

ÅRSRAPPORT 2025



NOSVAR

Norsk systemisk bindevevssykdom og vaskulittregister med biobank

ÅRSRAPPORT 2025

NOSVAR

Oslo Universitetssykehus HF
Klinikk for kirurgi og spesialisert medisin (KSM)
Avdeling for Revmatologi, Hud- og Infeksjonssykdommer
Seksjon for revmatologi

Overlege, PhD Marthe Mæhlen
Registerkoordinator, MSc Torhild Garen

Forsidebilde: Faris Mohammed on Unsplash

1. Om registeret

Registerledelse og drift:

- Forskningsansvarlig: Klinikksjef ved KSM
- Ansvarshavende: Øyvind Molberg
- Daglig leder / registeransvarlig lege: Marthe Mæhlen
- Registerkoordinator: Torhild Garen
- Dataansvarlig: Oslo universitetssykehus HF

Styringsgruppe: Består av forskningsansvarlig overlege (Øyvind Molberg), daglig leder (Marthe Mæhlen), registerkoordinator (Torild Garen), forskningsgruppeledere (Anna-Maria Hoffmann-Vold, Helga Sanner, Anna-Birgitte Aga), avdelingsleder (Helena Andersson) og forskningskoordinator (Merete Lindén Dahle).

Registerløsninger: Medinsight for hovedregistrering, Ledidi for nysyk-registreringer og RHI-biobanken med e-Biobank for prøvebehandling.

2. Nytt i 2025

I 2025 ble det ansatt en ny forskningsbioingeniør ved FBB-RHI, noe som har gitt et betydelig løft i kapasiteten for biobanking ved avdelingen. Stillingen er finansiert gjennom en kombinasjon av interne og eksterne midler og har gjort det mulig å øke volumet av prøver samt gjennomføre avansert prosessering av levende celler fra blod. Dette har styrket koordineringen mellom klinikk og biobank og lagt grunnlaget for mer systematisk, forløpsbasert innsamling av biologisk materiale fra nysyke pasienter.

I mai 2025 startet et pilotprosjekt for prospektiv biobanking og klinisk oppfølging av pasienter med nyoppstått kjempecellearteritt (GCA). Prosjektet inkluderer innsamling av kliniske data, ultralydfunn og serielle blodprøver, inkludert biobanking av levende celler (PBMC) før oppstart av behandling. Etablering av database i Ledidi er underveis og forskningsdokumentasjon lagres som DIPS-frase for å forenkle arbeidet for klinikerne. Prosjektet har hatt en god start, og det planlegges å søke forskningsmidler i 2026 for å videreutvikle og utvide prosjektet.

Videre er samtykket revidert, og svar er sendt til REK. Vi avventer endelig godkjenning.

Det er gjennomført nødvendige endringer i Medinsight med mulighet for å importere donor-ID med blodprøvetakingsdato og forenklet registrering av pasientens forskningsprosjektdeltakelse som har gjort systemet både mer effektivt og brukervennlig for helsepersonell og forskere.

3. Nøkkeltall og diagnoser

3.1 Aktivitet i 2025:

- Antall nye registreringer: 250
- Totalt antall registrerte pasienter: 5463
- Antall blodprøver avsatt til RHI-biobanken: 232
- Andel prøver tatt samme dag som inklusjon: 111 (48%)

