

RevNatus-

Kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer

Årsrapport for 2019 med
plan for forbedringstiltak

Hilde Bjørngaard¹, Bente Jakobsen¹, Marianne Wallenius¹ og Hege Svean Koksvik¹

¹Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer, St. Olavs
hospital, HMN, Trondheim

Mai 2020

Innhold

Del I Årsrapport.....	4
Kapittel 1 Sammendrag.....	4
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	5
2.1 Bakgrunn og formål	5
2.1.1 Bakgrunn for registeret	5
2.1.2 Registerets formål	6
2.1.3 Analyser som beskriver registerets formål.....	6
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	7
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	7
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	7
Kapittel 3 Resultater 2019.....	7
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	7
3.2 Andre analyser	8
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	8
Kapittel 5 Metodisk kvalitet.....	9
5.1 Tilslutning og antall registreringer i 2019.....	9
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	10
5.3 Dekningsgrad	10
5.4 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	10
5.5 Metode for validering av data i registeret	10
5.6 Vurdering av datakvalitet.....	11
Kapittel 6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	11
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	11
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer.....	12
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	13
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	13
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	13
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	13
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	13
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	13
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	14
Kapittel 7 Formidling av resultater	14
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	14
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	14
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå.....	15
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	15
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	15
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	15
Del II Plan for forbedringstiltak	17

Del I

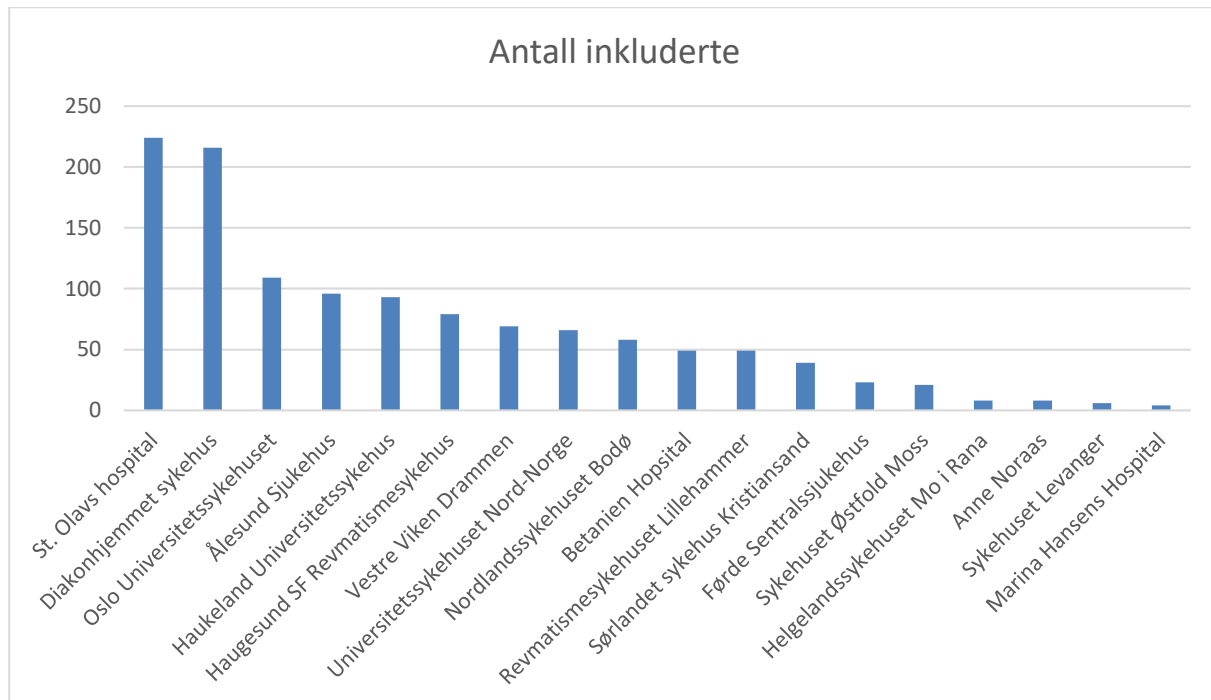
Årsrapport

Kapittel 1 Sammendrag

Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer som planlegger svangerskap eller er gravide.

Hovedfokus i 2019 var videreutvikling av registeret, kontinuerlig forbedring av datakvalitet og rapportering til de registrerende enhetene angående datakvalitet og resultater.

