



Aldring og helse
Nasjonalt senter

NORKOG og Regional forskningsstøtte

31. januar 2024

Gratulerer



Foto privat

Lovprisninger

PVO-
avklaringer

Lette å
nå

Dialog
med HEMIT

Elektronisk
datafangst

Resultatpresentasjon

God
støtte

Prosjekt-
søknader

Rapportering

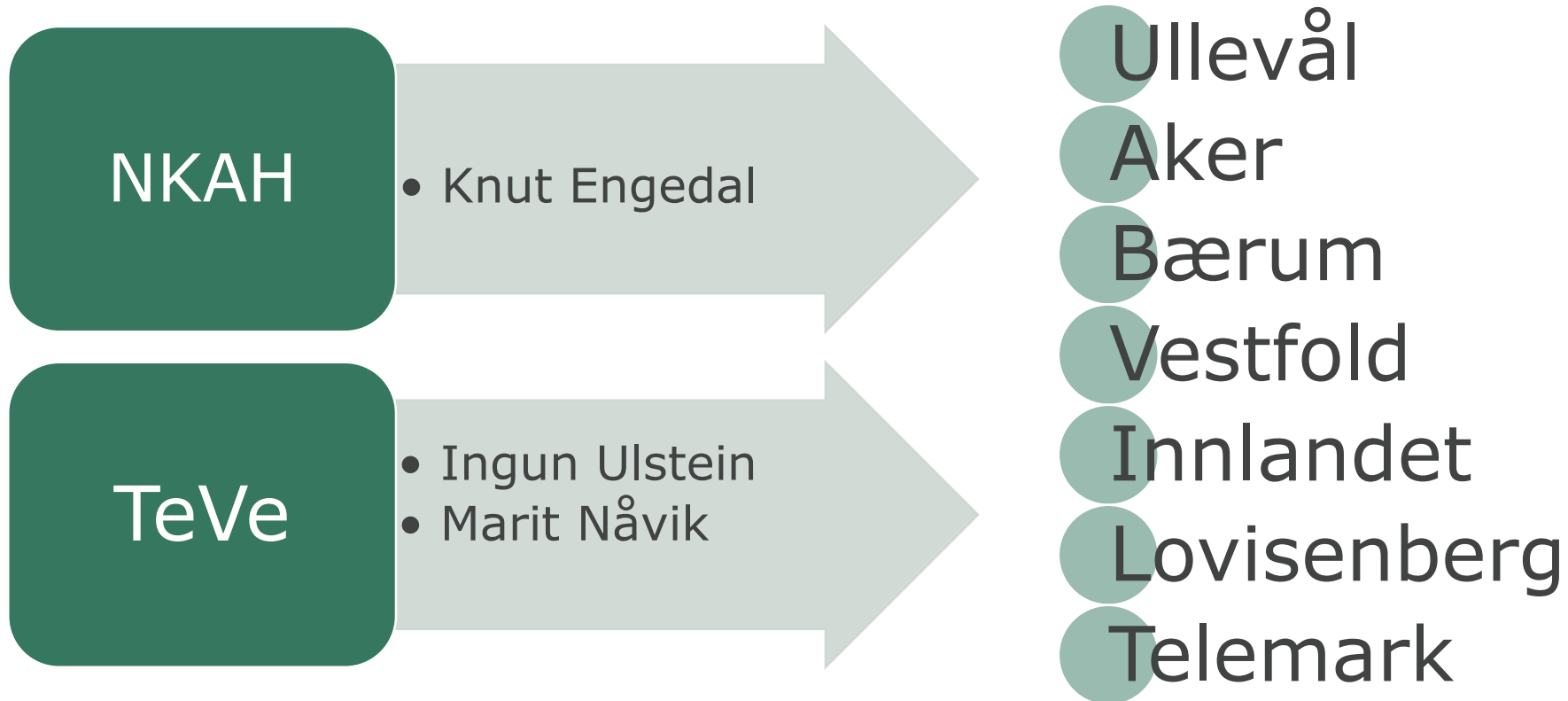
Årlig
gjennomgang
av status



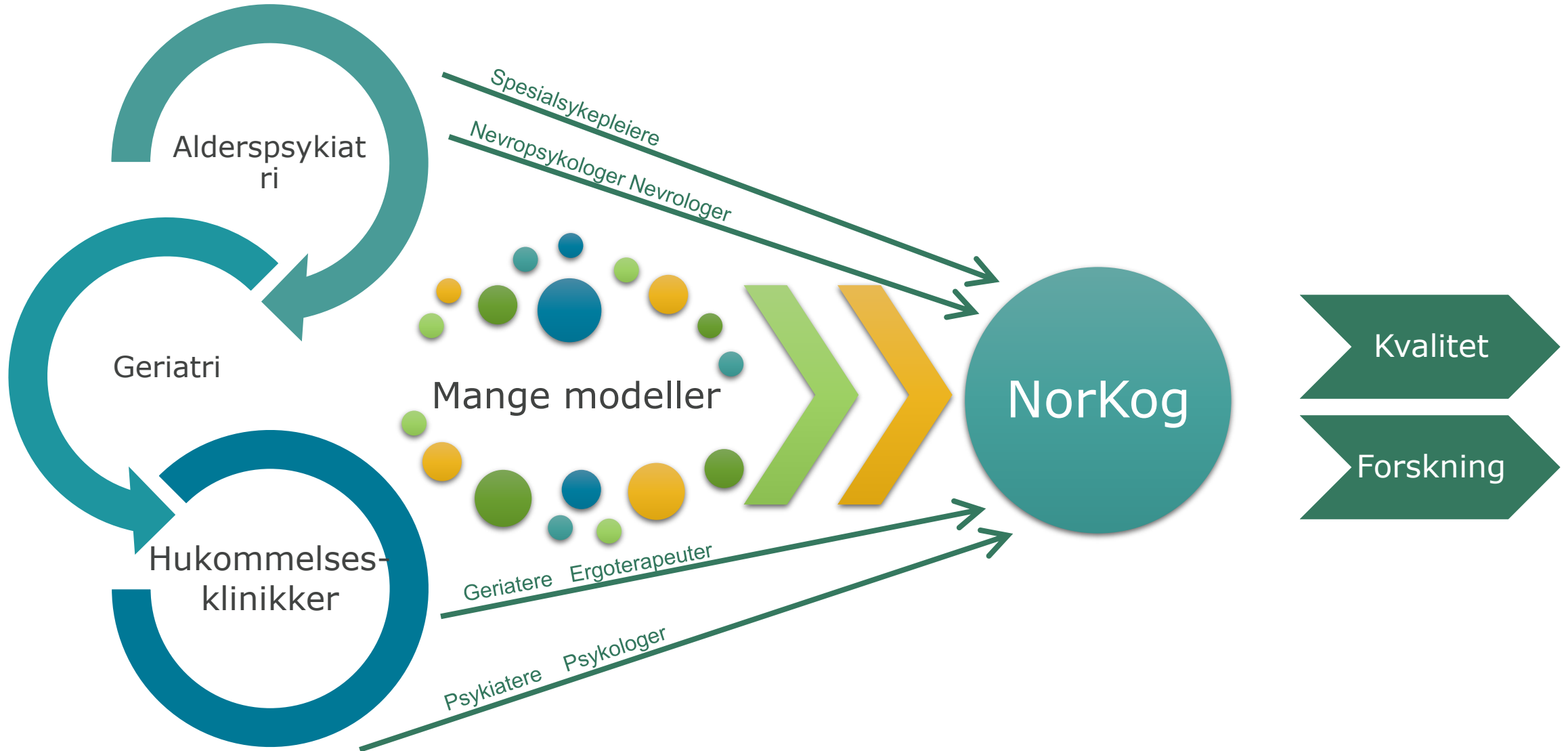
Historikk

2007: Konesjon – datatilsynet, Godkjenning – REK

2008: Etablering



Oppstart- et ambisiøst prosjekt

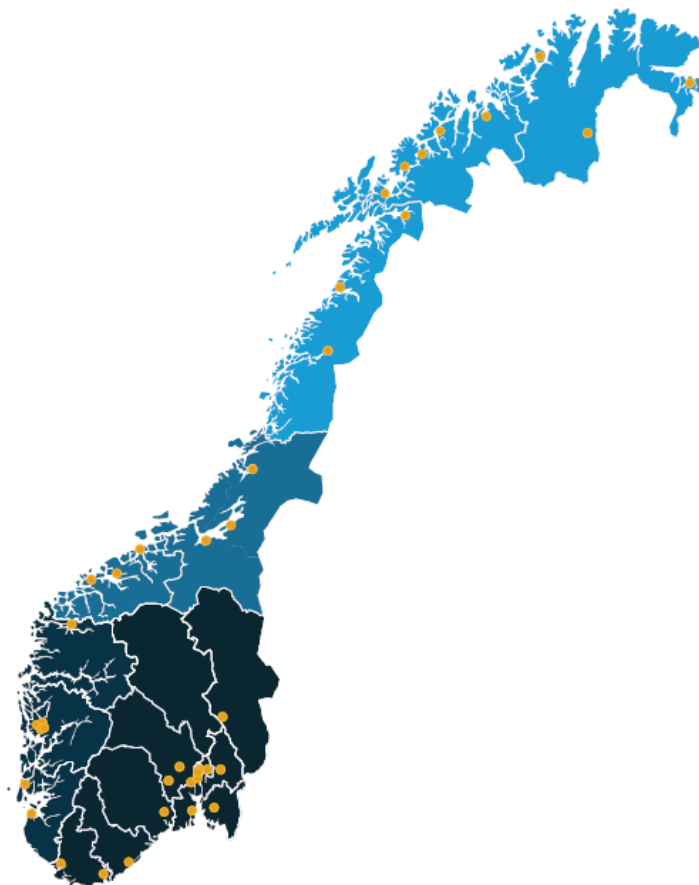


Milepæler

2013	Nasjonalt kvalitetsregister
2016	REK trekker seg
2017	Internrevisjon
2022	Elektronisk dataregistrering
2022	Krymping av variabelsett
2023	Regelmessige web-baserte fagmøter
2024	Reservasjonsbasert register (?)

Region	Poliklinikk
Helse Nord 9	UNN, geriatri Midt Troms Områdegeriatriisk team, NKS- Kløveråsen, Bodø, hukommelsesklinikk Harstad sykehus, geriatri Finnmarkssykehuset Hammerfest, geriatri Finnmarkssykehuset, Karasjok, geriatri Narvik sykehus, geriatri Mo i Rana, geriatri Kirkenes sykehus, geriatri
Helse Midt 8	St Olavs Hospital, geriatri Sykehuset Namsos, geriatri St.Olavs Hospital, alderspsykiatri Kristiansund sykehus, geriatri Sykehuset Levanger, alderspsyk./hukommelsesklinikk Ålesund sykehus, geriatri Sykehuset Levanger, geriatri Molde sykehus, alderspsykiatri
