

RevNatus

Kvalitetsregister for svangerskap og
revmatiske sykdommer

Årsrapport for 2022 med
plan for forbedringstiltak

Trondheim 15.03.2023

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

¹Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer,

St. Olavs hospital, HMN, Trondheim

Innhold

Innhold

Innhold	2
1.0 Sammendrag	4
2.0 Registerbeskrivelse	6
2.1 Bakgrunn	6
2.2 Formål	6
2.3 Juridisk hjemmelsgrunnlag	7
2.4 Faglig ledelse og dataansvar	7
2.5 Fagrådet RevNatus	7
2.5.1 Saker behandlet av fagrådet i 2022	8
3.0 Resultater 2022	9
3.1 Kvalitetsindikatorer	9
3.1.1 Bruk av hydroksyklorokin i svangerskap	9
3.1.2 Kompletthet kontrollert CRP	9
3.2 Andre resultater for 2022	10
3.2.1 Kvalitetsforbedringsprosjekt 2022	10
4.0 Metodisk kvalitet	11
4.1 Tilslutning og antall registreringer i 2022	11
4.2 Datakvalitet	11
5.0 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	13
5.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	13
5.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	13
5.3 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	13
5.4 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	13
5.5 Pasientsikkerhet	13
6.0 Formidling av resultater	14
6.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	14
7.0 Samarbeid og forskning	15
7.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	15
7.2 Vitenskapelige arbeider	15
7.2.1 Pågående prosjekter med bruk av RevNatus 2022	15
7.2.2 Publiserte artikler med bruk av RevNatus 2022	15
7.3 Internasjonalt samarbeid	15
8.0 Plan for forbedringstiltak	16

19 enheter i 4 regionale helseforetak
registrerer i RevNatus

327 hovedskjema
med 37 ulike
ICD-10 koder ble
opprettet



RevNatus



245 utfall av
svangerskap i
form av fødsel
eller abort er
registrert



92 % av kvinner
med SLE brukte
hydroksyklorokin i
svangerskapet



CRP ble
kontrollert på
87 % av
revmatologiske
kontroller



2022

95 % av svangerskapene endte i fødsel av levende barn
9 % av fødslene ble gjennomført med keisersnitt
90 % av kvinnene ammer 6 uker etter fødsel