Resultater fra 2019 viser at 17 enheter fordelt på alle regionale helseforetak har registrert oppfølging og kontroll av pasienter i RevNatus. Tilslutningsgraden anses å være veldig høy når det gjelder poliklinisk oppfølging.



Det er opprettet 341 hovedskjema fordelt på 290 kvinner med over 30 ulike diagnoser og det er gjennom året registrert 258 svangerskapsutfall.

Registreringene viser at 52 % av pasientene ble inkludert i registeret som gravide. De fleste av

disse kvinnene ble inkludert i første trimester. Av kvinnene opplyser 84% at svangerskapet er planlagt og 86% av kvinnene har fått rådgiving i forbindelse med sin sykdom og svangerskap.

Data fra registeret viser at 97% av kvinner med SLE behandles med Plaquenil gjennom svangerskapet i tråd med anbefalt behandling.

Registeret har hatt fokus på forbedring av datakvaliteten og arbeidet spesifikt med enkelte variabler i registeret og gjennom året er datakvaliteten forbedret.

Kapittel 2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Mange av de inflammatoriske eller autoimmune sykdommene rammer kvinner i fertil alder. Ca. 3 % av kvinner i fertil alder har en inflammatorisk eller autoimmun revmatisk sykdom. Det er et stort behov for å videreutvikle kunnskapen om svangerskap ved inflammatoriske revmatiske sykdommer, slik at grunnlaget kan bli styrket for oppfølging, diagnostikk, behandling og rådgiving hos denne pasientgruppen.

Det er en interaksjon mellom svangerskap og inflammatorisk revmatisk sykdom og kollagenoser. Biokjemiske, hormonelle og immunologiske forandringer i sirkulasjonen og i vev påvirker inflammatoriske og autoimmune prosesser under svangerskapet. Enkelte revmatiske sykdommer blir bedre, andre forverres under et svangerskap. Effekten av de fysiologiske forandringene på sykdomssymptomene under et svangerskap avhenger av den individuelle revmatiske sykdommens patofysiologi.

Sykdommen og behandlingen kan påvirke svangerskapet og det kan oppstå uønskete svangerskapshendelser. Kvinner med revmatisk sykdom er ofte bekymret for hvordan sykdommen vil påvirke svangerskapet og tiden etter fødselen. Mange lurer på om de bør få barn og risikoen for at barnet arver sykdommen. Problemstillingene for kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer som ønsker barn eller er gravide kan være kompliserte.

Ved St. Olavs hospital ligger Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR). En av tjenestens hovedansvarsområder er å overvåke og formidle

behandlingsresultater. Dette kan gjøres gjennom etablering av et nasjonalt kvalitetsregister.

Fra 2006 har NKSJ gradvis bygd opp RevNatus fra å være et multisenter forskningsregister til å bli et landsdekkende kvalitetsregister.

2.1.2 Registerets formål

RevNatus har som formål å sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer som planlegger svangerskap eller er gravide ved å:

1. bidra til at den enkelte behandlende enhet kan evaluere sin virksomhet og på den bakgrunn drive målrettet kvalitetsforbedring
2. bruke kunnskapen til kvalitetsforbedring
 - i. sykehusvise rapporteringer av resultater/funn i relasjon til andre enheter
 - ii. gi anbefalinger på bakgrunn av funn (lokalt / nasjonalt)
 - iii. kvalitetskontroll for overvåkning, behandling og oppfølging av kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer i tiden før- under og etter svangerskap
3. bidra til utvikling veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer: www.nksr.no
4. bidra til økt forskningsbasert kunnskap om svangerskap ved inflammatoriske revmatologiske sykdommer ved å gi grunnlagsdata for epidemiologisk og klinisk forskning på utfallsmål
 - i. effekt av oppfølging og behandling på svangerskapsutfall hos pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - ii. sikkerhet ved ulike typer medikamentell behandling i tiden før under og etter svangerskap hos pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - iii. sykdomsaktivitet før, under og etter svangerskap hos pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - iv. risikofaktorer for uønskede svangerskapsutfall hos kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - v. fertilitet hos kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer

2.1.3 Analyser som beskriver registerets formål

Revmatologisk oppfølging ved svangerskap og revmatiske sykdommer er beskrevet i «Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer» (www.stolav.no/nksr). Registrering i RevNatus gjøres samtidig som det minimum anbefalte kontroller beskrevet i veilederen.

Det planlegges analyser som kartlegger oppfølging av pasientene i forbindelse med svangerskapet, både nasjonalt og lokalt.