3.2 Oversikt over antall registrerte i 2025 og totalt fra 1999-2025

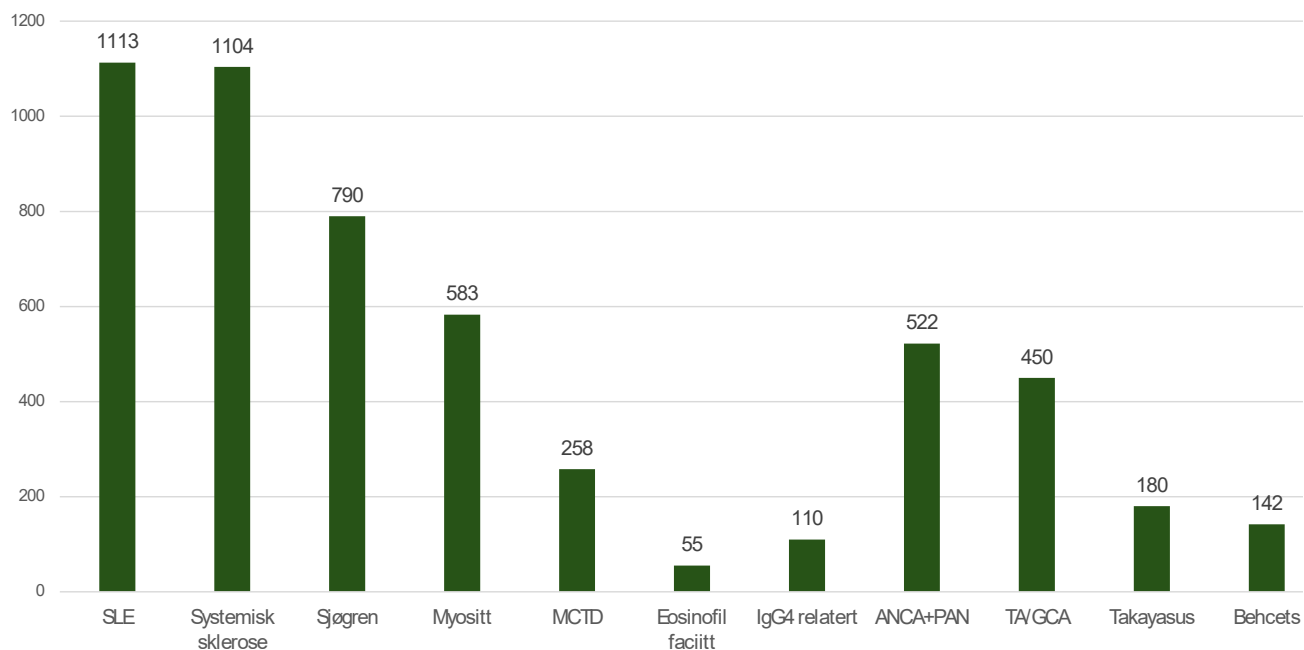
	Bindevevssykdommer	Totalt 2025	1999-2025
C96.1	Erdheim-Chester	0	4
D68.8	Antifosfolipidsyndrom	2	35
D86.8	Sarkoidose	9	56
D69.0	Henoch-Scönlein purpura	0	13
D46.7	VEXAS	1	17
E85.0	Familiær Middelhavsfeber (FMF)	1	8
J84.8	IPAF (interstitiell pneumoni med autoimmune kjennetegn)	0	6
K66.2	Retroperitoneal fibrose (ikke IgG4 relatert)	1	6
L50.8?	Schnitzler syndrom	1	4
M06.1	Adult Stills sykdom	1	29
M32.0	Legemiddelutløst systemisk lupus erythematosus (SLE)	0	9
M32.1	SLE med affeksjon av nærmere bestemt organ	11	214
M32.8	Andre spesifiserte former for systemisk lupus erythematosus	4	156
M32.9	Uspesifisert systemisk lupus erythematosus	16	734
M33.0	Juvenil dermatomyositt	1	37
M33.1	Annen dermatomyositt	5	107
M33.2	Polymyositt	2	102
M60.8	Inklusjonslegememyositt	4	90
M33.9	Uspesifisert dermatomyositt	0	25
M35.8	Antisyntetase syndrom	14	222
M34.0	Progressiv systemisk sklerose (diffus form)	9	226
M34.1	CREST-syndrom	16	689
M34.8	Andre spesifiserte former for systemisk sklerose	10	69
M34.9	Uspesifisert systemisk sklerose	5	20
M35.0	Sjøgrens syndrom	16	790
M35.1	MCTD	6	258
M35.4	Diffus eosinofil fasciitt	4	55
M35.5	Multifokal fibrosklerose (IgG4)	5	110
M35.6	Weber-Christian pannikulitt	2	5
M94.1	Relapsing Polychondritis	2	36
M05.1+J99.0	Revmatoid lungesykdom*	10	85
M05.3	Ekstra artikulær RA manifestasjoner (ikke ILD)	0	1
		158	4218

	Vaskulitter	Totalt 2025	1999-2025
M30.0	Polyarteritis nodosa (PAN)	1	45
M30.1	Eosinofil Granulomatose med Polyanigitt (EGPA)	10	86
M31.3	Granulomatose med Polyangitt (GPA)	6	314
M31.4	Aortabuesyndrom (Takayasu sykdom)	8	180
M31.5	Kjempecellearteritt med polymyalgia rheumatica	24	179
M31.6	Annen kjempecellearteritt	36	271
M31.7	Mikroskopisk polyangiitt (MPA)	4	77
M31.8	Cogan's syndrom	0	8
M31.9	Uspesifisert Vaskulitt periaortitt mm	1	3
M35.2	Behcets sykdom	3	142
I 67.7	Cerebral vaskulitt	0	5
		93	1310

	Bindevevssykdommer	158	4218
	Vaskulitter	93	1310
		250*	5528*

*1 pasient registrert med 2 hoveddiagnoser ≠ 50 pasienter registrert med 2 hoveddiagnoser

Oversikt over utvalgte diagnoser i NOSVAR (1999-2025)