 **NASJONAL KOMPETANSETJENESTE**
for svangerskap og revmatiske sykdommer

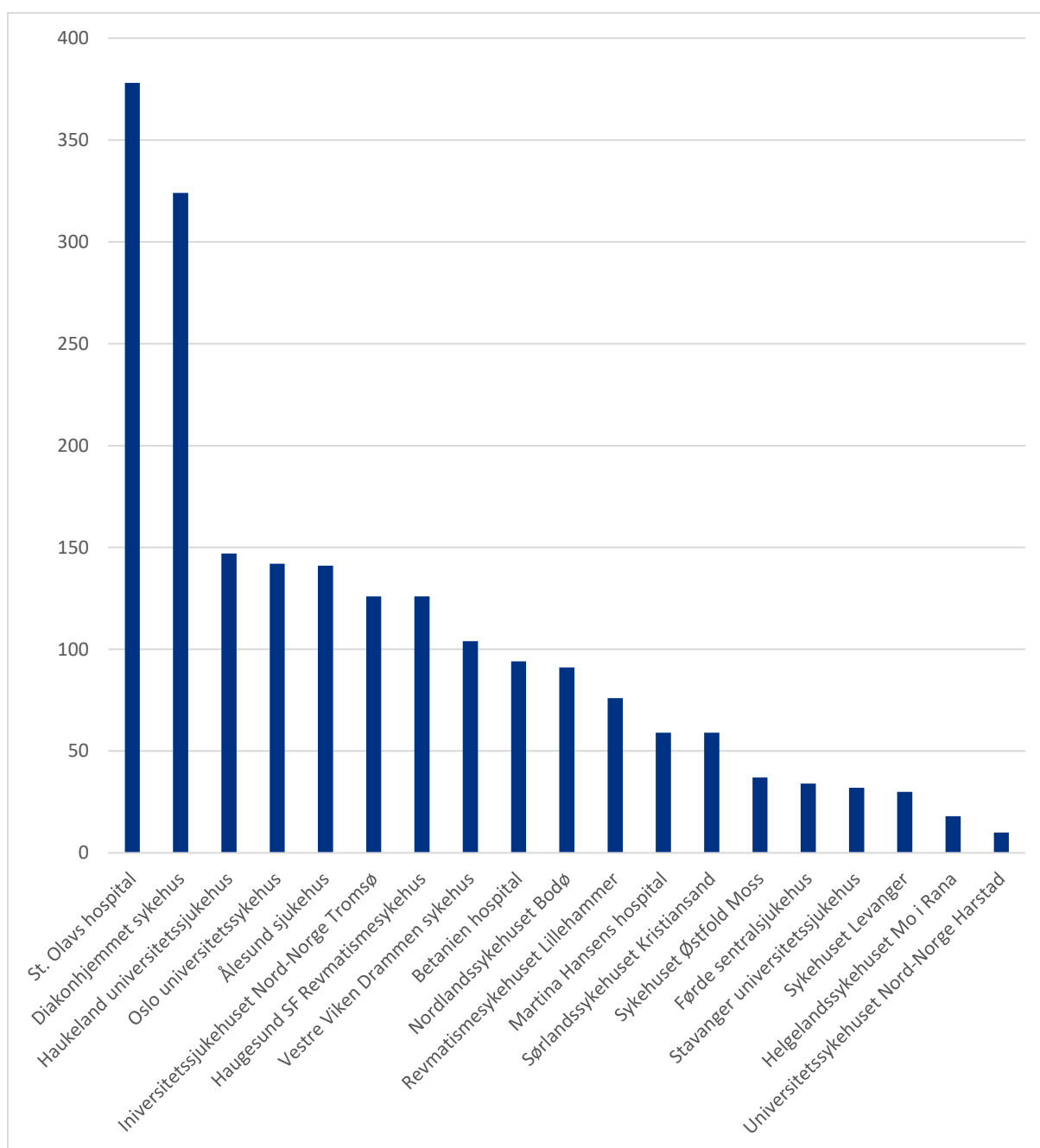
1.0 Sammendrag

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

Hovedfokus i 2022 var videreutvikling av registeret, kontinuerlig forbedring av datakvalitet og rapportering til de registrerende enhetene angående datakvalitet og resultater.

Resultater fra 2022 viser at 19 enheter fordelt på alle regionale helseforetak har registrert oppfølging og kontroll av pasienter i RevNatus. Registeraktiviteten har vært varierende i 2022, men totalt avviker ikke aktiviteten fra tidligere år.

Inkluderte kvinner fordelt på revmatologiske enheter per 31.12.22



I løpet av 2022 er det opprettet 327 hovedskjema fordelt på 256 kvinner med 37 ulike ICD-10 koder, og det er registrert 245 svangerskapsutfall i form av fødsler eller aborter.

Registreringene viser at 54 % av pasientene ble inkludert i registeret som gravide.

75 % av kvinnene opplyser at svangerskapet var planlagt.

92 % av de gravide kvinnene med SLE som ble registrert i 2022 brukte hydroksyklorokin (HCQ) gjennom svangerskapet i tråd med internasjonal anbefaling.

CRP er målt ved 87 % av kontrollene.

I 2022 har registeret hatt fokus på forbedring av datakvaliteten og arbeidet spesifikt med utvalgte variabler i registeret.

2.0 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn

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 rådgivning 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 svangerskaphendelser. 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 og det gjøres gjennom kvalitetsregisteret.

Ved utgangen av 2022 var det 19 registrerende enheter, fordelt på alle regionale helseregioner.

Registreringene ble gjort av revmatologer, sykepleiere og annet kvalifisert helsepersonell.

