

# NOKBIL

## Norsk Kvalitetsregister for Biologiske Legemidler

Aktuelle spesialiteter :

Revmatologi, Pediatri, Hud, **Gastro**  
Nevrologi, Nefrologi, Øye

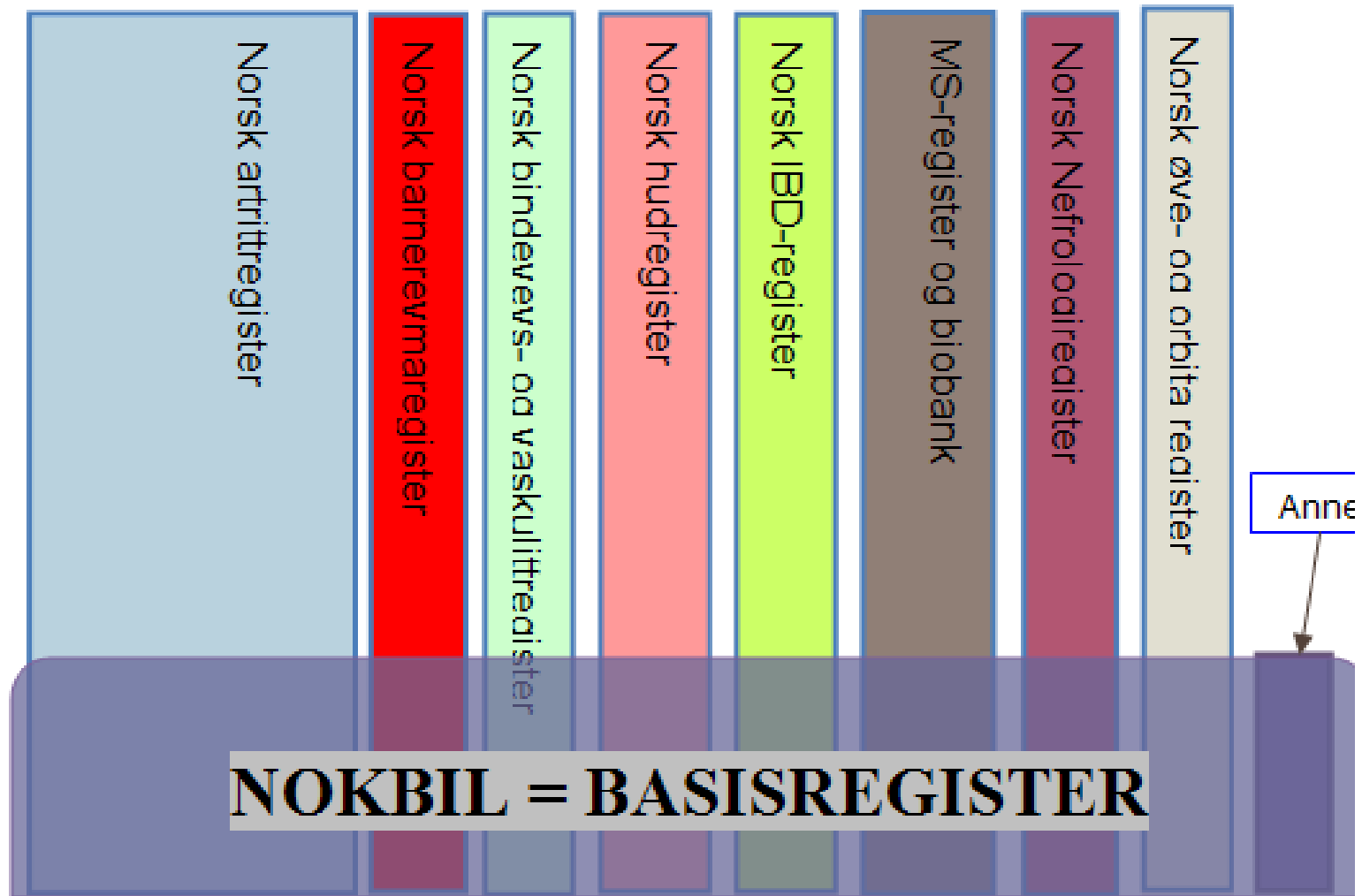
# Bakgrunn

- Bestillingen av et Nasjonalt kvalitetsregister for biologiske legemidler kom fra HOD i oppdragsdokument, 2010:
  - ” Helse xxxRHF skal sammen med de øvrige regionale helseforetakene utarbeide forslag til etablering av kvalitetsregister for pasienter som benytter *kostnadskrevenende biologiske legemidler til behandling av autoimmune lidelser.*