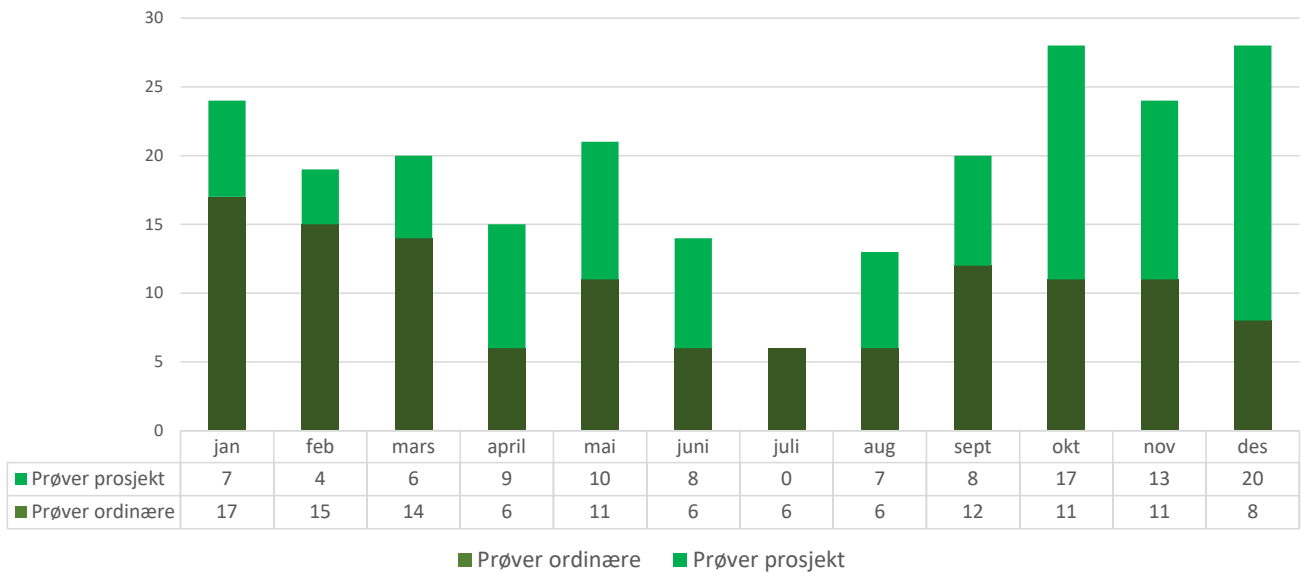
Uttak av data fra NOSVAR 2025

Det har blitt godkjent 4 uttak av data til følgende prosjekt:

1. ILD v/myositt (Marthe Mæhlen)
2. Retrospective Comparative Study of Patients with Inflammatory Myopathy Interstitial Lung Disease: Rheumatology vs Pulmonology Referral Centers (Anna-Maria Hoffmann-Vold)
3. SSTR-PET v/ Systemisk sklerose (Kjersti Johnsrud)
4. Lung involvement in vasculitis (Anna-Maria Hoffmann-Vold)

4. Biobanken

4.1 Antall blodprøver tatt i 2025



4.2 Uttak av biologisk materiale fra RHI biobanken og NOSVAR biobanken

Dato	Type	Diagnose	An-tall	Prosjekt navn	Prosjekt-ansvarlig
05.02.2025	Plasma	ANCA	15	Identifisering av en lovende markør med forhøyede nivåer i urin eller blod hos SLE-pasienter, spesielt de med lupus nefritt. Målet er å validere bruken av denne markøren i storskala kliniske settinger for tidlig diagnose og overvåking av lupus nefritt, med potensial til å erstatte nyrebiopsier og forbedre pasienters overlevelsesrate. Prosjektet gjennomføres i samarbeid med Sverige og Danmark.	Simin Jamaly
10.02.2025	EDTA Plasma	Friske kontroller	121	Kontrollprøver til identifisering av markør i urin, lupus nefritt	Simin Jamaly
15.03.2025	Serum	SLE, ANCA, SSc	245*	Cytokinautoantistoff_Bergen	Øyvind Molberg
02.07.2025	Plasma	ANCA	3 +50*	Identifisering av markør i urin, lupus nefritt, ekstra prøver	Simin Jamaly
04.07.2025	Plasma	ANCA	101	Identifisering av markør i urin, lupus nefritt, ekstra prøver	Simin Jamaly

5. Pågående forskningsprosjekter

Systemisk sklerose og ILD

Det pågår omfattende forskning på systemisk sklerose og fibroserende lungesykdommer, inkludert risiko-prediksjon, kardiopulmonale komplikasjoner, gastrointestinale, biomarkører og persontilpassede oppfølgingsstrategier.

Involverte:

Anna-Maria Hoffmann-Vold (MD, PhD), Hilde Jenssen Bjørkekjær (MD, stipendiat), Emily Langballe (MD, stipendiat), Phuong Phuong Diep (MD, stipendiat) Kastriot Kastrati (MD, post doc), Mona Elisabeth Rootwelt-Revheim (prof. MD), Øyvind Molberg (prof. dr.med), Natasha Moe (radiolog), Haakon Hol (radiolog).

Internasjonale samarbeidspartnere: Oliver Distler (Prof), Helmut Prosch (Prof), Antonella Notarnicola (PhD), Helga Radner (MD, PhD), John Belperio (Prof), Cristina Nita (MD, stipendiat), Rachele Vallara (MD).

Systemisk lupus erythematosus (SLE)

SLE-forskningen inkluderer NOR-SLE-kohorten, biomarkørstudier og valideringsstudier for lupus nefritt.

Involverte:

Karoline Lerang (MD, PhD), Simin Jamaly (PhD), Hilde Haukeland (MD, stipendiat), Sigrid Reppe Moe (MD, PhD), Mahdi Emdad (stipendiat), Øyvind Molberg (prof. dr.med).

Internasjonale samarbeidspartnere: Lars Rönnblom (MD, PhD), Johanna Sandling (PhD), Antonella Notarnicola (MD senior researcher)

Myositt, Sjøgren og overlappende autoimmune sykdommer

Forskningsaktiviteten omfatter studier på myositt-assosiert ILD, genetiske markører, autoantistoffer og T/B-celleprofiler.

Involverte:

Anna-Maria Hoffmann-Vold (MD, PhD), Marthe Mæhlen (MD, post doc), Øyvind Molberg (prof. dr.med), Helena Andersson (MD, PhD), Karoline Lerang (MD, post doc), Phuong-Phuong Diep (MD), Fridtjof Lund-Johansen (forsker), Asbjørn Christophersen (post doc), Rasmus Iversen (post doc), Kastriot Kastrati (MD post doc).

Internasjonale samarbeidspartnere: Lars Rönnblom (MD, PhD), Johanna Sandling (PhD), Antonella Notarnicola (MD senior researcher), Helga Radner (MD, PhD), Marco Sprecher (MD, Dr med).

Vaskulitter og PMR

Det forskes på kjempecellearteritt (GCA), ANCA-assosierte vaskulitter, IgG4-relatert sykdom, polymyalgia reumatika og Behçets sykdom gjennom populasjonsbaserte kohorter, retrospektive og prospektive studier samt translasjonsstudier.