Datafangsten organiseres til ordinære polikliniske kontroller i tråd med «Veileder i fødselshjelp» og «Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer».

Registreringspunkter:



2.2 Formål

RevNatus har som formål å sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter 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 av 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

2.3 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret er samtykkebasert. Behandlingsansvarlig er St. Olavs hospital HF.

2.4 Faglig ledelse og dataansvar

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 Medisinsk Registreringssystem (MRS) plattformen til Helse Midt-Norge IT (HEMIT). Norsk Helsenett administrerer data og er databehandler. Det er inngått databehandleravtale med mellom St. Olavs hospital HF og Norsk Helsenett med underavtale for RevNatus.

2.5 Fagrådet RevNatus

Fagrådet er tverrfaglig sammensatt med representanter fra alle de regionale helseforetak og består av revmatologer, gynekologer, sykepleiere og brukerrepresentant. Følgende har vært medlemmer i 2022:

Navn	Arbeidsted	Helseregion
Marianne Wallenius, leder	St. Olavs hospital	Helse Midt-Norge
Bjørg-Tilde Svanes Fevang	Haukeland universitetssjukehus	Helse Vest
Sindre Grindheim	Haukeland universitetssjukehus	Helse Vest
Mona Therese Thorud	Oslo universitetssykehus	Helse Sør-Øst
Synøve Kalstad	Helse Nord RHF	Helse Nord
Mari Skog	Brukerrepresentant	Helse Midt-Norge
Hilde Bjørngaard	St. Olavs hospital	Helse Midt- Norge
Hege Svean Koksvik	St. Olavs hospital	Helse Midt-Norge

2.5.1 Saker behandlet av fagrådet i 2022

Det tverrfaglige fagrådet til RevNatus hadde et digitalt møte i 2022. I forbindelse med tilpassing av variabler i RevNatus til det europeiske kjernesettet ble det gjennomført en avstemning via Questback for medlemmene av fagrådet. Sakene som ble behandlet i det digitale møtet og stemt over via Questback var:

- Etablering av elektronisk samtykke
- Reduksjon i registrerte blodprøvesvar
- Endring i registrering av tidligere fødsler og svangerskap
- Orientering om etablerte kvalitetsindikatorer i registeret og definisjon av ny kvalitetsindikator
- Innmelding av sak til fagrådet i Norsk revmatologisk forening om et nasjonalt fokus på registrering av systemic lupus disease activity index (SLEDAI) og Birmigham vasculitis activity score (BVAS)
- Endring i registrering av medikamenter
- Vurdering av videreføring av anbefalt kontroll 12 måneder etter fødsel hos artrittpasienter

3.0 Resultater 2022

3.1 Kvalitetsindikatorer

I 2022 hadde RevNatus to etablerte kvalitetsindikatorer, hvorav den ene kun rapporteres på nasjonalt nivå.

3.1.1 Bruk av hydroksyklorokin i svangerskap

Det er en internasjonal anbefaling at kvinner med SLE (M32.1, M32.8, M32.9) skal behandles med hydroksyklorokin (HCQ) i svangerskapet, da en seponering av HCQ øker risikoen for oppbluss av sykdom. Indikatoren rapporteres på nasjonalt nivå.

Målet er at minst 80 % av pasientene med SLE bruker HCQ gjennom svangerskapet. I 2022 var det 36 gravide SLE kvinner registrert i RevNatus, og 33 (92 %) av disse brukte HCQ.