*De regionale helseforetak skal påse at det etableres en mest mulig likeverdig behandlingspraksis både innad i og mellom regionale helseforetak, i tråd med de nasjonale faglige retningslinjer ”*

# Registerdesign

**Figur 1:** Skjematisk oversikt over registerdesign med tilknytningen mellom ulike registre



## 2010 – 2013: NOKBIL Arbeidsgruppe:

Representanter fra alle de 7 fagmiljøene, alle fagmedisinske foreningene, regionale helseforetak, pasientorganisasjoner og HEMIT :

- Enige om målbeskrivelse og et minste felles sett av variabler som skal registeres
- Teknisk registerløsning på MRS-plattform ferdigstilt fra HEMIT vår 2014
  - Pilot versjon 1 ved Ålesund Sjukehus mars-juni 2014
  - Pilot versjon 2 inkl. IBDNor og NorPso, start Ålesund nov.2014

## NOKBIL prosjektgruppe pr.des 2014 :

Bjørn-Yngvar Nordvåg

Silje Michelsen Solberg (HUS)

Tore Solbakken, (SUS)

Ingrid Prytz Berset (Ålesund)

Rasmus Goll (UNN)

Helga Sanner (OUS/RH)

Björg Tilde Fevang (HUS)

Tore Kristian Kvien (Diakonhjemmet)

Gunstein Bakland (UNN)

Eyvind Rødal (HUS)

John Petter Skjetne

Øyvind Olav Schjøtt Christensen

Eva Stensland

Kjell-Morten Myhr, (HUS)

Jon Florholmen (HN-repr)

Wenche Koldingsnes (UNN)

Mona Larsen

Jon Hagfors

Knut Aasarød (St Olav)

Prosjektleder

Dermatologi (NorPso)

Nevrologi

Gastroenterologi (NOKBIL)

Gastroenterologi

Barnerevmatologi (NOBAREV)

Revmatologi (NorArtritt)

Revmatologi

Revmatologi

Oftalmologi

HEMIT

NPR/HDir

SKDE

Nevrologi (MS-register)

Gastroenterologi

Revmatologi (NorVas)

Norsk revmatikerforbund

Norsk revmatikerforbund

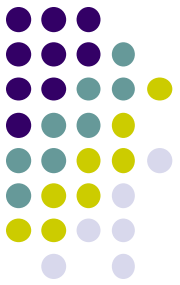
Nefrologi

# Målbeskrivelse for NOKBIL :

- Redegjøre for **forbruk** av biologiske legemidler ved ulike diagnoser.
- Fremskaffe og overvåke data om **sikkerhet** (bivirkninger/uønskede medisinske hendelser) ved behandling med biologiske legemidler.
- Bidra til at den enkelte behandlende enhet kan **evaluere sin virksomhet**, bl.a etterlevelse av faglige retningslinjer for behandling med biologiske legemidler.
- Bidra til økt **forskningsbasert kunnskap** om behandling med biologiske legemidler

# *Hva registreres og hvordan*

- Personopplysningene som samles inn, utgjør et **meningsfullt minste felles sett av variabler ved alle aktuelle diagnoser**.
  - pasientens identitet (11 siffer) , bosted og diagnoser
  - tidligere og nåværende behandling med biologiske legemidler
  - årsaker til behandlingspauser og avsluttet behandling med biologiske legemidler
  - behandling med andre sykdomsmodifiserende legemidler
  - sikkerhet/ bivirkning ved behandlingen
  - Livskvalitet
  - Serumkonsentrasjon og antistoffmålinger for biologisk medikament
- Inklusjonsskjema og samtykke ved førstegangsregistrering
- Oppfølgings skjema ved senere besøk ( f eks x 1 pr år )
- Registreringsløsning for pasienter (PROMS) og elektronisk samtykke
- Tilkobling fra alle HF gjennom Norsk Helsenet : [Helseregister.no](https://helseregister.no)
- Inntil videre: GRATIS 😊 for alle som ønsker å bruke registeret
  - **Helse Midt-Norge RHF dekker driftskostnadene («alle for prisen av én»).**



# NOKBIL i praksis

<http://mrs.hemit.no>

Innlogget som: Nils Petterson (Registeransvarlig ved /Ullevål universitetssykehus HF fram til 10:43)

### Nyheter

Lenke til pas.registrering

[Til pasientregistreringsløsningen](#)