Det anbefales at pasientene bør få rådgiving om svangerskap ved inflammatorisk revmatisk sykdom og at svangerskapene bør planlegges. Disse variablene er nå blitt en del av elektronisk PROM skjema og det planlegges nye analyser i årsrapport for 2020.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret er samtykkebasert. Behandlingsansvarlig er St. Olavs hospital.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Databehandlingsansvarlig er St. Olavs hospital HF. Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR) er faglig ansvarlig for registeret.

Registeret er elektronisk og ligger på MRS plattformen til HEMIT, og Norsk Helsenett administrerer data og er databehandler. Det er inngått databehandleravtale med mellom St. Olavs hospital HF og Norsk Helsenett med underavtale for RevNatus.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

I 2019 ble det etablert et tverrfaglig fagråd sammensatt av representanter fra alle de regionale helseforetak. Det ble avviklet et møte på Skype i oktober 2019 med gjennomgang av vedtekter og fagrelaterte saker. Konstituerende møte ble planlagt i forbindelse med nasjonalt seminar for NKSR i februar 2020.

Björg Tilde Fevang (Helse Vest), Sindre Grindheim (Helse Vest), Mona Thorud (Helse Sør -Øst), Synnøve Kalstad (Helse Nord), Mari Skog (brukerrepresentant), Marianne Wallenius (Helse-Midt Norge), Hilde Bjørngaard, NKSR, Hege Koksvik, NKSR

Kapittel 3 Resultater 2019

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Prosessindikator:

Bruk av hydroksyklorokin gjennom svangerskap for kvinner med SLE (M32.1, M32.8, M32.9) er

forbundet med at det forebygger oppbluss av sykdom. Det er derfor en anbefalt behandling for kvinner i svangerskap med SLE.

Andel av SLE pasienter som bruker hydroksyklorokin (Plaquenil) i alle trimester skal være minst 80 %.

I 2019 var det 34 gravide SLE registrert i RevNatus. 33 av disse (97 %) brukte hydroksyklorokin i svangerskap. **Enkelte enheter har registrert bare en ellet to pasienter med SLE totalt.**

Enhet		Måloppnåelse
Nasjonal		97%
St. Olavs hospital	(2 stk)	100%
Ålesund Sjukehus	(3 stk)	100%
Haukeland Universitetssjukehus	(1stk)	100%
Oslo Universitetssykehus	(19 stk)	95%
Vestre Viken Hf, Drammen	(1 stk)	100%
Betanien Hospital, Skien	(2 stk)	100%
Nordlandssykehuset, Bodø	(2 stk)	100%
Universitetssykehuset Nord-Norge	(4 stk)	100 %

3.2 Andre analyser

Antall hovedskjema/inkluderinger i 2019: 371

Andel planlagte svangerskap i 2019: 86,3 %

Andel kvinner som var gravide i 2019 som har mottatt rådgivning om svangerskap: 88,4 %

Antall svangerskap med registrert utfall: 258

Gjennomsnittlig fødselsvekt: 3377 gram

Kapittel 4 Metoder for fangst av data

Ved utgangen av 2019 var det 18 registrerende enheter, fordelt på alle helseregionene.

Registreringene ble gjort av leger, sykepleiere og annet helsepersonell.

De fleste enhetene organiserer datafangsten til ordinære polikliniske besøk i tråd med «Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer». Alle enhetene registrerer elektronisk. En del av enhetene har tatt i bruk skjema for selvrapporing elektronisk utsendt via hels norge/digipost til pasienten.

Registreringspunkter:

1: ved planlegging av svangerskap

2: 1. trimester

3: 2. trimester

4: 3. trimester

5: 6 uker post partum

6: 6 måneder post partum

7: 12 måneder post partum

Kapittel 5 Metodisk kvalitet

5.1 Tilslutning og antall registreringer i 2019

Registrerte per enhet

Enhet	Nye individer	Antall skjema
Diakonhjemmet sykehus	48	251
Haukeland Universitetssykehus	19	100
St. Olavs hospital	43	435
Oslo Universitetssykehus	25	153
Haugesund SF Revmatismesykehus	17	102
Betanien Hospital, Skien	16	64
Ålesund Sjukehus	14	164
Nordlandssykehuset, Bodø	11	83
Vestre Viken HF, Drammen	17	86
Sørlandssykehuset, Kristiansand	17	53
Universitetssykehuset Nord-Norge	28	94
Førde Sentralsjukehus	3	42
Revmatismesykehuset Lillehammer	13	67
Revmatolog Anne Noraas	2	4
Helgelandssykehuset, Mo i Rana	1	11
Sykehuset Østfold, Moss	2	12
Sykehuset Levanger (ny i 2019)	2	2
Oslo Revmatologipraksis	0	0
Totalt	290	1760