Helse Vest 8	Haraldsplass Diagonale Sykehus, geriatri Haugesund sykehus, geriatri Haugesund sjukehus, alderspsykiatri NKS, Olaviken, alderspsykiatri/hukommelsesklinikk Stavanger universitetssykehus, geriatri Haukeland sykehus, alderspsykiatri Stavanger universitetssykehus, alderspsyk. Nordfjord sykehus, eldremedisinsk senter
Helse Sør Øst 20	Oslo universitetssykehus HF Aker, geriatri Sykehuset i Østfold, geriatri Bærum sykehus, geriatri/hukommelsesklinikk Sykehuset i Vestfold, geriatri Sykehuset i Vestfold, alderspsyk./ hukommelsesklinikk Oslo universitetssykehus, Ullevål, hukommelsesklinikk Lovisenberg Diagonale sykehus, geriatri Kongsberg sykehus, geriatri Sykehuset Innlandet, alderspsyk./hukommelsesklinikk Vikersund sykehus, geriatri Sykehuset Telemark, alderspsykiatri Blakstad sykehus, alderspsykiatri Drammen sykehus, geriatri Kristiansand sykehus, alderspsykiatri Diakonhjemmet sykehus, geriatri Flekkefjord sykehus, geriatri Akershus universitetssykehus, alderspsykiatri Akershus universitetssykehus, geriatri Sørlandet sykehus Arendal, geriatri Sykehuset Telemark, geriatriisk poliklinikk