### NOKBIL Versjon - 0.9.3.4

Dato: 17.1.2014

#### Endringer

- Samtykkeerklæring lagt inn i pasientregistreringen
- "Samtykke gitt elektronisk" vises i skjemaene dersom dette er gjort
- Dato for SP samtykke lagres og vises i skjemaene
- Bug med sletting av importerte comedikasjoner er rettet
- Tekst rettet til "Uavklarte bivirkninger" på forsiden
- Fjernet "gradering" på bivirkninger, forsiden
- Bivirkninger: ikon og hjelpetekster lagt til for SAE, Alvorlighetsgrad og Relasjon
- Bivirkninger tabellen: overskrifter endret"
- Bivirkninger tabellen: Tekst endret til "Ingen uavklarte bivirkninger"
- Bivirkninger tabellen: Riktige farger lagt til på knapper
- Bivirkninger tabellen: farge på tekst endret til rødt ved uavklarte
- Historisk registrering endret til "Tidligere benyttet legemiddel"
- Endret alle "Editor" tekster til "Rediger"

### Uferdige skjema

Egne uferdige skjema (0)  
Avdelingens uferdige skjema (19)

Søkefelt for å hente pasient

### Returnerte skjema

Egne returnerte skjema (0)  
Avdelingens returnerte skjema (0)

### Pasientregistrerte skjema

Pasientregistrerte skjema: 0

### Data fra registeret

Antall skjema (46)  
Antall pasienter (25)



# Pasientregistrering



https://mrs.hemit.no/BiologiskeLegemidlerPasientRegistrering - Windows Internet Explorer er levert av HEMIT

https://mrs.hemit.no/BiologiskeLegemidlerPasientRegistrering

Fil Rediger Vis Favoritter Verktøy Hjelp

Favoritter Datatilsynet FHI Google Helse Midt-Norge RHF Helseregister.no Helseregistre HEMIT MRS HEMIT Nasjonalt servicemiljø Norsk hjerteinfarktregister NRF Norsk Revmatikerforbund

https://mrs.hemit.no/BiologiskeLegemidlerPasientRegi...

Side Sikkerhet Verktøy

HELSE MIDT-NORGE IT

Innhenting av pasientopplysninger til

## Norsk Kvalitetsregister for Biologiske Legemidler

[om registeret](#)

### Innlogging

Fødselsdato

Engangskode  [?](#)

Kode for behandlingssted  [?](#)

Internet 100%



## Forespørsel om registrering i lokalt kvalitetsregister for betennelsesaktige tarmsykdommer.

### Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å la deg registrere i et lokalt kvalitetsregister. Hensikten er å oppnå ny kunnskap om immunologisk betingede tarmsykdommer (ulcerøs colitt og Morbus Crohn) og om systemisk behandling av disse, inkludert behandling med biologiske legemidler. For at behandlingstilbudet til pasientene skal være hensiktsmessig og trygg, er både kvalitetssikring og forskning på dette området viktig og nødvendig. Å bli registrert er frivillig og krever informert samtykke. Det betyr at du må avgi samtykke før vi kan registrere opplysninger om deg i registeret. Ved det samtykker du til at opplysningene kan benyttes både til kvalitetssikring og til forskjellige forskningsprosjekter utgått fra registeret. Samtykke avgis elektronisk idet registreringen starter. Det vil ikke ha noen betydning for behandlingen av deg dersom du velger å ikke la deg registrere, eller dersom du senere ønsker å trekke deg.

### Registeret vil inneholde følgende opplysninger om deg:

Navn og fødselsnummer blir registrert sammen med opplysninger om dine diagnoser, diagnosetidsnukt og om behandling med legemidler og eventuelle bivirkninger av disse. I tillegg

Registre i Statistisk sentralbyrå  
Nasjonalt Hjerne-Karregister  
Tuberkuloseregisteret  
Nyrebiopsiregisteret  
Nasjonalt register for leddproteser

CONOR-databasen (Cohort of Norway)  
Regional forskningsbiobank Midt-Norge  
Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS)  
DANBIO (Dansk revmatologisk biologisk legemiddelregister)  
ARTIS (Svensk revmatologisk biologisk legemiddelregister)  
BSRBR (Britisk revmatologisk biologisk legemiddelregister)

### Samtykke til deltagelse i Norsk kvalitetsregister for biologiske legemidler (NOKBIL)

#### Voksne / ungdom >= 17 år

Jeg har lest gjennom informasjonen og samtykker til at nevnte opplysninger registreres og gjøres tilgjengelig for kvalitetssikring og forskning.

#### Foresatt for barn / unge < 17 år

Jeg har lest gjennom informasjonen og samtykker til at nevnte opplysninger om mitt / vårt barn / ungdom (< 17 år) registreres og gjøres tilgjengelig for kvalitetssikring og forskning.