Antall SLE svangerskap i 2022	Måloppnåelse nasjonalt
36	92 %

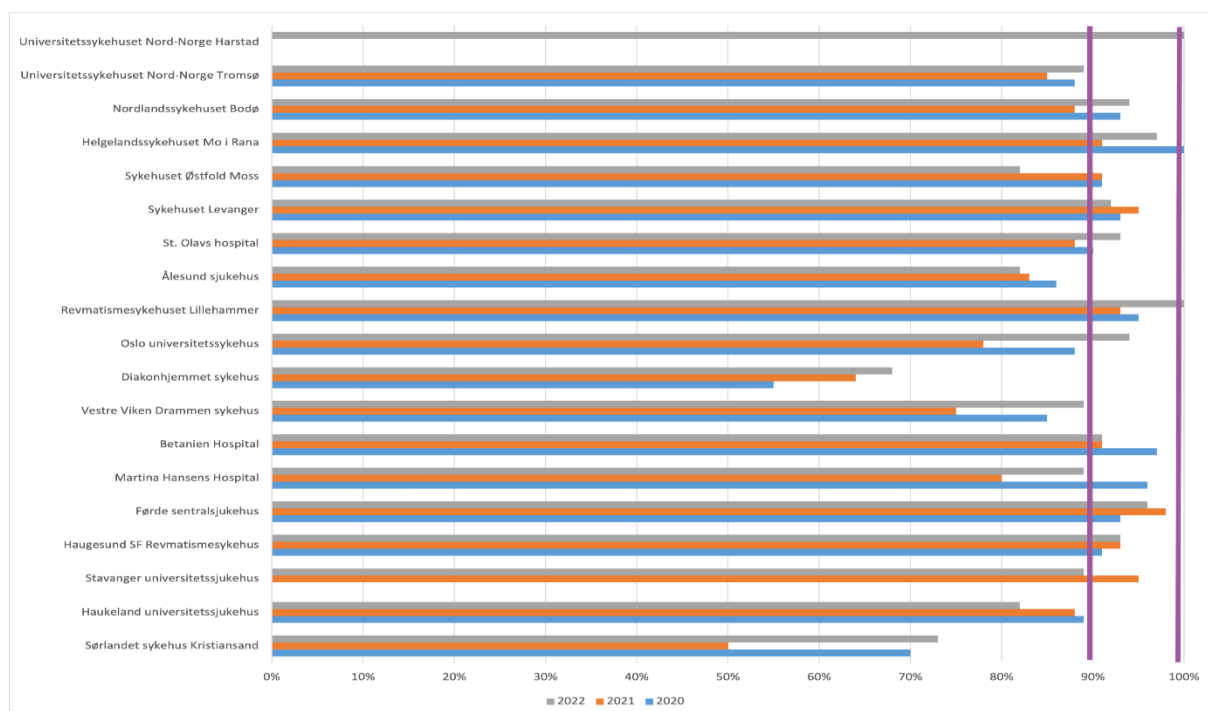
3.1.2 Kompletthet kontrollert CRP

CRP er en viktig variabel når det gjelder vurdering av sykdomsaktivitet ved inflammatorisk sykdom og bør tas ved alle kontroller. Målet er at CRP er tatt ved alle revmatologiske kontroller (100 %). Høy måloppnåelse er satt til ≥ 90 % kompletthet.

Antall registrerte kontroller i 2022	Nasjonal kompletthet
1462	87 %

3.1.2.1 Kompletthet kontrollert CRP resultater per enhet

Det er varierende størrelse på de revmatologiske enhetene som registrerer i RevNatus og dermed også antall registreringer. Hver enhet får tilbakemelding på egne resultater i tillegg til status på kvalitetsforbedringsprosjekter og indikatorer gjennom året.



3.2 Andre resultater for 2022

Antall hovedskjema: 327

Andel planlagte svangerskap i 2022: 85%

Antall svangerskap med registrert utfall (fødsel eller abort): 246

3.2.1 Kvalitetsforbedringsprosjekt 2022

I 2022 var det to områder som ble fokusert gjennom kvalitetsforbedringsprosjekt i RevNatus.

1. Det er viktig å vite noe om diagnosen til pasienten som inkluderes i RevNatus. Avhengig av diagnose kommer variabelen diagnosekriterier eller sikker diagnose opp. Målet er at denne skal være utfylt på alle hovedskjema.

2. Alle inkluderte pasienter skal få rådgiving om svangerskap ved sin revmatiske sykdom fra sin behandler. Målet er at minst 80 % av alle gravide skal svare at de har mottatt rådgiving som svangerskap ved sin sykdom på hovedskjema. Kun svar på selvrapporing (ePROM) fra enheter med > 5 skjema blir rapportert.

