntastings nettsidene er godt testet i praksis og sikrer tilbakemelding om tilfeldige feil eller manglende utfylling av skjema.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Programmeringen av tall er kvalitetssikret med uttrykk for mulige standardverdier for eksempel fra 0 -10 hvis noen taster inn -18 - kommer spørsmålet opp: er du sikker på at du vil legge inn denne verdien? eller rett og slett Ugyldig verdi. Noe som er effektiv intern tilbakemelding.

Så langt har vi kun tilgang til aggregerte data og tall offentliggjøres slik, ikke på individ nivå. Det er derfor ikke tilrettelagt til analyse på eventuelle feil ved inntasting ved hver unike pasient ved registrering av ny behandlingsrunde.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Scoring kan være vanskelig i klinisk setting, den er mer tidkrevende og krever at klinikeren er fortrolig med redskapet- kontinuerlig opplæring og feedback er således nødvendig. Ved å se på Hurley Score ser man at noen pasienter i Stavanger har endret status fra II til III. Det er klart mulig men usannsynlig- men i praksis meget

sjeldent forekommende.

Det er godt samsvar mellom HS-Score også kalt Sartorius Score i Stavanger og i Tromsø men ganske stort avvik sett på data fra Trondheim, hvor der gjennomgående ses ved meget høye score verdier. Dette kan antagelig forklares ved at visse pasienter har kliniske funn (sykdoms aktivitet med utbredte og sammenflytende lesjoner) som i visse tilfelle kan være vanskelige å score.

Tilbakemelding om dette gis til vedkommende avdelinger. Gjennomgang i bruk av Sartorius Score er mulig forbedringstiltak.

Internasjonalt arbeides med å utvikle nye dynamiske scorings instrumenter som kan supplere HSS/Sartorius score. Disse planlegges lagt inn i HISREG databasen for optimering av den dynamiske sykdoms scoringen.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter over 18 år som blir behandlet for Hidradenitis suppurativa i spesialisthelsetjenesten og som har samtykket til registrering.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

1. Endepunktsvariabler

- Endring i Hurley score (I-III)
- Endring i HS-score
- Endring i Dermatology Life Quality Index (DLQI)

• Rutiner for å ivareta registerets datakvalitet

Innregistrering av data vil gjøres ved den enkelte hudavdeling. Det vil bli tatt systematiske stikkprøver for å undersøke om registrerte data er i samsvar med skjema og om det foreligger intern konsistens. Dekningsgrad vil bli undersøkt mot uttrekk av relevante prosedyrer fra NPR.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

DLQI – PROM

Analog numerisk skala – PROM /PREM

Skriftlig Ja/nei spørsmål: Bivirkning og/eller uønskede hendelser, vekt, arbeidssituasjon, etc.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Ikke utført.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Registerets målsetning er over tid vil man legge føringer til nasjonale retningslinjer, kvalitetsindikatorer.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Ikke aktuelt for 2014 men Europeiske retningslinjer er under utarbeiding og de vil i første omgang bli retningsgivende nasjonalt i Norge.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Så snart vi får indikatorer på forbedringsområder vil vi ta de i bruk. Post operativ blødning har merkbart blitt redusert jamført med 2013 basert på registerdata.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Jmf ovenstående er registeret i en tidlig fase og ingen direkte tiltak nasjonalt er foreslått på det grunnlaget.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Henviser til 6.6.

6.10 Pasientsikkerhet

Se kapittel 3. Fig. 6a og 6b. I tillegg beskrives mulige bivirkninger av medisinske inngrep.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Årsrapport

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapport.

7.3 Resultater til pasienter

Pasienter får ingen personlig tilbakemelding men kan bruke HISREG.no hjemmesiden. Dette kan forandres med aktuelle pasient foreninger som enda er ikke formelt stiftet. Psoriasis og Eksem forbundet har vist interesse for å representere denne pasientgruppen nasjonalt.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Fordeles til de aktuelle kontaktpersonene på hver institusjon.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Formelt samarbeid og interaksjon i forbindelse med fellesmøter to ganger i året. Registerets målsetning er å delta i nasjonale og internasjonale fora for dermatologi og kirurgi minst to ganger i året med muntlig eller skriftlig presentasjon.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ingen vitenskapelig publisering i 2014. Registerledelsen har forventninger til publisering i 2015.

Del II Plan for forbedringstiltak

9. Forbedringstiltak

- Datafangst
 - Forbedring av metoder for fangst av data – digital innsamling av data er fremtiden.
- Metodisk kvalitet
 - Nye registrerende enheter/avdelinger – Rikshospitalet og Haukeland sykehus.
 - Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret – Alle Universssykehusavdelinger skal koples opp mot NPR data.
 - Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data – optimering er fortløpende.
 - Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Nye kvalitetsmål og demografiske er under utvikling i samarbeid med HISREG styret.
 - Nye variabler skal inn i registeret før utgangen av 2015
 - Utvidet bruk av resultater som beskriver sosiale ulikheter er planlagt når datamengden er tilstrekkelig.
 - Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon vil bli naturlig utvikling blant brukere av tjenesten
- Formidling av resultater
 - Formidling av resultater blant våre dermatologiske kolleger er kontinuerlig prosess med besøksvirksomhet og innlegg på norske dermatologers årsmøter og andre faglige begivenheter organisert av foreningen i tillegg til invitasjon til introduksjons seminar for behandlende enheter i regi av HISREG.
- Samarbeid og forskning
 - The European Hidradenitis Suppurativa Foundation er en ny alliert.
 - Forskningsprosjekter er på planleggingsstadiet.

Del III Stadielvurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *HISREG*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	x
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