Jeg aksepterer

Jeg aksepterer ikke

# Inklusjon

Side **1** 2 3 4

Vennligst svar så godt du kan på spørsmålene nedenfor

## Hva er din høyeste fullførte utdanning?

- Ingen utdanning
- Barne- og ungdomsskole
- Videregående skole
- Universitet/høgskole 1-3 år
- Universitet/høgskole 4 år eller mer

## Spørsmål om daglig røyking (selskapsrøyking skal ikke registreres)

- Aldri røkt
- Røykestopp > 1 mndr
- Røyker

## Er du gravid?

- Ja
- Nei

- Kronisk eller gjentatt infeksjon i luftveger, urinveger eller annet
- Tuberkulose eller tuberkulose smitte

### 6. Kreftsykdommer

- Leukemi (blodkreft)
- Lymfom (lymfekreft)
- Annen kreft i blod
- Føflekk-kreft (malignt melanom)
- Annen type hudkreft

Kreft i andre organer eller vev

Er det påvist spredning?

- Ja
- Nei

Er du behandlet for kreftsykdommen i løpet av de siste 5 år?

- Ja
- Nei

Annen kreftsykdom

### 7. Lungesykdommer

- Astma
- KOLS (kronisk bronkitt, emfysem)
- Sarkoidose

### 8. Psykisk sykdom

Psykisk sykdom som det er søkt helsehjelp for

# Norsk Kvalitetsregister for Biologiske Legemidler

## Inklusjon

Side [1](#) [2](#) [3](#) [4](#)

### Hva er din nåværende helsetilstand?

Vi vil gjerne vite hvor god eller dårlig helsen din er I DAG.

På en skala fra 0 til 100 ber vi deg om å oppgi en verdi, hvor 100 betyr den beste- og 0 betyr den dårligste helsen du kan tenke deg. Skriv tallet for din helsetilstand inn i feltet nedenfor.



Verst tenkelige helsetilstand

Best tenkelige helsetilstand

[← Forrige](#)[Send skjema](#)

IVER-MARTIN NORBERGER

OBS! Pasienten har ingen ferdigstilte skjema

Melding fra PROMS

Pasientregistrering opprettet 01/20/2014 kl. 9:55

Behandle

Melding om pasientregistrering klar til import

Tilstand Pasientforløp

Hoveddiagnose for inklusjon	Ikke registrert
Tidspunkt for diagnose	Ikke registrert
Komorbide tilstander	Ingen registrert
Pågående bivirkninger	Ingen registrert

Forordnede legemidler

Biologisk legemiddel	Ingen registrert
Sykdomsmodifiserende komedikasjon	Ingen registrert

VAS-verdi Diagnosedato

Besøksnummer	Besøksdato	Skjema opprettet	Sist lagret	Sist lagret av
2	01/20/2014	01/20/2014 09:04:53	01/20/2014 09:40:35	someone2014-01-20T084358@ad.helseregister.no

OBS! Du må ferdigstille alle skjema før du kan registrere et nytt besøk

# Innhenting av pasientopplysninger

Inklusjonskjema

Felt	Pasientens svar
Høyeste fullførte utdanning	Universitet/høgskole 1-3 år
Røykestatus	Aldri røkt
Gravid	Nei
Sykdommer	Diabetes uten organskade, Psoriasis, Astma,

## Livskvalitet (EQ-5D 5L)

Gange	Jeg har ingen problemer med å gå omkring
Personlig stell	Jeg har ingen problemer med å vaske eller kle meg
Vanlige gjøremål	Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
Smerter/ubehag	Jeg har ingen smerter eller ubehag
Angst/depresjon	Jeg er verken engstelig eller deprimer
EQ VAS	75

## Biologiske legemidler forordnet

← **TILBAKE TIL PASIENTOVERSIKT**

Ferdigstille Generer ▾

**Diagnose** >

M058 - Spesifisert seropositiv revmatoid artritt  
Tidspunkt for diagnose: 01.06.2008

**Komorbide tilstander** >

1. Stoffskiftesykdom
2. Ulcus sykdom
3. Ondartet svulst i organer eller vev
4. KOLS
5. Inflammatorisk leddsykdom
6. Fibromyalgi/kronisk smertesyndrom

**Pasientdata** >

**Livskvalitet - EQ-5D** >

**Biologiske legemidler** >

Humira (adalimumab) injeksjon

**Komedikasjon** >

1. Methotrexate p.o
2. Folsyre

**Bivirkninger** >

Salgsnavn	Dosering	Intervall
<b>Registrer Biologisk legemiddel</b> <span>×</span>		
Tidligere benyttet legemiddel <input type="checkbox"/>		
Legemiddel	RoActemra (tocilizumab) infusjon ▾	
Tidspunkt startet	20.01.2014	
Dosering	800 mg ▾	
Intervall	Hver 4. uke ▾	
<b>Lagre og lukk</b>		Avbryt

