



Retningslinjer for registrering af data i DANBIO

Retningslinjer for registrering af reumatologiske patienter.

Obligatorisk:

- Alle reumatologiske patienter, der behandles med biologisk medicin, uanset diagnose
- Alle nyhenviste og nydiagnosticerede reumatoid artrit patienter der er registreret i databasen siden 2006
- Alle patienter der har modtaget biologisk behandling følges principielt livslangt
- Når patientoplysninger udveksles mellem DANBIO og landets afdelinger samt klinikker skal navn og fødselsdato fremgå

Ikke obligatorisk:

- Alle reumatologiske patienter end reumatoid artrit patienter behandlet med konventionelt lægemiddel

Data til registrering ved alle patienter.

- Stamdata registreres ved baseline eller visit 1
Baseline defineret som visit før opstart på biologisk behandling
- Minimum registrering af visit er to gange årligt, optimalt tre årlige registreringer
- Røntgenstatus ved diagnosetidspunkt/start af behandling, 12 og 24 måneder samt i øvrigt ved skift af DMARD/biologisk behandling og 1 år efter dette.
- For diagnoserne Spondylartrit, PSA og øvrige er der ingen aktuelle anbefalinger for røntgenregistrering
- Ny baseline registrering før skift til ny biologisk behandling
- Ved ændring eller seponering af såvel biologisk som konventionel behandling registreres årsag
- Statusændring for patienter. Alle patienter der afsluttes til andet hospital, privat klinik, flytter eller er mors afsluttes og årsag anføres. Funktionen der anvendes til statusændring findes nederst på stamdataarket. Den biologiske behandling afsluttes og årsag anføres.
- Hvis data på et visit ikke eksisterer, indtastes **NA** (not available) som gyldig værdi
- Hvis injektioner eller ledpunktur gives uden patienten konsulteres af læge eller bliverledscoret oprettes et "akut/ekstra visit" Funktionen kan anvendes til et ikke planlagt besøg f.eks. ved steroidinjektion og/eller ledpunktur. Ved markering i "akut/ekstra" kan punkterne i fanerne 1 - 5 besvares efter behov. Hvis et eller flere af punkter er ubesvaret, vil afdelingen ikke efterfølgende blive afkrævet de manglende data på det aktuelle visit. Et "akut/ekstra visit" vil heller ikke indgå i opgørelsen til årsrapporten.