NORKOG - 45 poliklinikker



24 001 inkluderte
5947 i biobank

Data som samles

- Standard utredning
- Kontroll
- Biobank
- PROM
- PREM

NorKog

Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten

Innhold

Utredning, Samtykker og behov, Personopplysninger 3
 Komponentinformasjon 4
 Sikkerhet, Båljøring
 Informasjon fra kontroll
 Spørreskjema til pårørende
 Personnære aktiviteter
 Instrumentelle aktiviteter
 Neuropsykiatriske instrumenter
 Cornell skala for demens
 Mayo søvnskjema, Mayo Ruktusjonsskala
 Belastningsskala pårørende
 Clinical Frailty Scale
 Sviket i IADL
 Sviket i PADL
 Somatisk undersøkelse
 Sykdomsanamnese
 Familiær forekomst
 Orientering om aktiviteter
 Prom
 AD-5D
 MMSE-NRS
 Tjordstest (CERAD)
 Norsk revidert klokke

Kontroll

Innregistrering NorKog- Kontroll

Kontroll dato

Sivilstand	Boform	Off. hjelp	Års skd
<input type="radio"/> Ugift/ enslig <input type="radio"/> Gift/ samboer/ partner <input type="radio"/> Enke/ enkelemann <input type="radio"/> Skilt	<input type="radio"/> Ordinær bolig <input type="radio"/> Omsorgsbolig <input type="radio"/> Hjeldegns omsorg	<input type="radio"/> Nei <input type="radio"/> Ja	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<input type="radio"/> Yrkesaktiv 10% eller mer		<input type="radio"/> Sykemeldt/arb.avvikling	<input type="radio"/> Alderspensjon
Tolk benyttet <input type="radio"/> Nei <input type="radio"/> Ja		Blor pasienten alene <input type="radio"/> Nei <input type="radio"/> Ja	

Komponentopplysninger

Sviket IADL <input type="radio"/> Ingen <input type="radio"/> Mildt <input type="radio"/> Moderat <input type="radio"/> Avviklig	Svikt PADL <input type="radio"/> Ingen <input type="radio"/> Mildt <input type="radio"/> Moderat <input type="radio"/> Avviklig
Sumskår IADL Lawton 8 Brody IADL <input type="checkbox"/>	Sumskår PADL Lawton 8 Brody IADL <input type="checkbox"/>

Undersøkelse og testing av

Somatisk helse
 Clinical Frailty Scale skår
 Somatisk us. utført Nei Utført Avbrutt
 BT syst. BT dia.
 Puls frekvens Puls kvalitet
 Høyde (cm) Vekt (kg)

Kognitiv testing/ depresjonsvurdering

MMSE sum <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Tjordstest	Ordtlyt: Fonemisk sum <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	SDV sum <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Klokkeslett <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Umiddelbar gjenkalling <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ordtlyt: Semantisk sum <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Hukommelse <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Utsatt gjenkalling <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Utsatt gjenkalling 2 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Boston naming test sum <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Orienteringspoeng <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Utsatt gjenkalling <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		Abstrakt tenkning skår <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Vurderingspoeng <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Figurkopiering umiddelbar <input type="checkbox"/>		MoCA sum <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Samfunnsaktivitet <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Figurkopiering gjenkalling <input type="checkbox"/>		MADRS sum <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Hjernefriddensscore <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
TMT-A sek <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Klarer ikke å gjennomføre <input type="radio"/>		RUDAS sum <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Egenomsorg <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
TMT-B sek <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Klarer ikke å gjennomføre <input type="radio"/>			

Diagnose- dato for diagnosesetting

Stadium SCI MCI Demens

ICD10 diagnose

Oppfølging

Ny planlagt kontroll ved denne poliklinikk Nei Ja
 Helskrav forenklet vurdert Nei Ja || Henvist annen spesialist Nei Ja | |
| Kommunal oppfølging Nei Ja | |

Innregistrering i biobank

Innregistrering NorKog- Kontroll

Biobank Patient-ID (ID-nummer på etikett)

Dato for prøvetaking

Klokkeslett for prøvetaking

Klokkeslett for prøvetaking av spinalvæske

(Løsning spinalvæskeprøve ble tatt samme dag som blodprøve, men ikke øyeblikkelig før eller etter)

Var pasienten fastende? Nei Ja

Prøvetaking - Fyll ut antall allikvoter som er tatt av hver type

Serum (0.5 ml volum)

Serum (1 ml volum)

Var én av allikvotene for serum rest? Nei Ja

Plasma (0.5 ml volum)

Plasma (1 ml volum)

Var én av allikvotene for plasma rest? Nei Ja

Fullblod (1 ml volum)

Var én av allikvotene for fullblod rest? Nei Ja

PAWgene RNA (2.5 ml volum)

Cerebrospinalvæske (CSF) (0.5 ml volum)

Var én av allikvotene for CSF rest? Nei Ja

Spyttprøve

Utvidet testing

Registrering utvidet testing-NorKog

Color trail	Tid i sekunder	Avbrutt
Color trail 1	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
Color trail 2	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>

Rey Auditory Verbal learning Test

	Antall ord
Umiddelbar gjenkalling	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Utsatt gjenkalling 1	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Utsatt gjenkalling 2	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Utsatt gjenkalling	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Kompleks figurkopiering Rey Complex Figure Test eller Taylor complex figure

	Antall ord
Kopiering	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Utsatt gjenkalling	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

CVLT- standard

	Antall ord
Innlæring	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Utsatt gjenkalling	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Gjenkalling	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

CVLT- II- kort

	Antall ord
Innlæring	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Utsatt gjenkalling	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Gjenkalling	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

DKEFS

	Sekunder
TMT- visuell skanning	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
TMT- tabellarversjon	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
TMT- tall og bokstaver	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
TMT- motorisk tempo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Verbal flyt fonemisk	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Verbal flyt semantisk	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Verbal flyt veksting	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Color Word- Cvd	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Color Word Bialfarge	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Veksting ord og farge	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Flerkulturell utredning

RUDAS	Sum/antall/ poeng
Bildetolkning - Innlæring	
Bildetolkning - Utsatt gjenkalling	
Bildetolkning - Gjenkalling	
Bildetolkning - Gjenkalling positive	
Ordtlyt - Supermarked	
Klokkeslettstest	

Andre

Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status	Sum
Frontal Assessment Battery	
Frontal Behavioral Inventory	
BRIEF-A	