## Bivirkninger

Mistenkt legemiddel	Debut	Bivirkning	SAE	Relasjon	Konsekvens	Relis
Ingen uavklarte bivirkninger registrert						
Registrer bivirkning						<a href="#">vis historikk</a>



## Biologiske legemidler forordnet

← **TILBAKE TIL PASIENTOVERSIKT**

Ferdigstille Generer ▾

**Diagnose** ▶

M058 - Spesifisert seropositiv revmatoid artritt  
Tidspunkt for diagnose: 01.06.2008

**Komorbide tilstander** ▶

1. Stoffskiftesykdom
2. Ulcus sykdom
3. Ondartet svulst i organer eller vev
4. KOLS
5. Inflammatorisk leddsykdom
6. Fibromyalgi/kronisk smertesyndrom

**Pasientdata** ▶

**Livskvalitet - EQ-5D** ▶

**Biologiske legemidler** ▶

Ingen aktive

**Komedikasjon** ▶

1. Methotrexate p.o
2. Folsyre

**Bivirkninger** ▶

### Registrer ny bivirkning

Legemiddel: Humira (adalimumab) injeksjon ▾

Bivirkning kategori: Urinveger ▾

Etter bytte til biotilsvarende/generisk:  Ja  Nei

Foreligger det en SAE?  Ja  Nei ⓘ

Grunnlag for SAE: Resulterte i sykehusinnleggelse ▾

Tidspunkt for hendelse: 08.01.2014 📅

Tidspunkt for opphør av hendelse: 📅

Alvorlighetsgrad: Moderat ▾ ⓘ

Relasjon til biologiske legemidler: Sannsynlig ▾ ⓘ

Konsekvens av hendelse: Restituert, men med etterv ▾

Melding til RELIS:  Ja  Nei

Lagre og lukk Avbryt

Registrer bivirkning

Skjul historikk

# Tilstand

Hoveddiagnose for inklusjon **K501 - Crohns sykdom i tykktarm**  
Tidspunkt for diagnose **12.03.2008**  
Komorbide tilstander **Eksemsykdom**  
Uavklarte bivirkninger Ingen registrert

# Forordnede legemidler

Biologisk legemiddel **Remicade (infiximab) infusjon**  
300 mg, Hver 4. uke  
Sykdomsmodifiserende komedikasjon **Imurel (azathioprin)**  
150 mg, Daglig

# Pasientforløp



Velg graf: [Opplevd helsetilstand](#) [Serumkonsentrasjon](#) [Laboratorieprøver](#)

Besøksnummer	Besøksdato	Skjema opprettet	Sist lagret	Sist lagret av
2	05.11.2014	25.11.2014 19:04:52	21.01.2015 13:10:30	bersin
1	22.04.2014	22.04.2014 14:24:09	25.11.2014 19:04:05	bersin

