**Variabler i NorVas**

Søkevariabler ønskes for å få oversikt over hva som er registret inn i NorVas,

* type pasienter: diagnose, alder, kjønn,
* fordeling i ulike HF
* sosiodemografiske variabler: skolegang, jobbsituasjon, røyke- og snusevaner
* komorbiditet
* aktuell sykdom, alvorlighet (målt ved BVAS/Kerr),

Dernest ønskes vurdert kvalitet på utredning, behandling og oppfølging

* utredning
* behandling, spesielt målt hvor mye og hvor lenge det brukes Prednisolon
* komplikasjoner: bivirkninger og infeksjoner
* tilbakefall av sykdom (residiv)
* organskader (målt ved VDI)
* PROMs: smerte, fatigue, sykdomsfølelse

**For registerledelse, alle data**

inndeles etter HF og etter region

**Bakgrunnsvariabler:**

* Tid:
  + årlig: 2014, 2015, 2016 osv
  + evt 5-årsperioder
* Tid i forhold til diagnose
  + Diagnosetidspunkt = klinisk diagnose
  + 3 mndr etter diagnose
  + 6 mndr etter diagnose
  + 1 år etter diagnose
  + videre årlig etter diagnose
  + 5 årsperioder etter diagnose
* Alder
  + Registrert som kontinuerlig variable
  + Bør kategoriseres, eks:
    - 16-20 år
    - 21-30 år
    - 31-40 år
    - osv
    - 71-80 år
    - ≥ 81 år
* Kjønn
* Røykevaner/snusevaner
  + Røyker/snuser
  + Tidligere røyker/snuser
  + Aldri røykt/snust
* Skolegang,
  + registrert som kontinuerlig variabel, kan kategoriseres som SSB
* Jobbsituasjon
  + 100% jobb
  + delvis jobb
  + ikke jobb, sykdomsrelatert
  + ikke jobb, ikke sykdomsrelatert
* Komorbiditet,
  + liste, med 2 nivå

**Aktuell sykdom**

* Samtykkedato
* Dato for første symtom
* Diagnosedato, klinisk
* Tid fra symptom til klinisk diagnose
* Diagnose,
  + 11 diagnoser
    - M30.0 Polyarteritis nodosa (PAN)
    - M30.1 Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA)
    - M31.3 Granulomatose med polyangiitt (GPA)
    - M31.4 Takayasus sykdom (TAK)
    - M31.5 Kjempecellearteritt (GCA)
    - M31.7 Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
    - M31.9 Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt
    - M35.2 Behcets sykdom (BS)
    - D69.0 IgA vaskulitt (IgAV)
    - D89.1 Kryoglobulinemi (CV)
    - I77.6 Aortitt
  + Diagnosekriterier oppfylt? (angis med dato, om de er oppfylt)
* Sykdomsaktivitet:
  + Legens vurdering:
    - Debut
    - Remisjon
    - Lett residiv
    - Alvorlig residiv
    - Persisterende sykdom
  + BVAS /Kerr
    - ved diagnose
    - BVAS/Kerr etter 3, 6, 12 mndr (*her må det kanskje brukes tidsvindu 3-4 mndr, 5-7 mndr, 11-13 ??)*
    - BVAS(P) etter 3, 6, 12 mndr
  + *Kan man her koble legens vurdering med BVAS*
    - *Det bør være samsvar Remisjon = BVAS=0  
       Remisjon = Kerr=0 (for GCA og TAK)*
    - *Persisterende sykdom = BVAS (P)*
* Remisjon
  + Tid til remisjon,
  + gruppert som remisjon i perioden 0- 3mndr, 3-6mndr, 6-12 mndr
* Residiv
  + Antall residiv, kategorisert som
    - Lette residiv
    - Alvorlige residiv
    - Alle residiv
  + Tid til residiv
    - Fra remisjon til residiv nr 1
    - Fra remisjon til residiv nr 2, osv

**Utredning**

**Del I , inngår i foreslåtte kvalitetsindikatorer**

* BVAS utført?
  + BVAS ved hvert besøk?
* ANCA test utført, ved debut?
  + PR3-ANCA registrert positiv / negative / ikke uført, dersom ikke + eller -.
  + MPO-ANCA registrert positiv / negative / ikke uført, dersom ikke + eller -.
* Kerr utført, kobles mot 2 diagnoser: GCA og TAK
* Billeddiagnostikk ved debut
  + Koblet mot diagnoser: GPA; MPA; EGPA
    - CT Thorax
    - CT/MR bihuler
  + Koblet mot diagnoser: GCA, TAK
    - Biopsi/UL/MR av mellomstor arterie

**Del II: Generelle variabler tilhørende utredning**

Registreres positiv/ negativ/ikke utført

Noen prøver registreres med tallverdi (markert under)

* Blodprøver:
  + HBV
  + HCV
  + Tb- quantiferon
  + PR3\_ANCA
  + MPO-ANCA
  + Hb tallverdi
  + Lkc (hvite) tallverdi
  + Kreatinin tallverdi
  + GFR tallverdi
  + CRP tallverdi
  + IgG tallverdi
  + IgA tallverdi
  + IgM tallverdi
  + Urin stix blod tallverdi, 0,1,2,3,4
  + Urin stix protein tallverdi 0,1,2,3,4
  + U albumin-kreatinin ratio tallverdi
* Billeddiagnostikk, 2 lister
  + Modalitet
    - Rtg
    - CT
    - MR
    - UL
    - PET
    - Angio
  + Lokalisasjon
    - Cerebrum
    - Orbita
    - Bihuler
    - Thorax
    - Aorta
    - Mellomstore kar
    - Annet
* Skopi
  + Øvre luftveier
  + Bronkier
  + Øvre gI-tractus
  + Nedre GI-Tractus
  + Nedre urinveier
* Funksjonstester
  + EKG
  + EKKO
  + Lungefunksjonstes
* Nevrologiske tester
  + EMG
  + Nevrografi
* Biopsi med lokalisasjon etter liste, ja dersom + få én eller flere lokalisasjoner
  + Nese/bihule
  + Bronkie
  + Lunge
  + Nyre
  + Blodkar
  + Hud
  + Muskel
  + Nerve
  + Synovia
  + Lever
  + annet

**Behandling**

* Medikasjon
  + Medikamenter
    - etter liste
  + Medikamenter deles i 2 grupper: biologiske og ikke-biologiske *(grupper kommer)*
    - Aktuelle medikamenter (*eks hvor mange bruker akt. medikament, hvor mange bruker ak.t medik. etter spesifisert tid fra diagnose*)
      * Aktuell dose
    - Prednisolon
      * Aktuell dose
        + Tid fra diagnose til Prednisolon ≤ 20mg daglig
        + Tid fra diagnose til Prednisolon ≤ 10mg daglig
        + Tid fra diagnose til Prednisolon ≤ 5 mg daglig
        + *Ønsker kumulativ tid > 20 mg daglig*
    - Kumulative doser, kan også relateres til tid etter diagnose
      * Cyclofosfamid
      * Rituximab

**Bivirkninger /komplikasjoner**

* Bivirkninger
* Etter liste
  + Relateres til medikament
* Organskade
* Måles ved skadeindeks (VDI),
  + Angis i tid etter diagnose
* Alvorlige infeksjoner
  + Etter liste
  + Angis i tid etter diagnose

**PROMs**

* pasients angivelse på VAS , relateres til tid etter diagnose
  + smerte,
  + fatigue,
  + sykdomsfølelse