Revmatologisk enhet	Kompletthet diagnosekriterier 2022	Svart <ja> på rådgiving 2022
St. Olavs hospital	100 %	79%
Diakonhjemmet sykehus	97 %	92%
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø	100 %	62%
Ålesund sjukehus	100 %	88%
Haukeland universitetssjukehus	91 %	83%
Oslo universitetssykehus	87 %	78%
Martina Hansens Hospital	94 %	84%
Haugesund SF Revmatismesykehus	100 %	Ingen ePROM
Vestre Viken Drammen sykehus	100 %	85%
Betanien Hospital	100 %	< 5 skjema
Stavanger universitetssykehus	82 %	79%
Revmatismesykehuset Lillehammer	100 %	< 5 skjema
Nordlandssykehuset Bodø	100 %	63%
Sykehuset Levanger	100 %	< 5 skjema
Helgelandssykehuset Mo i Rana	84 %	67%
Sørlandet sykehus Kristiansand	88 %	100%
Førde sentralsjukehus	100 %	Ingen ePROM
Sykehuset Østfold Moss	100 %	Ingen ePROM
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad	100 %	100%

4.0 Metodisk kvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer i 2022

Revmatologisk enhet	Antall nye inkluderte	Antall skjema
HELSE NORD		
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø	19	116
Nordlandssykehuset Bodø	16	56
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad	7	16
Helgelandssykehuset Mo i Rana	4	35
HELSE MIDT-NORGE		
St. Olavs hospital	44	289
Ålesund sjukehus	14	118
Sykehuset Levanger	8	39
HELSE SØR-ØST		
Diakonhjemmet sykehus	43	241
Martina Hansens Hospital	19	101
Oslo universitetssykehus	16	97
Betanien Hospital	14	77
Vestre Viken Drammen sykehus	13	86
Revmatismesykehuset Lillehammer	10	65
Sørlandet sykehus Kristiansand	8	30
Sykehuset Østfold Moss	4	25
HELSE VEST		
Stavanger universitetssykehus	23	57
Haugesund SF Revmatismesykehus	14	92
Haukeland universitetssykehus	13	99
Førde sentralsjukehus	3	25
TOTALT	256	1462

Tilslutningsgraden for de ulike HF som behandler kvinner med inflammatorisk revmatisk sykdom i forbindelse med svangerskap anses å være høy. Det er foreløpig ikke gjennomført noen beregning av dekningsgrad for RevNatus, men det er meldt inn som sak for fagrådet i 2023.

4.2 Datakvalitet

Registrering av data blir utført av medisinsk kompetent person. Det er egne kontaktpersoner på de registrerende revmatologiske enhetene. NKSR er tilgjengelige alle hverdager mellom kl 08 og 15 og besvarer spørsmål vedrørende registeret. RevNatus har en egen hjemmeside, stolav.no/revnatus, og det er utarbeidet en informasjonsbrosjyre om RevNatus for helsepersonell.

Det er et elektronisk system for innhenting av selvrappotering og pasient rapporterte utkommemaal (PROMS) i MRS. I 2022 benyttet 16 av 19 enheter denne løsningen.

Ved en større revisjon av registeret i oktober 2022 ble det tatt i bruk et system for innhenting av elektroniske samtykker til RevNatus. Ved utgangen av 2022 hadde 16 av 19 enheter tatt i bruk denne løsningen.

Det gjøres jevnlig datadump av alle data fra registeret, og det er lagt inn valideringer for de fleste variabler.

Det gjennomføres en løpende kontroll av datakvaliteten som danner utgangspunktet for rapporter som sendes kvartalsvis til de registrerende enhetene. Det er spesielt fokus på:

- innregistreringsaktivitet
- komplettethet
- validitet av data

5.0 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

5.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Kvinner i Norge over 16 år med inflammatorisk revmatisk sykdom som planlegger svangerskap eller er gravide og følges opp i spesialisthelsetjenesten kan inkluderes i RevNatus.