Mars 2024

24 358 inkludert

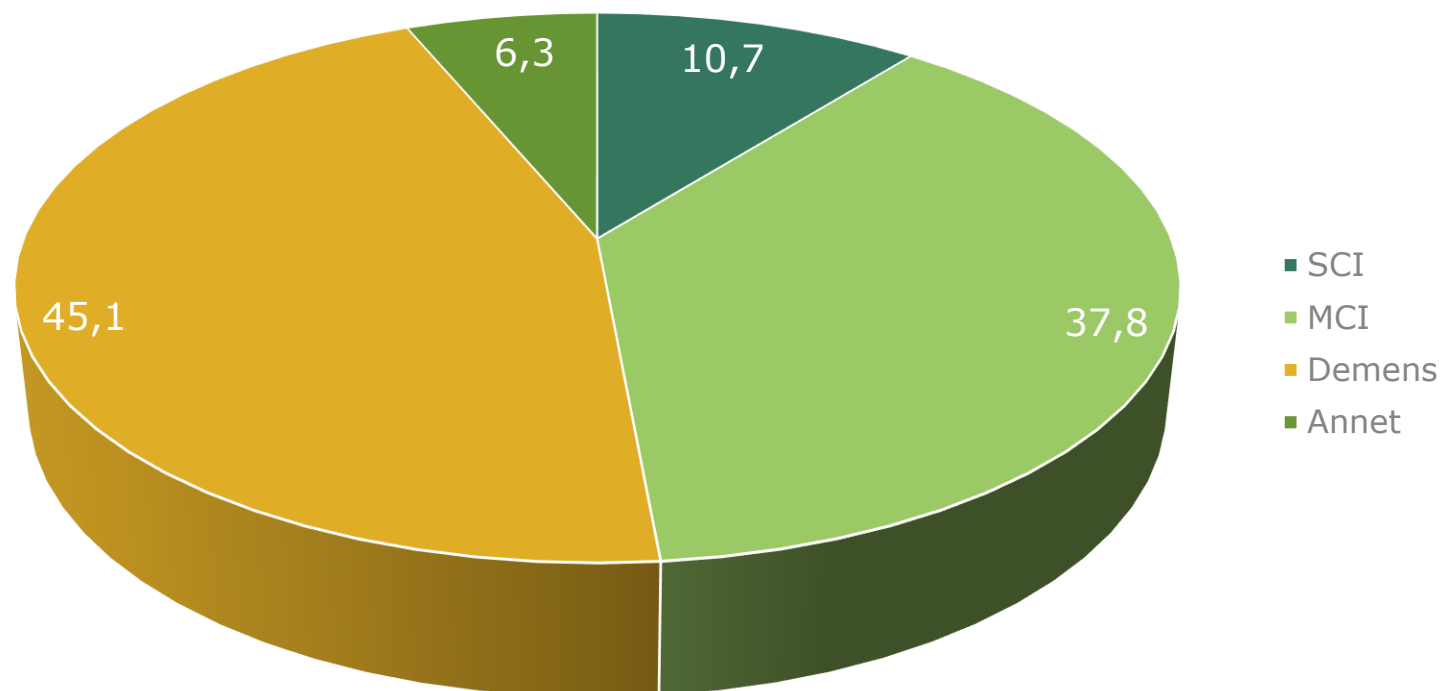
2909 Kontrollskjema

126 publikasjoner, 64 studier

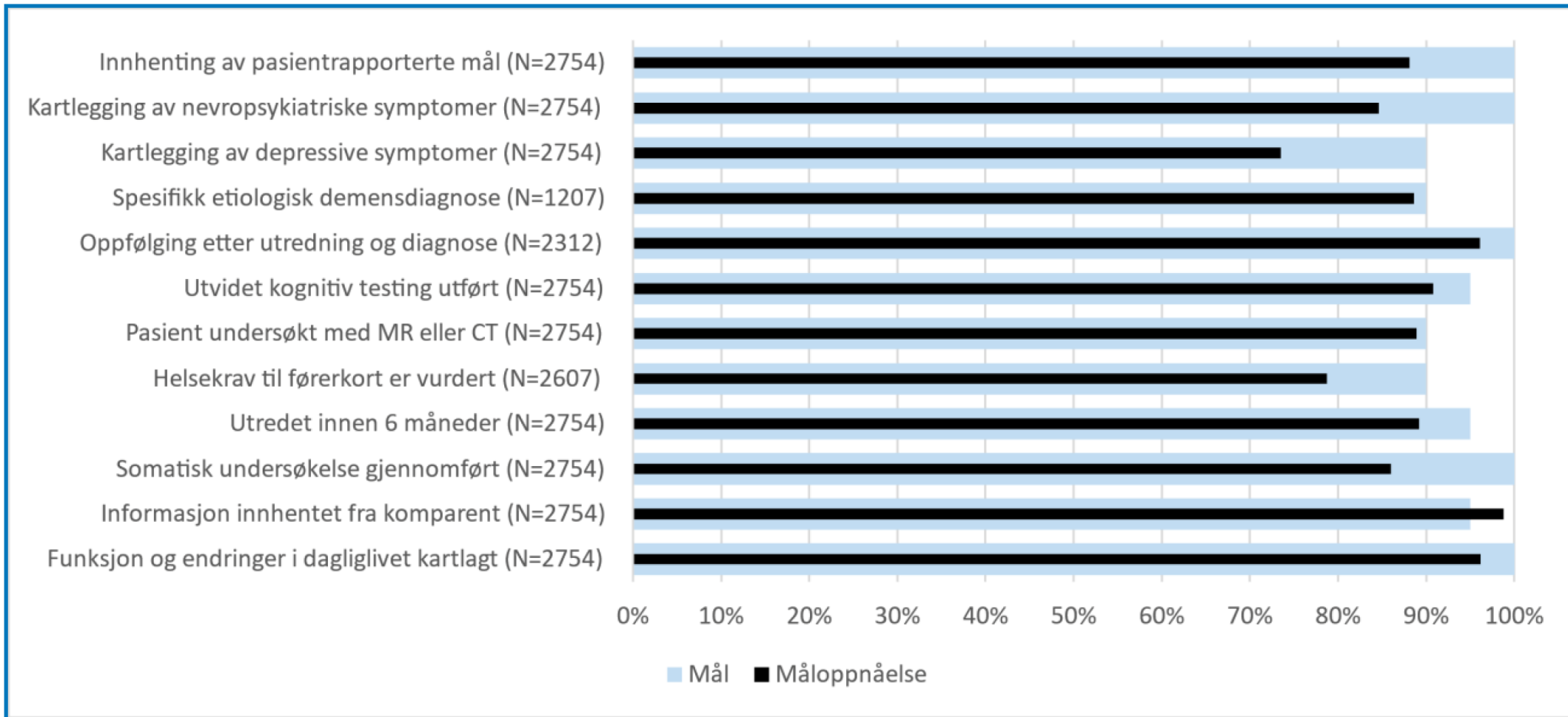
Beskrivelse

Variabel	Verdi