Involverte:

Øyvind Molberg (prof. dr.med), Karin Kilian (MD, stipendiat), Johanna Dahlqvist (PhD), Øyvind Palm (dr.med), Jing Lisa Lorentsen (MD), Karoline Lerang (MD, PhD), Anna-Maria Hoffmann-Vold (MD, professor), Jens Vikse (MD, stipendiat), Marthe Mæhlen (MD, PhD), Asbjørn O. Christophersen (MD, PhD), Peter M. Andel (MD, stipendiat), Birgir Gudbrandsson (MD., PhD), Stig Tengesdal (MD, stipendiat), Nadege Rempp (MD).

6. Økonomi og finansiering

Vi fikk stimuleringsmidler fra Klinikk for spesialisert medisin og kirurgi til videre drift av RHI biobank. Midlene vil gå til finansiering av lønn til registerets bioingeniør samt driftsmidler knyttet til prøvetaking. Videre fikk vi midler fra Fondsstiftelsen til videre drift av nysyk-GCA prosjektet inkludert innkjøp av CPT-rør, organisering av ultralydworkshop og støtte til utvidelse av registeret i Ledidi.

7. Plan for 2026

I 2026 vil vi ansette en ny registerkoordinator som skal bidra til å videreutvikle og profesjonalisere registerdriften. Vår nåværende registerkoordinator, Torild Garen, har gjort en formidabel innsats gjennom mange år og har vært helt sentral i utviklingen av NOSVAR. Med økende aktivitet og flere forskningsprosjekter er det nødvendig å styrke bemanningen for å sikre god drift også fremover.

Vi planlegger å utvide nysyk-GCA-prosjektet med mål om å søke forskningsmidler for videre finansiering. I tillegg ønsker vi å etablere tettere samarbeid med andre fagmiljøer som følger denne pasientgruppen, inkludert endokrinologer, øyeleger og radiologer. Et prioritert område i 2026 vil også være å styrke den interne kompetansen på kar-ultralyd for å sikre enhetlig vurdering og bedre diagnostikk.

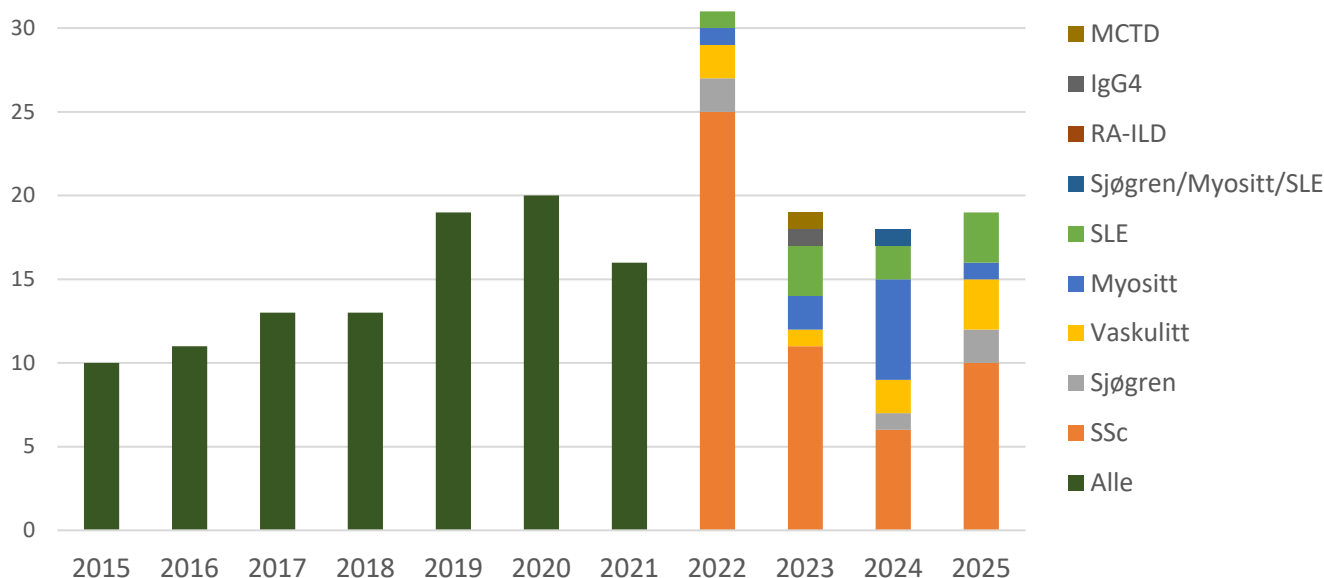
Videre ønsker vi å utvide nysykregistreringene generelt, og bygge videre på datalagringen i Ledidi for å støtte flere prosjekter og mer forløpsbasert datainnsamling. Det vil også bli et viktig mål å strømlinjeforme biobanking av pasientene våre, blant annet ved å standardisere logistikken, redusere variasjon i prøvetaking og sikre best mulig samhandling mellom klinikk og biobank.

I 2026 vil Medinsight fortsatt være det primære registerverktøyet for vårt register. Løsningen utgjør fundamentet for den daglige registreringen og forvaltningen av våre kliniske data. Samtykkeregisteret, data fra klinisk datavarehus samt oversikt over blodprøvetaking er tett integrert med Medinsight.

I tillegg vil Ledidi benyttes i forskningsprosjekter og særlig nasjonale samarbeidsprosjekter, der en felles teknisk plattform på tvers av institusjoner er nødvendig for gjennomføring og datadeling.