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Det ble opprettet 371 hovedskjema fordelt på 290 kvinner i RevNatus i 2019 og det er registrert 258 svangerskapsutfall. Vi har foreløpig bare studier av dekningsgrad basert på data fra medisinsk fødselsregister (MFR) og disse viser at det er rundt 270 svangerskap årlig hos kvinner med inflammatorisk leddsykdom og rundt 50 svangerskap årlig hos kvinner med systemiske bindevevssykdommer, totalt rundt 330. I disse studiene er ikke alle aktuelle diagnoser med slik at det totale antallet nok er noe høyere. Det er et mål å forbedre dekningsgraden. Får å få et sikrere tall på den nasjonale dekningsgraden planlegges det å kontrollere mot Norsk pasientregister.

5.3 Dekningsgrad

Tilslutningsgraden for de ulike HF som behandler kvinner med inflammatorisk revmatisk sykdom i forbindelse med svangerskap er høy, dvs > 90% . Revmatologisk avdeling ved Kongsvinger sykehus, seksjon for klinisk immunologi ved Stavanger universitetssykehus samt de fleste avtalespesialister registrerer ikke. Det tilstrebes en nasjonal dekningsgrad på individnivå på 80 % for kvalitetsregisteret. Det er ikke gjort dekningsgradsanalyse basert på kvalitetsregisterdata for 2019. Vi planlegger å utføre dekningsgradsanalyser gjennom å kontrollere noen diagnoser, med kvinner som har registrert en fødsel i registeret, med data fra Norsk Pasientregister.

5.4 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Registrering av data blir utført av medisinsk kompetent person (lege og sykepleier eller annet kompetent helsepersonell). Det tas sikte på å bygge opp kompetanse omkring oppfølgingen av pasientene i forbindelse med svangerskapet og RevNatus registreringene i de ulike HF.

Det er egne kontaktpersoner på den enkelte registrerende enhet. De som registrerer kan ta kontakt på NKSR sin vakttelefon mellom kl 8 og 15 alle ukedager om de har spørsmål vedrørende registeret. Det er utarbeidet en praktisk veileder for RevNatus.

Det er utviklet et elektronisk system for innhenting av pasient rapporterte utfallsmål (PROMS) i MRS og i 2019 benyttet OUS, Nordlandssykehuset og St. Olavs hospital denne løsningen.

5.5 Metode for validering av data i registeret

Det gjøres jevnlig datadump av alle data fra registeret. Denne gjennomgås og tegn på systematiske

feil eller usannsynlige variabelskår sjekkes ut minimum tre ganger pr år. Det er lagt inn valideringer for de fleste variabler i registeret.

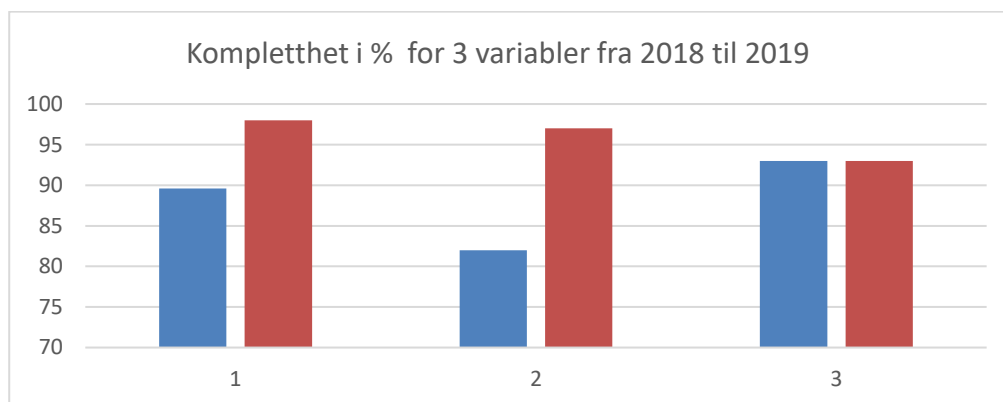
5.6 Vurdering av datakvalitet

Det foregår en løpende kontroll av datakvaliteten. Dette danner utgangspunktet for rapportene som sendes kvartalsvis til de registrerende enhetene. Det er spesielt innregistreringsaktivitet, kompletthet og validitet av data som har vært de største fokusområdene og hvor en har sett forbedring gjennom året. Vi målte kompletthet på tre variabler ved første rapport i mars med tall fra 2018 og siste rapport i november 2019. Disse viste en bedring på henholdsvis:

1. Planlagte svangerskap forbedring fra 89% kompletthet i 2018 til 98% kompletthet i 2019

2. Mottatt rådgiving forbedring fra 82% kompletthet i 2018 til 97% kompletthet i 2019

3. Forsøkt hvor lenge før graviditet oppnådd stabil kompletthet på 93%



Kapittel 6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter i Norge fra 16 år med inflammatorisk revmatisk sykdom som planlegger svangerskap eller er gravide og følges opp i spesialisthelsetjenesten.

Dette omfatter 86 forskjellige ICD-10 koder med tilpasset variabelsett.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Andel av SLE pasienter som bruker hydroksyklorokin (Plaquenil) i svangerskapet skal være minst 80%. I 2019 var det 34 gravide kvinner med SLE og registrerte besøk i RevNatus. 33 av disse (97 %) brukte hydroksyklokokin i svangerskapet.

Vi jobber med å utarbeide gode kvalitetsindikatorer for registeret. Dette vil være indikatorer som berører de ulike kvalitetsdimensjonene innenfor helsetjenesten. Det er foreløpig etablert en prosessindikator, og arbeidet med å etablere strukturindikatorer og resultatindikatorer fortsetter i 2020.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Det er etablert en elektronisk PROMS-løsning med følgende PROM-skjema:

- BASDAI – Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
- BASFI – Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index
- MHAQ – Modifisert Health Assessment Questionnaire
- RAND-12- Helserelatert livskvalitet
- EQ-5D – Helseutfall med VAS egenvurdert helse
- VAS-smerte, VAS-tretthet, VAS- pasient total

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det er ikke gjort analyser av sosiale eller demografiske forhold.

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

Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer, men det er utarbeidet en veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer. Resultater fra kvalitetsregisteret har betydning for evaluering, kvalitetssikring og revidering av denne veilederen.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer ligger til grunn for hvilke variabler som er inkludert i registeret.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Registersekretariatet identifiserer forbedringsområder på bakgrunn av anbefalte retningslinjer. Se kapittel 9. Fagrådet.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Utsending av kvalitetsrapporter til alle registrerende enheter vil trolig bidra til økt fokus på kvalitet. Vi får tilbakemelding fra enhetene om at de diskuterer innholdet i rapportene.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Se punkt 6.8.

Kapittel 7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Det arrangeres årlig brukermøte i samarbeid med NorArtritt og NorVas. Her er det en dialog med enhetene og resultater formidles til de registrerende enhetene. Det arrangeres også et årlig nasjonalt seminar med tema svangerskap og revmatiske sykdommer, hvor resultater fra registeret presenteres. I tillegg kan man hente ut rapporter som inneholder resultater fra egen avdeling i MRS-løsningen. Resultater fra registeret presenteres på fagmiljøets årlige fagmøte (Norsk Revmatologisk Forening sitt møte i november) og i aktuelle tidsskrift (bl.a. Norsk Revmabulletin). Forskningsresultater har blitt og vil bli publisert i nasjonale og internasjonale tidsskrift.

Informasjon om registeret og rapport ligger på NKSR sin hjemmeside.

Hver enhet får tilsendt rapporter med resultater fra sin enhet.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

I MRS-portalen kan avdelingsledere hente ut rapporter vedrørende resultater fra egen avdeling. Hver sommer og hver jul sendes det ut nyhetsbrev til avdelingsledere og kontaktpersoner ved hver avdeling med informasjon om viktige resultater, endringer osv.

Årsrapport publiseres på NKSR sin hjemmeside. Hver enhet får også tilsendt rapporter med resultater fra sin enhet (se punkt 5.6).

7.3 Resultater til pasienter

Årsrapport publiseres på NKSR sin hjemmeside. I tillegg publiserer populærvitenskaplige artikler med resultater fra RevNatus i tidsskrift for pasientorganisasjoner.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Årsrapport publiseres på NKSR sin hjemmeside (<https://stolav.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester-og-sentre/nasjonal-kompetansetjeneste-for-svangerskap-og-revmatiske-sykdommer#revnatus>)

Kapittel 8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kvalitetsregisteret RevNatus samarbeider med NorArtritt og NorVas.