## Tilstand

Hoveddiagnose for inklusjon **K501 - Crohns sykdom i tykktarm**

Tidspunkt for diagnose **12.03.2008**

Komorbide tilstander **Eksemsykdom**

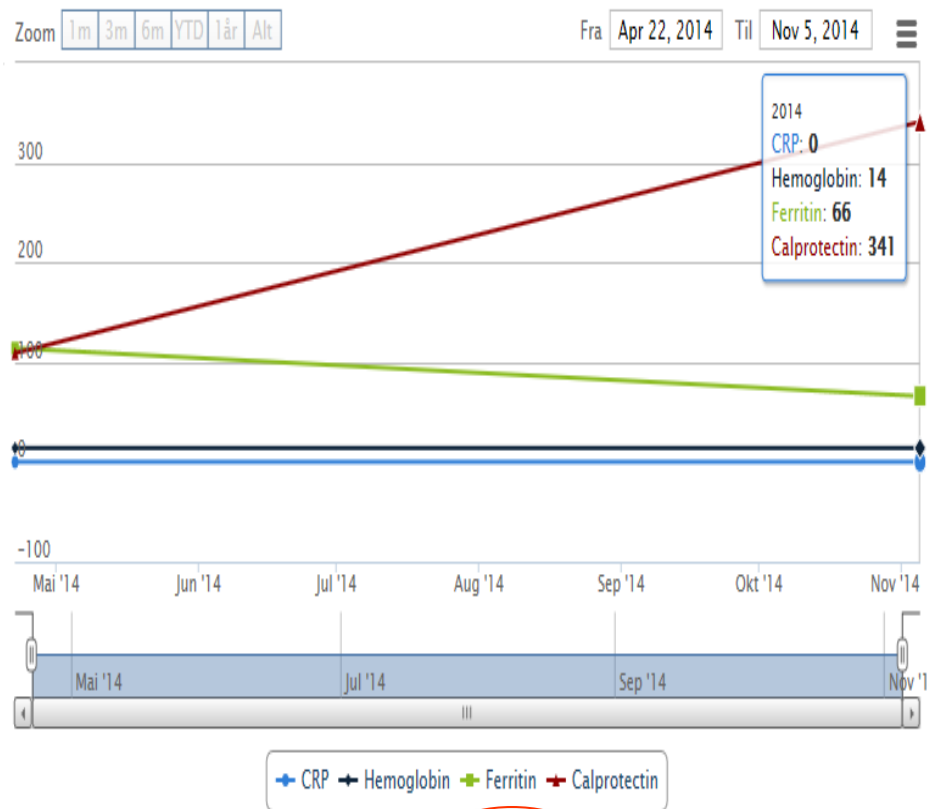
Uavklarte bivirkninger Ingen registrert

## Forordnede legemidler

Biologisk legemiddel **Remicade (influximab) infusjon**  
300 mg, Hver 4. uke

Sykdomsmodifiserende komedikasjon **Imurel (azathioprin)**  
150 mg, Daglig

## Pasientforløp



Velg graf: Opplevd helsetilstand Serumkonsentrasjon **Laboratorieprøver**

Besøksnummer

Besøksdato

Skjema opprettet

Sist lagret

Sist lagret av

2

05.11.2014

25.11.2014 19:04:52

21.01.2015 13:10:30

bersin



1

22.04.2014

22.04.2014 14:24:09

25.11.2014 19:04:05

bersin



## Kategori/beskrivelse

Cøliaki

## Debutår

2 - 1995



Registrer komorbid tilstand



## Sykdomsklassifikasjon - Montreal klassifikasjon ved Crohns sykdom

**A:** Alder ved diagnose

A2 17 - 40 år



**L:** Luminal utbredelse

L3 Ileocolon



**B:** Stenoserende eller penetrerende sykdom

B3 Strikturerende



**P:** Perianal sykdom

Ja  Nei

Operasjoner pga Crohns sykdom

Ja  Nei

Antall operasjoner

3

Årstall for siste operasjon

2008

Type operasjon

Ileokolisk reseksjon + Tynntarmsreseksjon



## Sykdomsaktivitet

Endoskopisk grad av inflammasjon

2 - Moderat inflammasjon



# Crohns sykdom

## Sykdomsaktivitet

Endoskopisk grad av  
inflammasjon

2 - Moderat inflammasjon ▼

## Harvey Bradshaw Index

Ikke utført

Almenntilstand siste  
døgn

Lett redusert ▼

Magesmerter siste døgn

Svake ▼

Antall løse avføringer  
siste døgn

3

Palpabelt infiltrat i  
abdomen

Mulig ▼

Komplikasjoner

- Artralgi
- Regnbuehinnebetennelse
- ErytemaNodosum
- Pyoderma gangrenosum
- Aftøse munnsår
- Anal fissur
- Nyoppstått fistel
- Abscess

HBI (indeks) **7 = Mild sykdom**

# Ulcerøs kolitt

## Sykdomsklassifikasjon - Montreal klassifikasjon ved Ulcerøs kolitt

Utbredelse

E2 Venstresidig kolitt ▼

Operasjon pga Ulcerøs  
kolitt

Ja  Nei

## Sykdomsaktivitet

Endoskopisk grad av  
inflammasjon

2 - Moderat inflammasjon ▼

## Partiell Mayo skår

Ikke utført

Avføringshyppighet siste  
døgn

3-4 flere enn normalt ▼

Rektalblødning siste  
døgn

Synlig blod i nesten hver tarm ▼

Legens vurdering av  
sykdomsstatus

Moderat ▼

Partiell Mayo skår **6 = Moderat sykdom**

← TILBAKE TIL PASIENTOVERSIKT

Ferdigstille



Journalnotat

Diagnose >

K500 - Crohns sykdom i tynntarm

Tidspunkt for diagnose: 01.01.2000

Pasientdata >

Komorbide tilstander >

1. Cøliaki

Sykdomsklassifikasjon >

Sykdomsaktivitet >

Livskvalitet - EQ-5D >

Biologiske legemidler >

Ingen aktive

Komedikasjon >

Ingen aktive

Bivirkninger >

Immunogenisitet >

Sist lagret: i dag kl. 13.47.28

Laboratorieprøver

CRP

36

Hemoglobin

11,9

Ferritin

14

Calprotectin

560

Analysested calprotectin

OUS

Livskvalitet - EQ-5D

Gange

Jeg har litt problemer med å gå omkring

Personlig stell

Jeg har ingen problemer med å vaske eller kle meg

Daglige aktiviteter

Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål

Smerter/ubehag

Jeg har litt smerter og ubehag

Angst/depresjoner

Jeg er verken engstelig eller deprimert

Helsetilstand

75

VAS egenvurdert helsetilstand i dag (0 – 100; 100 = best mulig tilstand)