Kvinne/Mann	12601/11754
Alder (mean)	73,8
MMSE (mean)	23,2

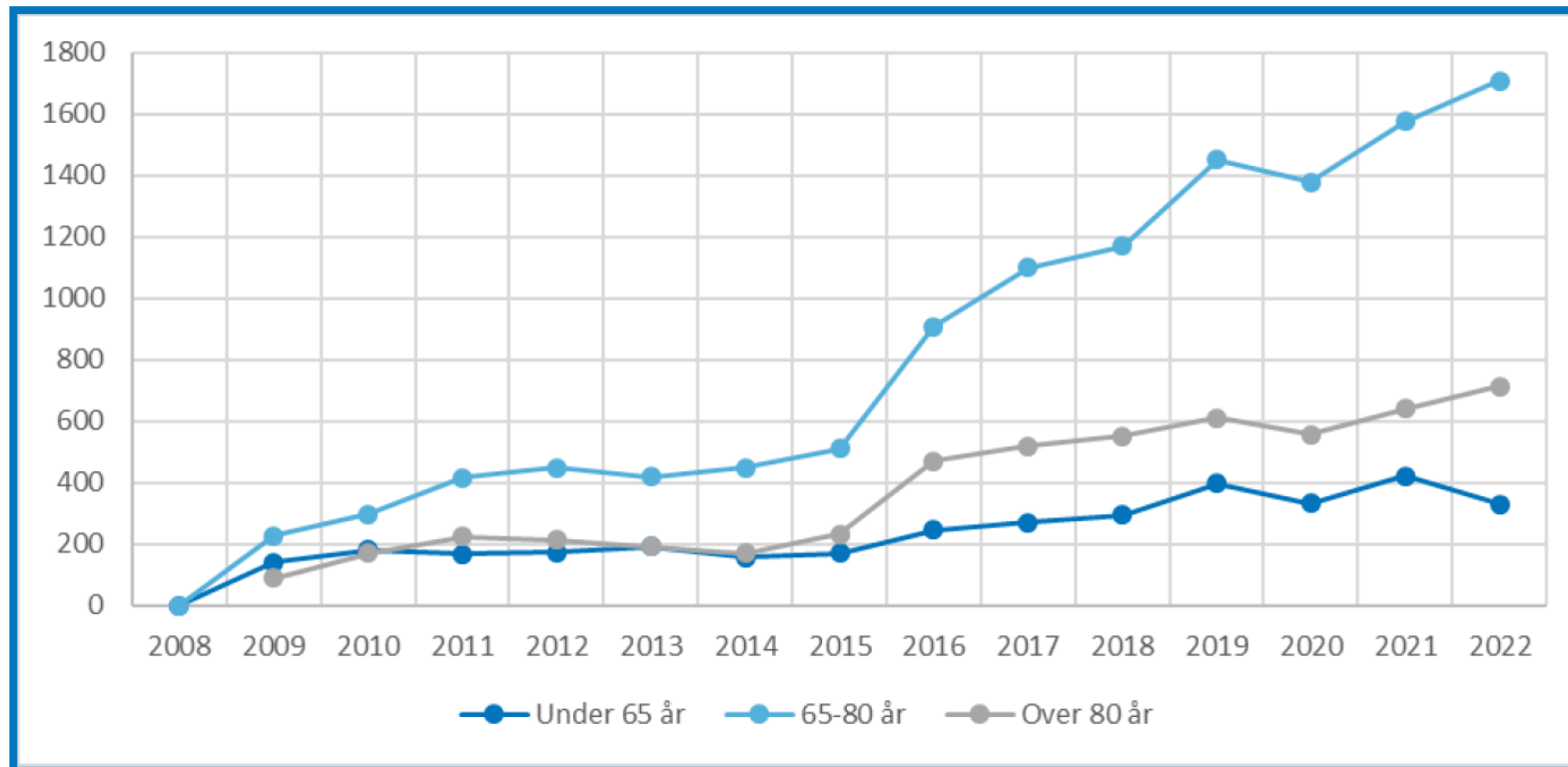
Stadier av kognitiv svikt



Kvalitetsindikatorer

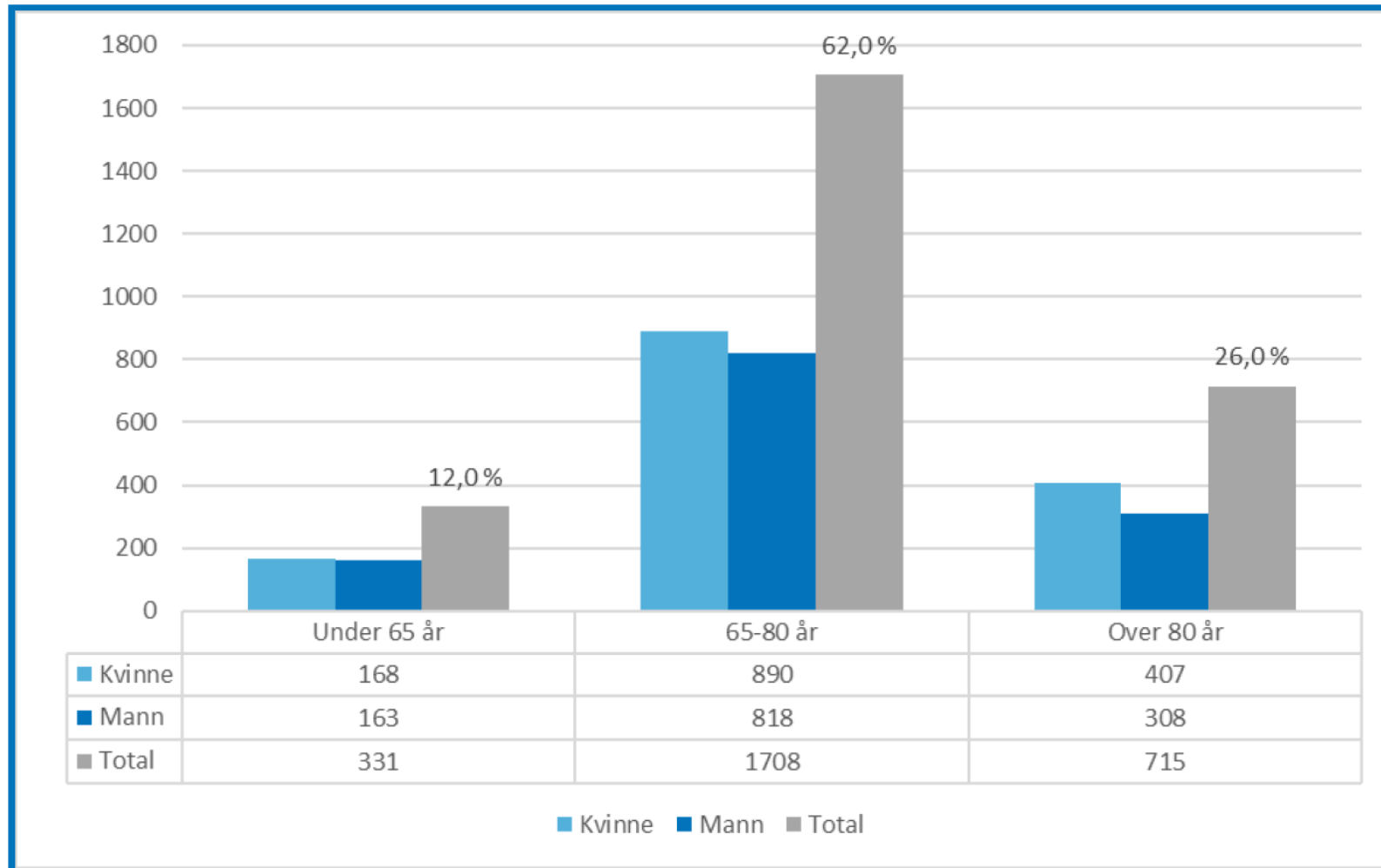