7. Publikasjoner

Antall publikasjoner med NOSVAR-data per år i perioden 2015-2025



Publikasjoner i 2025 med bruk av materiale fra NOSVAR og RHI-biobank

Totalt 19 publikasjoner med data fra register og RHI-biobank er publisert i 2025. Studiene er gjort på følgende diagnoser; Systemisk sklerose (10), SLE (3), Sjøgren (2), Myositt (1) og Vaskulitt (3). Forfattere fra Seksjon for revmatologi, OUS Rikshospitalet er markert med fet skrift.

Systemisk sklerose og fibroserende lungesykdommer

A comparative analysis of risk stratification tools in SSc-associated pulmonary arterial hypertension: a EUSTAR analysis.

Bjørkekjær HJ, Bruni C, Broch K, Brunborg C, Carreira PE, Airò P, Simeón-Aznar CP, Truchetet ME, Giollo A, Balbir-Gurman A, Martin M, Denton CP, Gabrielli A, Del Galdo F, Vonk MC, **Fretheim H**, Bitter H, **Midtvedt Ø**, Andreassen A, Høie S, Tanaka Y, Riemekasten G, Müller-Ladner U, Matucci-Cerinic M, Castellví I, Siegert E, Hachulla E, **Molberg Ø**, Distler O, **Hoffmann-Vold AM**; EUSTAR Collaborators. *Rheumatology (Oxford)*. 2025 Jun 1;64(6):3643-3656. doi: 10.1093/rheumatology/keaf053.

A screening tool to detect interstitial lung disease in systemic sclerosis: the ILD-RISC score.

Cosimo Bruni, Lorenzo Tofani, **Håvard Fretheim**, Sophie I E Liem, Arthiha Velauthapillai, **Hilde Bjørkekjær**, **Imon Barua**, Ilaria Galetti, Alexandru Garaiman, Mike O Becker, **Anna-Maria Hoffmann-Vold**, Jeska de Vries-Bouwstra, Madelon C Vonk, Jörg H W Distler, Marco Matucci-Cerinic, Oliver Distler. *Rheumatology*, Volume 64, Issue 12, December 2025, Pages 6285–6293. doi: 10.1093/rheumatology/keaf445

Deep hierarchical subtyping of multi-organ systemic sclerosis trajectories - a EUSTAR study.

Trottet, C., Schürch, M., **Hoffmann-Vold AM**, et al. *npj Digit. Med.* 8, 563 (2025). doi: 10.1038/s41746-025-01962-y

Evaluation of Systemic Sclerosis Primary Heart Involvement and Chronic Heart Failure in the European Scleroderma Trials and Research Cohort.

Györfi AH, Filla T, Polzin A, Tascilar K, Buch M, Tröbs M, Matei AE, Airo P, Balbir-Gurman A, Kuwert F, Mihai C, Kabala A, Graßhoff H, Callaghan J, Isomura Y, Mansour J, Spierings J, **Tennoe AH**, Selvi E, Riccieri V, **Hoffmann-Vold AM**, Bergmann C, Schett G, Hunzelmann N, van Laar JM, Sackett LA, Kuwana M, Siegert E, Riemekasten G, Distler O, du Four T, Smith V, Truchetet ME, Distler JHW; EUSTAR collaborators. *J Am Heart Assoc.* 2025 Mar 4;14(5):e036730. doi: 10.1161/JAHA.124.036730. Epub 2025 Feb 26.

Faecal microbiota transplantation in patients with systemic sclerosis and lower gastrointestinal tract symptoms in Norway (ReSScue): a phase 2, randomised, double-blind, placebo-controlled trial.

Fretheim H, Barua I, Bakland G, Dhainaut A, Halse AK, Carstens MN, Didriksen H, Midtvedt Ø, Lundin KEA, Aabakken L, Sarna VK, Zaré HK, Khanna D, Distler O, Midtvedt T, Bækkevold ES, Olsen IC, Domanska D, Pesonen ME, Molberg Ø, Hoffmann-Vold AM. *Lancet Rheumatol.* 2025 May;7(5):e323-e332. doi: 10.1016/S2665-9913(24)00334-5. Epub 2025 Jan 31. PMID: 39900089.

Gastroesophageal reflux disease is associated with a more severe interstitial lung disease in systemic sclerosis in the EUSTAR cohort.

Eliane Roth, Cosimo Bruni, Liubov Petelytska, Mike Oliver Becker, Rucsandra Dobrota, Suzana Jordan, Carina Mihai, Sinziana Muraru, Patricia E Carreira, Jeska De Vries-Bouwstra, Yolanda Braun-Moscovici, Vasiliki Liakouli, Gianluca Moroncini, Christina Bergmann, Luc Mouthon, Christopher P Denton, Maria De Santis, Alberto Cauli, Sabine Adler, Vera Bernardino, Marie-Elise Truchetet, Madelon Vonk, Francesco Del Galdo, **Anna-Maria Hoffmann-Vold**, Oliver Distler, Muriel Elhai, EUSTAR Collaborators. *Rheumatology*, Volume 64, Issue S1, December 2025, Pages S163–S172. doi: 10.1093/rheumatology/keaf016

Lung function and skin fibrosis changes as predictors of survival in SSc-associated interstitial lung disease: a EUSTAR study.