Opplevd sykdomsutvikling

Bedre

Denne dokumentasjon er delvis basert på opplysninger registrert i Norsk kvalitetsregister for biologiske legemidler (NOKBIL) og lokalt kvalitetsregister for kroniske betennelsessykdommer i tarm (IBDNor). Pasienten har samtykket elektronisk til inklusjon.

**Aktuell diagnose:**

Ulcerøs pankolitt siden 05.03.2010

**Andre sykdommer registrert i NOKBIL:**

Fibromyalgi/kronisk smertesyndrom siden 01.2007

Fibromyalgi/kronisk smertesyndrom

**Røykestatus:**

Tidligere røyker (Røykestopp > 1 mndr)

**Montreal sykdomsklassifikasjon:** Ulcerøs kolitt

Utbredelse: E3 Utbredt kolitt (forbi ve fleksur)

Operasjon for Ulcerøs kolitt: Nei

**Endoskopisk grad av inflammasjon:**

Ikke utført nå

**Partiell Mayo skår:**

Avføringshyppighet siste døgn: Normalt antall for pasienten

Legens vurdering av sykdomsstatus: Normal

Rektalblødning siste døgn: Ikke

Skår: 0 Tolkning: Ingen sykdomsaktivitet

**Lab. prøver:**

CRP: 0 Hb: 17,3 ferritin: 175 calprotectin: pasienten får med prøveutstyr, tas ved oppbluss

**Tidligere anvendt biologisk legemiddel:**

Remicade (infliximab) infusjon, 500 mg hver 8. uke fra 19.03.2010 til 19.06.2012.

Seponeringsårsak: Sykdomsremisjon

Registrert serumkonsentrasjon av biologisk legemiddel:

Ikke registrert

**Pågående behandling, annen sykdomsmodifiserende behandling:**

Imurel (azathioprin), 150 mg daglig fra 19.03.2010

5-ASA peroralt, 2000 mg daglig fra 10.12.2014

**Egen vurdering av:**

Helsetilstand i dag: 35 (Skala 0 - 100; 100 = best mulig helsetilstand)

Sykdomsutvikling siden oppstart med nåværende biologiske legemiddel: Mye bedre

Mistenkt bivirkning av legemiddel: Ingen



# Rapporter i IBDNor – NOKBIL :



## Rapporter

### Velg NOKBIL rapport

#### Datadump

[Datadump](#)

#### Standardiserte rapporter

[Antall pasienter per biologisk legemiddel, fordelt etter hoveddiagnose](#)

[Antall inkluderte etter biologisk legemiddel](#)

[Antall inkluderte etter hoveddiagnose](#)

### Filtrering

Velg spesialitet

Gastroentologi

Velg biologisk legemiddel

Alle

Fra dato

01.01.2014

til

22.01.2015

Fra alder

til

Vis

## Visning





**Rapporter**

**Visning**

**Biologisk legemiddel fordelt etter hoveddiagnose (Gastroentologi)**

**Biologisk legemiddel: Remicade (influximab) infusjon**

Fagområde	ICD-10	Hoveddiagnose	Antall inkluderte
Gastroenterologi	K50*	Mb Crohn	7
	K51.*	Ulcerøs kolitt	4
	K52*	Annen kolitt	0
	K*	Annet	0
		<b>Totalt gastroenterologi</b>	<b>11</b>

**Biologisk legemiddel fordelt etter hoveddiagnose (Gastroentologi)**

**Biologisk legemiddel: Remsima (influximab) infusjon**

Fagområde	ICD-10	Hoveddiagnose	Antall inkluderte
Gastroenterologi	K50*	Mb Crohn	2
	K51.*	Ulcerøs kolitt	5
	K52*	Annen kolitt	0
	K*	Annet	0
		<b>Totalt gastroenterologi</b>	<b>7</b>

**Biologisk legemiddel fordelt etter hoveddiagnose (Gastroentologi)**

**Biologisk legemiddel: Humira (adalimumab) injeksjon**

Fagområde	ICD-10	Hoveddiagnose	Antall inkluderte
Gastroenterologi	K50*	Mb Crohn	8
	K51.*	Ulcerøs kolitt	2
	K52*	Annen kolitt	0
	K*	Annet	0
		<b>Totalt gastroenterologi</b>	<b>10</b>