Figur 1. Måloppnåelse for sentrale kvalitetsindikatorer i NorKog, 2022



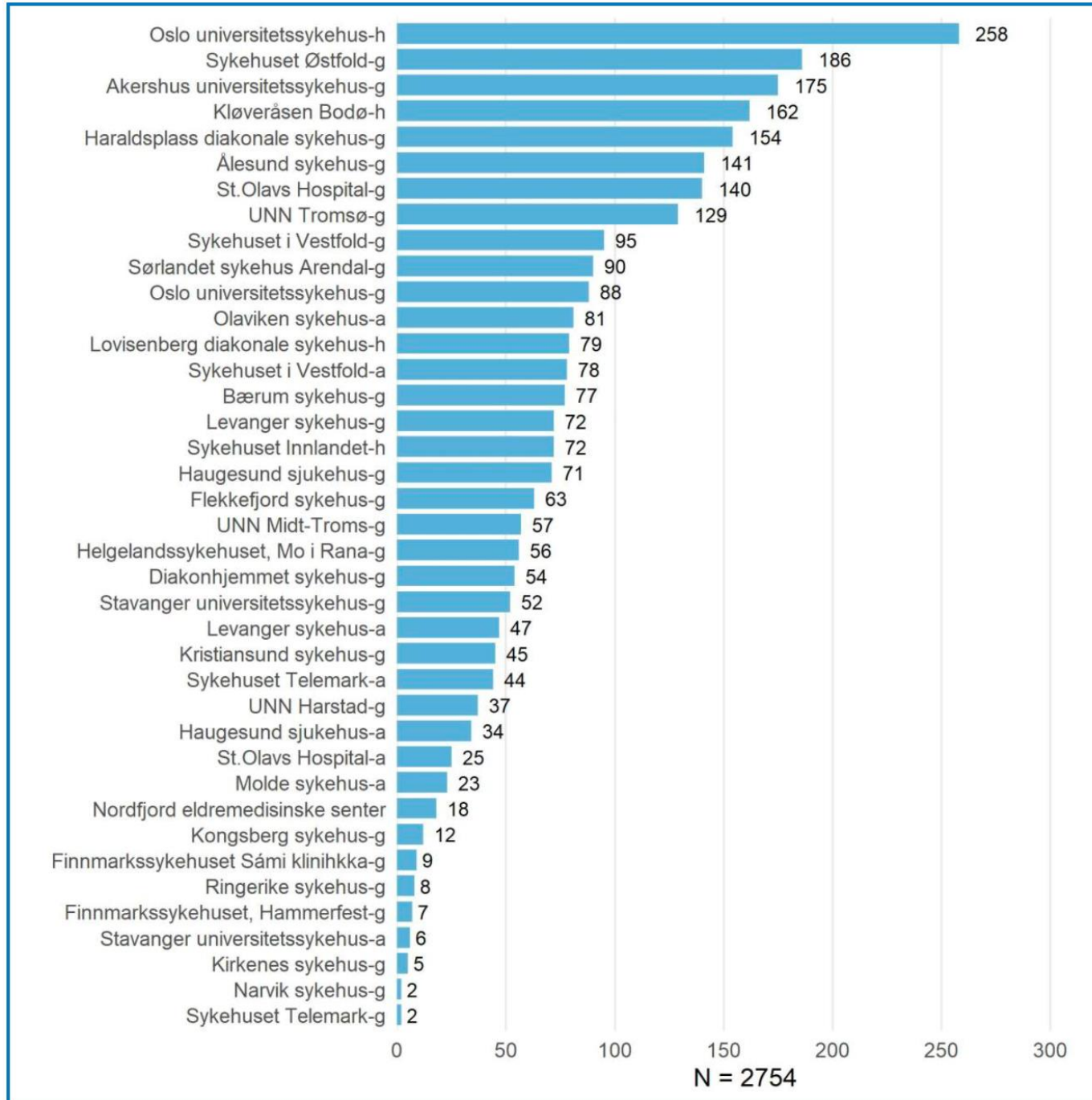
Figur 15. Antall inkluderte per år fordelt på aldersgruppe