8.2 Vitenskapelige arbeider

NKSR har en langsiktig og strategisk forskningsplanlegging som inkluderer å legge til rette for, planlegge og sette i gang nye forskningsprosjekter fra kvalitetsregisteret RevNatus. Nye prosjekter skal som ledd i kompetansespredning planlegges og gjennomføres med samarbeidende enheter ved tre andre universitetsavdelinger i Norge: Universitetssykehuset i Nord-Norge, Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus samt ved Diakonhjemmet sykehus, som også er eneste Center of excellence innenfor norsk revmatologisk forskning. Et forskningsmøte med representanter fra de nevnte sykehusene ble arrangert i 2017.

Kun miljøet rundt NKSR driver med forskning på svangerskap og revmatisk sykdom i Norge i dag. Internasjonalt er miljøet også lite. RevNatus har så langt gitt det norske miljøet et fortrinn internasjonalt.

Et PhD prosjekt basert på RevNatus pågår:

Kristin Ursin, revmatologisk avdeling St Olavs hospital: Fertility and disease activity during and after pregnancy in women with spondyloarthritis and juvenile idiopathic arthritis (hovedveileder M. Wallenius). Planlagt ferdigstilt 2020.

I 2019 ble tre Msc prosjekt basert på RevNatus fullført:

«Sykepleierens erfaringer med registrering av data om svangerskap og revmatiske sykdommer i kvalitetsregisteret RevNatus»

“Modelling biomarker development during pregnancy for women with rheumatic diseases using linear mixed models and bootstrapping”

“Statistical Analysis of Longitudinal Data with a Lower Limit of Detection Application to Cytokine Concentrations in Pregnancy”

To PhD prosjekt med bruk av data fra RevNatus planlagt og er under søknad om midler.

- Regulatoriske lymfocytter og østrogen hos gravide kvinner med revmatoid artritt og systemisk lupus erytematosus
- Revmatoid artritt; fertilitet og sykdomsaktivitet i svangerskap

Internasjonalt samarbeid:

European network of pregnancy registers in rheumatology (EuNeP) startet i 2017 og er et samarbeid mellom registre i Norge, Tyskland, Frankrike og Sveits. EuNeP skal utvikle et felles kjernesett av variabler for registre om svangerskap og revmatiske sykdommer i ulike europeiske land.

Publikasjoner fra RevNatus 2019

Meissner Y, Strangfeld A, Costedoat-Chalumeau N, Förger F, Goll D, Molto A, Özdemir R, Wallenius M, Fischer-Betz R. European Network of Pregnancy Registers in Rheumatology (EuNeP)-an Overview of Procedures and Data Collection Arthritis Res Ther. 2019 Nov 14;21(1):241. doi: 10.1186/s13075-019-2019-3.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9 Videre utvikling av registeret

- Datafangst
 - Forbedring av metoder for fangst av data vil skje ved at registeret videreutvikles i samarbeid med Hemit og de ulike registrenede enheter. Dette gjelder også pasientrapporterte data.
- Metodisk kvalitet
 - Nye registrerende enheter/avdelinger inkluderes fortløpende til alle HF med behandling av pasienter med inflammatoriske sykdommer registrerer i registeret. Dette gjelder også avtalespesialister.
 - Det arbeides med å finne en god metode for å beregne dekningsgraden.
 - Det jobbes systematisk med å øke dekningsgraden. Dette gjøres ved oppsøkende virksomhet til alle HF. Ved økt bevissthet rundt viktigheten av registrering vil dekningsgraden forhåpentligvis øke.
 - Det er laget en plan for opplæring og oppfølging av de registrerende enhetene.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Identifisere nye indikatorer for kvalitet i tjenesten.
 - Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater.
 - Det er etablert rutiner for kvalitetsforbedring og rapportering av resultater til enhetene.
- Formidling av resultater
 - Formidle resultater til fagmiljøet ved brukermøter og ved å sende ut enhetsvise rapporter.
 - Gjøre resultater tilgjengelig for administrasjon og ledelse ved rapportering.
 - Formidle resultater til pasienter via hjemmeside og medlemsblad.
 - Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres.
- Samarbeid og forskning
 - Videreutvikle det internasjonalt samarbeid med EuNeP (European network of pregnancy and rheumatology). Se kap 8.2.