Vincent Sobanski, Jeska de Vries-Bouwstra, **Anna-Maria Hoffmann-Vold**, Dörte Huscher, Margarida Alves, Marco Matucci-Cerinic, Gabriela Riemekasten, Mengtao Li, László Czirják, Otylia Kowal-Bielecka, Yannick Allanore, Nils Schoof, Oliver Distler, EUSTAR Collaborators. *Rheumatology*, Volume 64, Issue 10, October 2025, Pages 5344–5353, doi: 10.1093/rheumatology/keaf264

Post hoc comparison of the effectiveness of tocilizumab, rituximab, mycophenolate mofetil, and cyclophosphamide in patients with SSc-ILD from the EUSTAR database.

Qingran Yan, Cosimo Bruni, Alexandru Garaiman, Carina Mihai, Suzana Jordan, Mike Oliver Becker, Muriel Elhai, Rucsandra Dobrota, Petelytska Liubov, Joerg Henes, Eric Hachulla, Elise Siegert, Alexandra Balbir-Gurman, Giovanna Cuomo, Gabriela Riemekasten, Stefan Heitmann, Davide Mohammad Reza Beigi, Susanne Ullman, Petros Sfika-kis, Francesca Ingegnoli, Vera Bernardino, Marie-Elise Truchetet, Madelon Vonk, Francesco Del Galdo, **Anna-Maria Hoffmann-Vold**, Ye Shuang, Oliver Distler. *Annals of the Rheumatic Diseases*, Volume 84, Issue 4, 2025, Pages 620-631. doi: 10.1016/j.ard.2025.01.014.

Predicting the risk of subsequent progression in patients with systemic sclerosis-associated interstitial lung disease with progression: a multicentre observational cohort study.

Anna-Maria Hoffmann-Vold, Liubov Petelytska, **Håvard Fretheim**, Trond Mogens Aaløkken, Mike Oliver Becker, **Hilde Jenssen Bjørkekjær**, Cathrine Brunborg, Cosimo Bruni, Christian Clarenbach, **Puong Puong Diep**, Rucsandra Dobrota, Michael T Durham, Muriel Elhai, Thomas Frauenfelder, Suiyuan Huang, Suzana Jordan, **Emily Langballe**, **Øyvind Midtvedt**, Carina Mihai, Erica Mulcaire-Jones, Janelle Vu Pugashetti, Marco Sprecher, Justin Oldham, **Øyvind Molberg**, Dinesh Khanna, Oliver Distler. *The Lancet Rheumatology*, Volume 7, Issue 7, 2025, Pages e463-e471. doi: 10.1016/S2665-9913(25)00026-8.

Validation of a semi-quantitative method to assess interstitial lung disease severity and progression in systemic sclerosis by standard and low-dose HRCT scans.

Lucas Tschalèr, Suzana Jordan, Trond Mogens Aaløkken, Mike Becker, Cathrine Brunborg, Cosimo Bruni, Christian Clarenbach, Rucsandra Dobrota, Michael Thomas Durham, Muriel Elhai, Thomas Frauenfelder, **Håvard Fretheim**, **Torhild Garen**, **Øyvind Midtvedt**, Carina Mihai, **Øyvind Molberg**, Oliver Distler, **Anna-Maria Hoffmann-Vold**. *RMD Open*. 2025;11:e004938. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2024-004938>

Systemisk lupus erythematosus (SLE)

Accrual of thromboembolic events and antiphospholipid syndrome in new-onset systemic lupus erythematosus: a population-based inception cohort study.

Moe SR, Haukeland H, Brunborg C, Botea A, Damjanic N, Wivestad GÅ, Øvreås HK, Bøe TB, Orre A, Torhild G, Provan SA, Molberg Ø, Lerang K. *RMD Open*. 2025 Sep 2;11(3):e005795. doi: 10.1136/rmdopen-2025-005795.

Cardiovascular risk factor control in antiphospholipid syndrome, and differences between primary and systemic lupus erythematosus-related antiphospholipid syndrome (SURF-SLE and APS project): a cross-sectional study of 1003 individuals from 11 countries.

Eleana Bolla, Anne Grete Semb, Prof Michelle Petri, Prof Petros P Sfikakis, Bahar Artim-Esen, Gabriela Hernandez-Molina, Prof Eric Hachulla, Prof Haner Direskeneli, Prof George A Karpouzas, Dina Zucchi, Mohit Goyal, Prof Nathalie Costedoat-Chalumeau, Prof Angela Tincani, Ayten Yazici, **Karoline Lerang**, Anne Troldborg, Sofia Ajeganova, Tatiana V Popkova, Elisabet Svenungsson, Nikos Pantazis, Prof Maria G Tektonidou, on behalf of the SURF-SLE and APS collaborators *The Lancet Rheumatology*, Volume 8, Issue 3, e192- e203.

Genetic risk factors and clinical manifestations of systemic lupus erythematosus: Large-scale analysis of genetic predisposition and disease subtypes. Reid S, Sandling JK, Pucholt P, Sayadi A, Frodlund M, **Lerang K**, Gunnarsson I, Jönsen A, Syvänen AC, **Molberg Ø**, Rantapää-Dahlqvist S, Rudin A, Sjöwall C, Svenungsson E, Bengtsson AA, Rönnblom L, Leonard D. *J Intern Med.* 2026 Jan;299(1):95-108. doi: 10.1111/joim.70040. Epub 2025 Nov 7.

Sjögren

abs0838 improving early ild detection in sjögren disease: a risk estimation tool for clinical practice.