Dette omfatter artrittsykdommer, spondyloartritter, bindevevssykdommer, vaskulittsykdommer og myositter med 60 forskjellige ICD-10 koder som har tilpasset variabelsett. I RevNatus registreres navn, fødselsnummer, bosted, utdanning og jobbsituasjon, bostatus, opplysninger om diagnose(r), sykdomsaktivitet, medisinsk behandling, nikotinvaner, fysisk aktivitetsnivå, helsestatus, svangerskapsopplysninger og opplysninger om barnet som blir født.

5.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

1. Andel av SLE pasienter som bruker HCQ i svangerskapet skal være minst 80 %.
2. CRP skal være tatt ved alle kontroller registrert i RevNatus. Målt CRP er viktig for vurdering av sykdom og inngår i standardiserte mål for vurdering av sykdomsaktivitet. Målet er 100 %, men høy måloppnåelse er satt til ≥ 90 % kompletthet.

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

Det er foreliggende nasjonale faglige retningslinjer i «Veileder i fødselshjelp», hvor kapittelet revmatisk inflammatorisk sykdom er justert etter kunnskap blant annet fra RevNatus. Data fra RevNatus blir brukt i internasjonale publikasjoner. NKS har etablert en egen veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer, og resultater fra kvalitetsregisteret har betydning for evaluering, kvalitetssikring og revidering av den.

5.4 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Hvert år velges det ut spesifikke variabler der man ønsker kvalitetsforbedring nasjonalt. Kvalitetsrapporter sendes til alle registrerende enheter 2-3 ganger i året, og rapportene vil trolig bidra til økt fokus på kvalitet. Vi får tilbakemelding fra enhetene om at de diskuterer innholdet i rapportene, og jobber målrettet med kvalitetsforbedring ut i fra dem.

5.5 Pasientsikkerhet

Det registreres mål på sykdomsaktivitet hos mor gjennom hele forløpet. Antall registreringer kan i tillegg til mål på sykdomsaktivitet si noe om pasientsikkerhet.

6.0 Formidling av resultater

6.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

- RevNatus har en egen hjemmeside, stolav.no/revnatus. Her er det informasjon om registeret, opplysninger om prosjekter som bruker eller har brukt data, publikasjoner fra RevNatus og årsrapport.
- NKSR har en YouTube-kanal, «Svangerskap og revmatisk sykdom», der resultater fra RevNatus er presentert, i tillegg til registerfaglig undervisning.
- NKSR har en podkast, «REVMAMAS», der resultater fra RevNatus blir presentert sammen med aktuelle tema.
- Registeradministrasjonen til RevNatus samarbeider med de nasjonale registrene i revmatologien, NorArtritt og NorVas. Det arrangeres årlig et brukermøte i samarbeid med NorArtritt og NorVas.
- NKSR arrangerer nasjonalt seminar med tema svangerskap og revmatiske sykdommer, hvor RevNatus er et fast tema.
- Resultater fra registeret presenteres på Norsk revmatologisk forening sitt årlige fagmøte og i aktuelle tidsskrift.
- Forskningsresultater har blitt og vil bli publisert i nasjonale og internasjonale tidsskrift.
- Hver enhet får tilsendt rapporter med resultater fra sin enhet. I tillegg kan man hente ut rapporter som inneholder resultater fra egen avdeling i MRS-løsningen.

7.0 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kvalitetsregisteret RevNatus samarbeider med Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) og Norsk vaskulittregister (NorVas). Det har vært dialog med norsk register for barnerevmatologi (NOBAREV) med ønske om samarbeid. NKSR deltar også i det europeiske tverrfaglige forsker-nettverket «EULAR Study Group on Reproductive Health and Family Planning (ReHFAP)».