Fordeling etter kjønn og alder



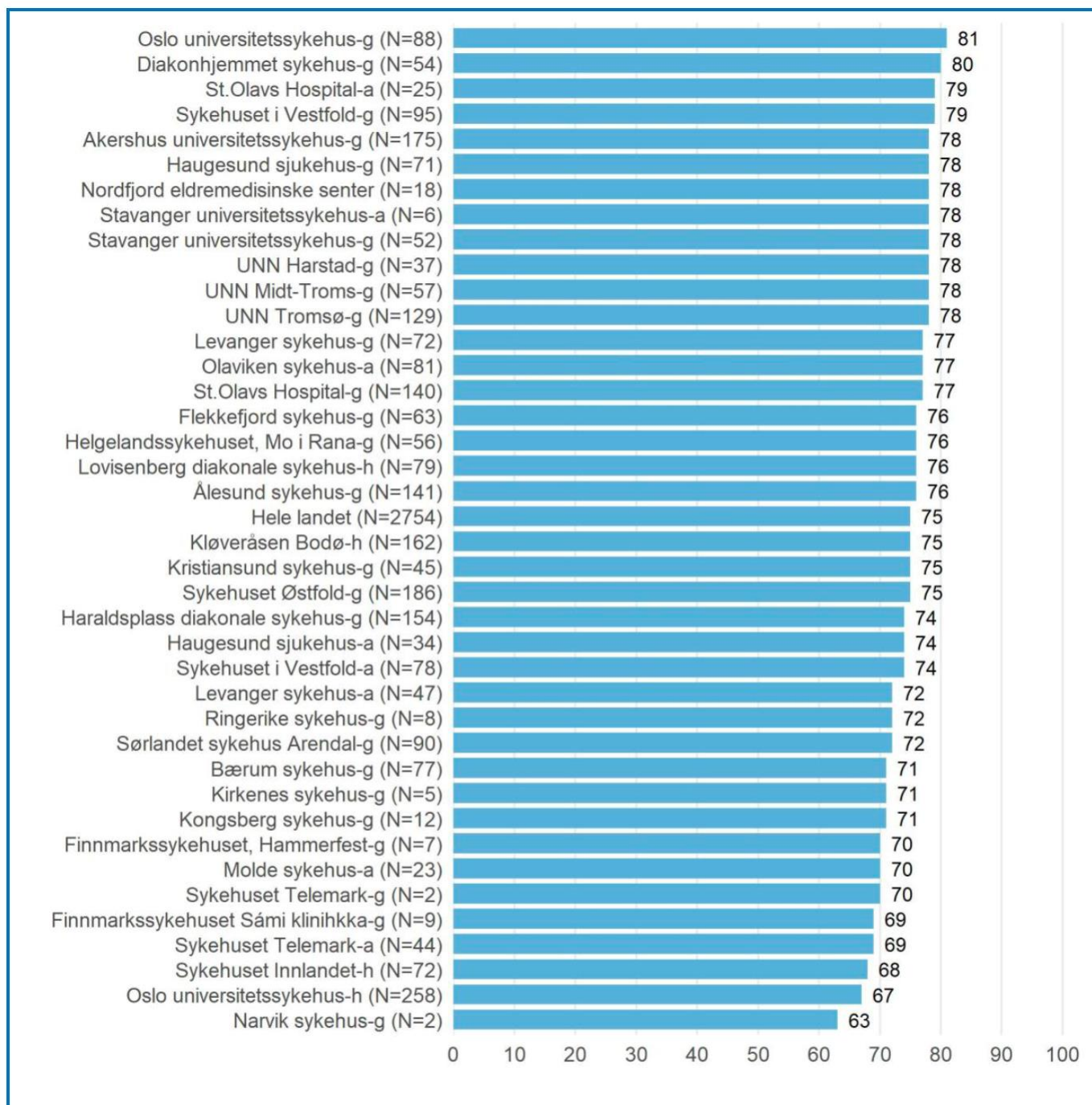
Figur 16. Antall og andel inkluderte pasienter i 2022, fordelt på alder og kjønn

Inkluderte



Figur 22. Antall inkluderte fra hvert senter.

Alder



Figur 17. Gjennomsnittlig alder for inkluderte i hver poliklinikk i 2022

Dekningsgrad

HF	Pasient i NPR og NorKog	Pasient kun i NorKog	Pasient kun i NPR	Total	Dekningsgrad i NorKog (%)	Dekningsgrad i NPR (%)
Oslo universitetssykehus	133	8	10	151	93,4	94,7
Akershus universitetssykehus	2	0	0	2	100	100
Sykehuset i Vestfold	103	0	55	158	65,2	100
Sykehuset Innlandet	27	0	4	31	87,1	100
Sykehuset Østfold	75	0	0	75	100	100
Sørlandet sykehus	64	0	20	84	76,2	100
Vestre Viken	47	0	10	57	82,5	100
Sykehuset Telemark	42	0	6	48	87,5	100
Diakonhjemmet sykehus	27	0	13	40	67,5	100
Lovisenberg diakonale sykehus	24	0	10	34	70,6	100
Helse Fonna	32	0	0	32	100	100
Helse Stavanger	17	0	78	95	17,9	100
Haraldsplass diakonale sykehus	77	0	102	179	43	100
NKS Olaviken alderspsyk. sykehus	40	0	9	49	81,6	100
Helse Møre og Romsdal	76	2	19	97	80,4	97,9
St. Olavs Hospital	94	0	5	99	94,9	100
Helse Nord-Trøndelag	34	0	2	36	94,4	100
Helgelandssykehuset	25	0	4	29	86,2	100
Universitetssykehuset Nord-Norge	62	0	2	64	96,9	100

Biobank

Materiale	N
Fullblod	5639
Serum	5819
Plasma	5151
PAXgene (RNA)	4804
Spinalpunksjon	
- Spinalvæske	1012
- Plasma	539
- Serum	932

Fagutvikling


- Felles utredningsmal
- Felles kartleggingsinstrumenter
- Harmonisering av utredning
 - Månedlige møter
- Materiale til demensplaner
- Demensretningslinje
- E-læring
- Nasjonale normer
- Prosjekter for kvalitetsforbedring

Forskning

- 140 publikasjoner
- 66 studier
- Epidemiologi
- Kliniske studier
- Basalmedisinsk forskning

Kohortprofil

BMJ Open Cohort profile: the Norwegian Registry of Persons Assessed for Cognitive Symptoms (NorCog) - a national research and quality registry with a biomaterial collection