A.M. Hoffmann-Vold, K. Kastrati, M. Sprecher, E. Langballe, P.P. Diep, H. Fretheim, H. Andersson, P. Studenic, B. Müller-Durovic, C. Brunborg, D.C. Bruni, C. Clarenbach, T. Frauenfelder, T.M. Aaløkken, N. Moe, H. Prosch, Ø. Molberg, O. Distler. *Annals of the Rheumatic Diseases*, Volume 84, 2094- 2095.

Variants in the DDX6-CXCR5 autoimmune disease risk locus influence the regulatory network in immune cells and salivary gland.

Wiley MM, Radziszewski M, Khatri B, Joachims ML, Tessneer KL, Stolarczyk AM, Yao S, Li J, Pritchett-Fraze C, Johnston AA, Rasmussen A, Anaya JM, Aqrabi LA, Bae SC, Baecklund E, Björk A, Brun JG, Bucher SM, Dand N, Eloranta ML, Engelke F, Forsblad-d'Elia H, Fugmann C, Glenn SB, Gong C, Gottenberg JE, Hammenfors D, Imgenberg-Kreuz J, Jensen JL, Johnsen SJA, Jonsson MV, Kelly JA, Khanam S, Kim K, Kvarnström M, Mandl T, Martín J, Morris DL, Nocturne G, Norheim KB, Olsson P, **Palm Ø**, Pers JO, Rhodus NL, Sjöwall C, Skarstein K, Taylor KE, Tombleson P, Thorlacius GE, Venuturupalli SR, Vital EM, Wallace DJ, Radfar L, Brennan MT, James JA, Scofield RH, Gaffney PM, Criswell LA, Jonsson R, Appel S, Eriksson P, Bowman SJ, Omdal R, Rönnblom L, Warner BM, Rischmueller M, Witte T, Farris AD, Mariette X, Shiboski CH; Sjögren's International Collaborative Clinical Alliance (SICCA); Wahren-Herlenius M, Alarcón-Riquelme ME; PRECISEADS Clinical Consortium; Ng WF; UK Primary Sjögren's Syndrome Registry; Sivils KL, Guthridge JM, Adrianto I, Vyse TJ, Tsao BP, Nordmark G, Lessard CJ. *Ann Rheum Dis.* 2025 Sep;84(9):1512-1527. doi: 10.1016/j.ard.2025.04.023. Epub 2025 May 30.

Myositt

Shared genetic susceptibility between idiopathic inflammatory myopathies and common B cell lymphoma subtypes found primarily in the human leucocyte antigen region.

Che WI, Öberg Sysojev A, Zhu C, Patasova K, Smedby KE, Lundberg IE, **Molberg, Ø** et al. *RMD Open.* 2025;11:e006035. doi: 10.1136/rmdopen-2025-006035

Vaskulitt

Incidence and prevalence of ANCA-associated vasculitis in Oslo, Norway, applying different criteria-based case definitions: a population-based cohort study. Kilian KR, Brunborg C, Holme SS, Torhild G, Gunnarsson R, Molberg Ø. *RMD Open.* 2025;11:e005526. doi: 10.1136/rmdopen-2025-005526

Incidence and prevalence of Behçet's disease in Oslo, Norway: a two-decade population-based analysis.

Lorentsen JLL, Brunborg C, Aasebø AT, Valeur J, Haavardsholm EA, Molberg Ø, Palm Ø, Lerang K. *Rheumatology (Oxford).* 2025 Aug 1;64(8):4703-4712. doi: 10.1093/rheumatology/keaf224.

In-Depth Analysis of Disease Manifestations in Antineutrophil Cytoplasmic Antibody-Associated Vasculitides Identifies Distinct Clinical Phenotypes.

Lindberg H, Knight A, Hellbacher E, Norling O, Berglin E, Stegmayr B, Baslund B, **Palm Ø, Haukeland H, Gunnarsson I, Bruchfeld A, Weiner M, Eriksson P, Segelmark M, Ohlsson S, Mohammad AJ, Svärd A, Pullerits R, Herlitz H, Söderbergh A, Rantapää-Dahlqvist S, Dahlqvist J.** *ACR Open Rheumatol.* 2025 Mar;7(3):e70009. doi: 10.1002/acr.2.70009.

Abstractpresentasjoner:

EULAR (European Congress of Rheumatology): 5

ACR (American Congress of Rheumatology): 1

ESR (European Congress of Radiology):1

Disputaser: Ingen disputaser i 2025

Administrative opplysninger

Bakgrunn for registeret	<p>Systemiske bindevevssykdommer og vaskulitter er sjeldne, men alvorlige autoimmune revmatiske sykdommer. De utløsende sykdomsårsakene er fortsatt ukjente, men når sykdommene først har startet, overreagerer immunsystemet med for stor aktivitet. Ved en feil angripes kroppens eget vev (autoimmunitet). De forskjellige sykdommene skiller ved at reaksjonen fra immunsystemet utløser ulike antistoff og skader forskjellige organer.</p> <p>Blant bindevevssykdommene finner en systemisk lupus erytematosus (SLE), Sjøgrens syndrom, polymyositt, dermatomyositt, antisyntetase syndromet, systemisk sklerose og blandet bindevevssykdom (MCTD). De kjennetegnes ved revmatisk betennelse i bindevev som kan omfatte hud, ledd, indre organer og vevet omkring. Vaskulittsykdommene består blant annet av temporalis arteritt, Takayasu arteritt, granulomatose med polyangiitt (GPA) Mikroskopisk polyangiitt (MPA), eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA)), polyarteritis nodosa (PAN) og Behçets sykdom. Vaskulittsykdommer (vaskulitter) medfører betennelse i blodårer og kan skade indre organer.</p> <p>Selv om mer detaljert kunnskap om immunsystemets funksjoner har gitt bedret forståelse av sykdomsmekanismene, mangler vi ennå effektiv behandling for flere av tilstandene. Systematisk inklusjon i registre legger grunnlag for forskning og resultater som bringer oss videre.</p>
Type register	Forskningsregister
Årstall etablert	Siden 1998 har Seksjon for revmatologi, OUS, Rikshospitalet og tidligere Oslo Sanitetsforening Revmatismesykehus bygget opp et stort, samtykkebasert forsknings- og kvalitetssikringsregister for systemiske bindevevssykdommer og vaskulitt (Norsk systemisk bindevevssykdom og vaskulittregister, NOSVAR). RHI-biobank (revmatologi, hud og infeksjon) og et samtykkeregister er knyttet til NOSVAR. NOSVAR er det største registeret i sitt slag i landet med over 5500 inkluderte pasienter.
Godkjenninger	Godkjent av PVO. PVOnr: 22/16188. RHI-biobank har REK-godkjenning 2016/119.
Registerets formål	<p>Registrere pasienter med systemiske bindevevssykdommer og vaskulitter for å kartlegge forekomst og sykdomsmanifestasjoner, samt være pasientbase for forskningsprosjekter på revmatologiske sykdommer.</p> <p>Muliggjøre forskning i Norge på relativt sjeldent forekommende revmatologiske sykdommer, samt kobling til tilhørende biobank og andre nasjonale helseregistre.</p> <p>Fremme nasjonalt og internasjonalt forskningssamarbeid på revmatologiske sykdommer.</p>
Juridisk hjemmelsgrunnlag	NOSVAR er samtykkebasert og har rettslig grunnlag i generell personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a) og artikkel 9 nr. 2 bokstav a).
Bredt samtykke	<p>Et bredt samtykke angir at pasienten har samtykket til at data kan samles inn og benyttes til forskning innen nærmere bestemte, bredt definerte forskningsformål, og gjenbruk av data som samles inn er helt sentralt.</p> <p>Samtykket omfatter: Bruk av journaldata, og innhenting av opplysninger fra fastlege og andre helseforetak, kobling til biobanker, samtykkeregister/Kreftregisteret/Medisinsk fødselsregister/Dødsårsaksregisteret/Nasjonalt pasientregister/Resepregister og innhenting av opplysning fra fastlege.</p>
Finansiering	Registeret er finansiert gjennom offentlige midler via Seksjon for revmatologi, OUS, Rikshospitalet og har ingen relasjoner til farmasøytisk industri eller andre kommersielle aktører. Midlene går til en stilling for registerkoordinator (siden 2000), en deltidsansatt overlege (siden 2008) og IT- og driftskostnader (siden 1999).

Dataansvarlig	Oslo universitetssykehus, Klinikk for spesialisert medisin og kirurgi.
Styringsgruppe	<p>Ansvarshavende for registeret er forskningsansvarlig overlege ved seksjon for revmatologi. En styringsgruppe ved seksjon for Revmatologi, ledet av forskningsansvarlig overlege ved seksjonen, administrerer registeret.</p> <p>Styringsgruppen består av: forskningsansvarlig overlege, daglig leder (lege/overlege ansatt ved seksjon for revmatologi), registerkoordinator, seksjonens forskningsgruppeledere, avdelingsleder ved seksjonen og forskningskoordinator. Styringsgruppen møtes to ganger i året. Styringsgruppens viktigste oppgaver er beskrevet i NOSVAR sine vedtekter.</p>
Daglig drift	Registeret driftes av registeransvarlig lege i samarbeid med registerkoordinator. Registeransvarlig lege skal være ansatt ved seksjon for revmatologi (OUS) og ha relevant erfaring med klinisk voksenreumatologi og revmatologisk forskning.
Aktiviteter i styringsgruppen	Det var ingen møter i styringsgruppen i 2025.
Inklusjonskriterier	Alle pasienter over 18 år som har/har fått en sikker systemisk bindevevssykdom eller vaskulitt vil bli forespurt om deltakelse i NOSVAR. En forutsetning er at diagnosen er sikker og at pasientene er samtykkekompetente.
Metode for datafangst	<p>Registrering blir gjort i forbindelse med rutinekonsultasjoner ved poliklinikk, dagenhet eller sengepost ved Seksjon for revmatologi, OUS. Eksterne pasienter inkludert i samarbeidsstudier kan bli forespurt av eksterne leger om deltakelse i NOSVAR. Tilpasset samtykkeskriv til dette formål er godkjent av REK. De fleste registreringer baseres på data fra pasientjournal. Registreringen tar vanligvis få minutter å gjennomføre.</p> <p>Diagnose, tidspunkt for sykdomsdebut, diagnoseår, symptomer og manifestasjoner i henhold til klassifikasjonskriterier og karakteristiske antistoff. Pasientene registreres som regel en gang, med unntak av diagnoser som kvalitetskontrolleres med oppfølgingsregistreringer.</p>
Uttak av data i rapporteringsåret	4 forespørsler om uttak av data fra NOSVAR (OUS) og 5 forespørsler om uttak fra biobanken.
Antall nye biobankprøver i rapporteringsåret	232
Antall nye registreringer i rapporteringsåret	250
Totalt antall registreringer	5528



Oslo universitetssykehus HF Rikshospitalet

Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo

www.oslo-universitetssykehus.no

E-post: post@oslo-universitetssykehus.no