# Oppsummering Pilot 1 og 2 i Ålesund

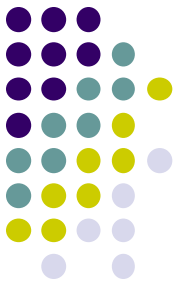


- Per april 2015: 50 pas inkludert i NOKBIL + IBDNor
- Svært positivt mottatt av pasientene
- Rask og enkel inklusjon og utfylling av pasientskjema
- Raskt og enkelt for lege/spl å legge inn sykdoms- og behandlings-spesifikke parametre i elektronisk skjema
- Fine og oversiktlige journalnotater genereres direkte fra registrerte data
- Har rapportert inn ønske til HEMIT for neste versjon om bla:
  - Rapporter/statistikker med oversikt over nyttige parametre for evaluering av den enkelte pasient, og for sammenligning mellom forskjellige diagnoser og behandlinger mm - innad i vår avdeling, mellom sykehusene i Møre og Romsdal, og etter hvert i hele landet

# Oppsummering og STATUS NOKBIL pr 01.04.15



- NOKBIL har en hjemmeside som gir fylldig informasjon til helsepersonell og pasienter om prosjektet og om pilotversjonen av NOKBIL: [www.nokbil.no](http://www.nokbil.no)
- Teknisk løsning var klar i Norsk Helsenett i april 2014. Helse Møre og Romsdal, Ålesund (gastro og hud) piloterte første versjon vår 2014, nyttige tilbakemeldinger → nov.14: Pilot versjon 2 inkl IBDNor og NorPso.
- Aktiv registrering av IBD-pas er i gang i: Ålesund og Tromsø. Planlegges oppstart i: Trondheim, Bergen, Hamar, Skien, Fredrikstad
- **Foreløpig KUN EN HAKE** : Avslag fra Datatilsynet (2014) på søknad om nasjonalt register ☹  
→ Helse Midt-Norge RHF søkte i oktober 2014 HOD om hjemmel i forskrift for NOKBIL.
- Forhåpninger til ny helseregisterlov, trer i kraft fra juli 2015
  - § 13 videreføres IKKE → Mulighet for direkte tilgang på pasient-identifiserbare data, hvis taushetsplikt ivaretas, og systemet er sikkert nok
- Iflg jurist Eva Stensland SKDE (senter for klinisk dokumentasjon og evaluering) :
  - **svært sannsynlig** at nasjonalt NOKBIL register vil bli godkjent innen rimelig nær forestående fremtid
- **Nasjonalt ansvar** for NOKBIL : St.Olavs Hospital / HEMIT
  - Besluttet at drift av NOKBIL skal fortsette, med tilpasset variabel-sett for gastro og dermatologi. Budsjettmidler fra HelseMidt. Registeransvarlig nasjonalt: Bjørn Yngvar Nordvåg St.Olav/UNN. Registerkoordinator/daglig leder: spl Line Solhaug, St.Olav.



# Hvis dere ønsker å starte å registrere i NOKBIL :

1. Send en mail til daglig leder i NOKBIL [Line.Eide.Solhaug@stolav.no](mailto:Line.Eide.Solhaug@stolav.no)
2. Må få godkjenning til å opprette lokalt kvalitetsregister fra personvernombud eller tilsvarende i eget helseforetak
3. Logg på som ny bruker via [Helseregister.no](https://helseregister.no)

Fint om nye gastro-brukere  
også sender en mail til meg :

[Ingrid.Prytz.Berset@helse-mr.no](mailto:Ingrid.Prytz.Berset@helse-mr.no)

## Helseregister.no

Nasjonale registre og studier

Forside Tjenesteoversikt Om helseregister Ofte stilte spørsmål Brukermanual Veiledningsvideoer

### Logg inn

Brukernavn:

Passord:

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

### Kontakt

Helseregister.no  
Tlf. 76 16 63 33

[support@helseregister.no](mailto:support@helseregister.no)

Postadresse  
Helse Nord IKT  
Postboks 6444

### Ny bruker

Fyll ut skjemaet under for å bestille konto til [helseregister.no](https://helseregister.no). Passordet vil bli sendt til ditt mobilnummer og kan endres

Brukernavn

Fornavn

Etternavn

Telefon +47

Primær Mobil +47

Sekundær Mobil +47

Epost

Stilling

Region

Organisasjon

Klinikk

Avdeling

Prosjekt

**SLUTT**