Ingrid Tøndel Medbøen,^{1,2} Karin Persson,^{1,2} Marit Nåvik,^{1,3} Torunn Holm Totland,⁴
Sverre Bergh,^{1,5} Cathrine Selnes Treviño,^{1,2} Ingun Ulstein,² Knut Engedal,^{1,2}
Anne-Brita Knapskog,² Anne Brækhus,^{1,2} Anne Rita Øksengård,^{6,7}
Peter Otto Horndalsveen,⁸ Ingvild Saltvedt,^{9,10} Anne Liv Lyngroth,¹¹
Anette Hylene Ranhoff,^{12,13} Dagny Bekkeheien Skrettingland,¹⁴ Mala Naik,^{13,15}
Jelena Zugic Soares,¹⁶ Bente Johnsen,¹⁷ Geir Selbaek ^{1,2}

Genetikk

ARTICLES

<https://doi.org/10.1038/s41588-022-01024-z>

nature
genetics



OPEN

New insights into the genetic etiology of Alzheimer's disease and related dementias

Alkohol




Aging & Mental Health

ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/camh20>

Alcohol consumption among older adults with symptoms of cognitive decline consulting specialist health care

Ben Kamsvaag, Sverre Bergh, Jūratė Šaltytė Benth, Geir Selbaek, Kjerstin Tevik & Anne-Sofie Helvik

Improved multimodal prediction of progression from MCI to Alzheimer's disease combining genetics with quantitative brain MRI and cognitive measures

Emilie T. Reas¹  | Alexey Shadrin² | Oleksandr Frei^{2,3} | Ehsan Motazed² | Linda McEvoy⁴ | Shahram Bahrami² | Dennis van der Meer² | Carolina Makowski⁴ | Robert Loughnan⁵ | Xin Wang¹ | Iris Broce¹ | Sarah J. Banks¹ | Vera Fominykh² | Weiqiu Cheng² | Dominic Holland¹ | Olav B. Smeland² | Tyler Seibert⁴ | Geir Selbæk⁶ | James B. Brewer¹ | Chun C. Fan^{4,7,8} | Ole A. Andreassen² | Anders M. Dale^{1,4,7,9} | for the Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative

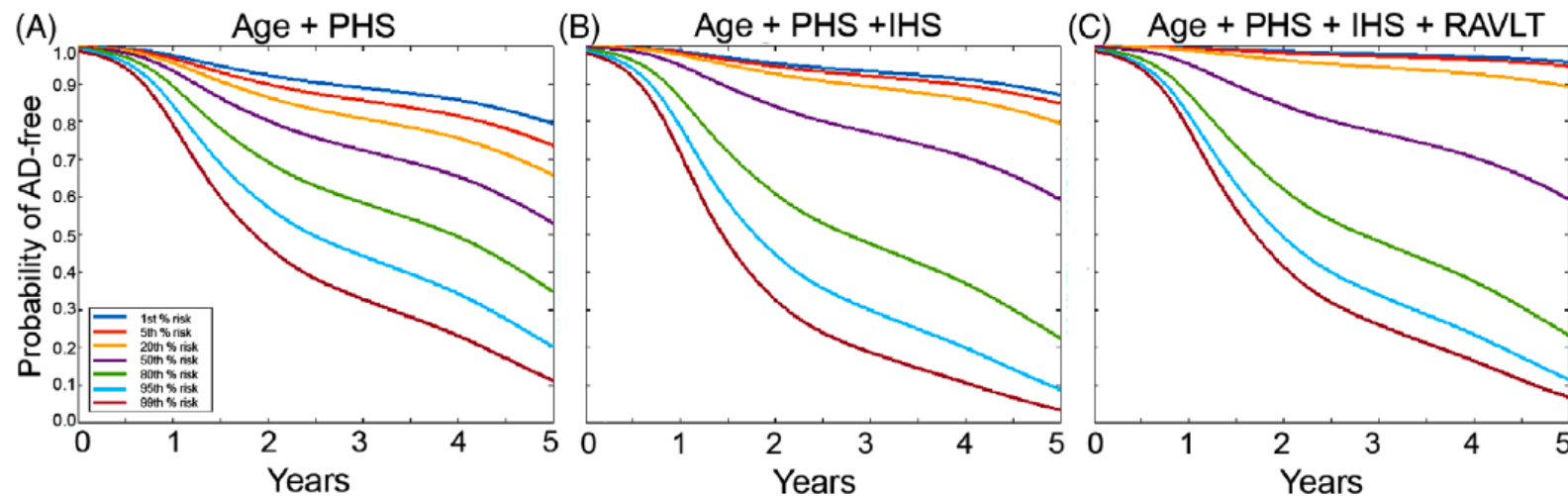


FIGURE 1 Multimodal prediction of conversion from MCI to AD dementia by PHS, brain atrophy, and memory. Survival curves illustrate predicted probability of remaining free of AD dementia according to stratification by PHS models. Curves are shown for models using (A) Age + PHS, (B) Age + PHS + IHS, and (C) MHS (Age + PHS + IHS + RAVLT). AD, Alzheimer's disease; IHS, imaging hazard score; MCI, mild cognitive impairment; MHS, multimodal hazard score; PHS, polygenic hazard score; RAVLT, Rey Auditory Verbal Learning Test.

Utfordringer i (nær) fremtid

- Tidlig diagnostikk
- Blodbaserte biomarkører



- Sykdomsmodifiserende behandling
- Bruk av Lecanemab forutsetter inkludering i register

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Lecanemab in Early Alzheimer's Disease

C.H. van Dyck, C.J. Swanson, P. Aisen, R.J. Bateman, C. Chen, M. Gee, M. Kanekiyo, D. Li, L. Reyderman, S. Cohen, L. Froelich, S. Katayama, M. Sabbagh, B. Vellas, D. Watson, S. Dhadda, M. Irizarry, L.D. Kramer, and T. Iwatsubo

ABSTRACT

KVALAP

21 av 23 avdelinger

3798 inkluderte

Helse Vest

Stavanger Universitetssykehus
Haukeland Universitetssykehus
Helse Fonna
NKS Olaviken

Helse midt

Sykehuset Namsos
St.Olavs Hospital
Helse Sunnmøre,
Ålesund

Helse Nord

Universitetssykehuset i Tromsø
Nordlandssykehuset -Bodø

Helse Sør-Øst

Diakonhjemmet
Oslo Universitetssykehus:
Vestre Viken - Blakstad
Akershus Universitetssykehus
NKS Grefsenlia
Sykehuset Vestfold
Sykehuset Telemark
Sykehuset Østfold
Sykehuset Innlandet
Sørlandet Sykehus - Arendal
- Kristiansand