7.2 Vitenskapelige arbeider

NKSR har en langsiktig og strategisk forskningsplanlegging som inkluderer å legge til rette for, planlegge og sette i gang nye forskningsprosjekter med data 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 universitetssjukehus og Oslo universitetssykehus samt ved Diakonhjemmet sykehus. Kun miljøet rundt NKSR driver med forskning på svangerskap og revmatisk sykdom i Norge i dag. Internasjonalt er miljøet også lite.

7.2.1 Pågående prosjekter med bruk av RevNatus 2022

Fire prosjekt med bruk av data fra RevNatus pågikk i 2022

1. Tryggere svangerskap ved revmatisk sykdom - betydningen av immunregulering og østrogen (pågående PhD-prosjekt)
2. Revmatoid artritt og risiko ved sykdomsaktivitet i svangerskap (pågående PhD-prosjekt)
3. How does inflammation affect outcome of pregnancy in women with SpA, PsA and JIA? (pågående post-doc prosjekt)
4. Health related quality of life in mothers with a chronic inflammatory rheumatic disease 1999-2019 - 20 years perspective (pågående forskningsprosjekt)

7.2.2 Publiserte artikler med bruk av RevNatus 2022

To internasjonale artikler med bruk av data fra RevNatus ble publisert i 2022

1. Bjørngaard H, Koksvik HS, Jakobsen B, Grønning K. Nurses experience increased clinical and organisational competence by working with a medical quality register, RevNatus - a qualitative study. BMC Health Serv Res. 2022 Oct 26;22(1):1291. doi: 10.1186/s12913-022-08595-x. PMID: 36289511; PMCID: PMC9608925.
2. Meissner Y, Strangfeld A, Molto A, Forger F, Wallenius M, Costedoat-Chalumeau N, Bjørngaard H, Couderc M, Flipo RM, Guettrot-Imbert G, Haase I, Jakobsen B, Koksvik HSS, Richez C, Sellam J, Weiß A, Zbinden A, Fischer-Betz R; EuNeP collaborator group. Pregnancy and neonatal outcomes in women with axial spondyloarthritis: pooled data analysis from the European Network of Pregnancy Registries in Rheumatology (EuNeP). Ann Rheum Dis. 2022 Nov;81(11):1524-1533. doi: 10.1136/ard-2022-222641. Epub 2022 Aug 12. PMID: 35961759.

7.3 Internasjonalt samarbeid

EuNeP er et internasjonalt samarbeid mellom registre i Norge, Tyskland, Frankrike og Sveits. Det er publisert et felles kjernesett av variabler for registre om svangerskap og revmatiske sykdommer i regi av EuNeP.

8.0 Plan for forbedringstiltak

- Datafangst
 - Forbedring av metoder for fangst av data vil skje ved at registeret videreutvikles i samarbeid med HEMIT, fagrådet og de ulike registrenede enheter. Dette inkluderer pasientrapporterte data.
- Datakvalitet
 - Fortløpende overvåking av registreringsaktivitet og datakvalitet. Det er etablert en plan for opplæring og oppfølging av de registrerende enhetene.
- Dekningsgrad
 - Det jobbes systematisk med å øke dekningsgraden. Dette gjøres ved oppsøkende virksomhet til alle HF, da økt bevissthet rundt pasientgruppen kan føre til økt dekningsgrad.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Nye kvalitetsindikatorer i tjenesten skal identifiseres. Rapportering av måloppnåelse skal formidles til enhetene og avdekke behov for etablering av kvalitetsforbedring.
- Formidling av resultater
 - Pasientrapporterte resultater skal formidles.
 - Det er etablert rutiner for kvalitetsforbedring og rapportering av resultater til enhetene.
 - Resultater formidles til fagmiljøet ved brukermøter og ved å sende ut enhetsvise rapporter. Gjøre resultater tilgjengelig for administrasjon og ledelse ved årsrapportering.
 - Formidle resultater til pasienter via hjemmeside og medlemsblad.
- Samarbeid og forskning
 - Fortsette det internasjonalt samarbeid med ReHFaP
 - På sikt kan det være aktuelt med samarbeid om forskning på inflammatorisk tarmsykdom og psoriasis