



Årsrapport 2023



Svenska Barnreumaregistret, Årsrapport 2023

Registerhållare: Karin Palmblad

www.barnreumaregistret.se

Omslagsfoto: Magnus Aspdahl har fotograferat och godkänner publicering

Sammanfattning

– årsrapporten integrerad rapport register samt pedRDS

Registerrapport:

Huvudsyftet med Barnreumaregistret är att försäkra att barn med reumatisk sjukdom får tillgång till adekvat och jämlik vård i hela Sverige. Detta kan bara uppnås om alla bidrar.



Barnreumakliniker

De data som utgör Barnreumaregistret kommer från rutin-besök i hälso- och sjukvården. Vi behöver alla hjälpas åt för att:

- **Öka täckningsgraden (inkludera mera).** ALLA barn med barnreumatisk sjukdom bör inkluderas i registret. Över 40% av Sveriges barnreumapatienter saknas i registret.
- **Öka användningen i kliniken (registrera mera).** Stora regionala variationer och på flera kliniker alltför få besöksregistreringar för jämförande analyser nationellt. Utdata speglar fortfarande mest skillnader i lokala registreringsvanor.

Rapport pedRDS (Reumatologins Digitala Stöd):



Patienterna

- Vet vi hur patienterna mår utan Patientens Egen Registrering (PER)? PER med egen inloggning bör bli en rutin. Livskvalitetsinstrumentet *DisabKids* ger värdefull kompletterande information inför vårdbesöket.
- Patientföreningen Unga Reumatiker berättar i denna årsrapport om hemsidan vardadrommar.se som är framtagen för att ge vårdpersonal de bästa förutsättningarna för att kunna vårda drömmar.



Odontologi

Odontologi-fliken under fortsatt utveckling.



Teamet

Alla i det interprofessionella reumateamet har god användning av registret.



Ögon

Uveit-delen i registret bidrar till en tydlig översikt över sjukdomsförloppet och är ett bra stöd för både barnläkare och ögonläkare för tydligare samverkan kring uppföljning och behandling. Börjar användas alltmer – bifogas blankett som utvecklats av barnreuma- + ögonkollegor i Göteborg som tips för att lätt komma igång.



Läkemedelsverket

Vårdgivare har en skyldighet att rapportera misstänkta läkemedelsbiverkningar. Registret erbjuder enkel rapportering av biverkningar med direkt länk till Läkemedelsverket.

Innehåll

Sammanfattning	3
Förord från registerhållaren	6
Presentation av vår kommande registerkoordinator	8
Kvalitetsregister visavi beslutsstöd – information + reflexion	10
Årets klinik	13
Barnreumateamet Sunderby Sjukhus	13
Nationella registerdata – beskrivande statistik	14
Antalet inkluderade individer i registret.....	14
Täckningsgrader	15
Inkluderade patienter per län – populationsbaserat	15
Rapporterade patientbesök per vårdgivare	17
Tabell över registrerad patientdata	18
Debutdiagnos uppdelat på kön.....	19
Remission – ett mått på hur bra vi är att få våra patienter att må bra	20
För hur många patienter lyckas vi uppnå klinisk remission i Sverige?	20
Klinisk remission per vårdenhet	21
Medicinsk behandling	22
Kumulativt antal pågående behandlingar över tid	22
Metotrexat och biologisk behandling över tid	23
Pågående behandling med biologiska läkemedel per region.....	24
Behandlingsregim av biopreparat i olika regioner.....	25
Orsak till utsättning av läkemedel (ackumulerat alla år).....	26
Årsrapport pedRDS – erbjuder enkel biverkningsrapportering	28
Hur gör man en biverkningsrapport?	28
Årsrapport pedRDS – genererar patientrapporterad hälsa	30
Mått på sjukdomsgrad – inkluderar patientrapporterad hälsa	30
cJADAS över tid på riksnivå – alltmer välmående patienter?.....	30
Δ-JADAS (delta-JADAS) – ett bättre mått	31
Patientrapporterade mått	36
Patientens Egen Registrering (PER).....	36
Hur kan patienterna skicka in PER inför vårdbesöket?	37

Livskvalitet	39
Livskvalitet per vårdgivare	39
Livskvalitet i de sex olika domänerna	40
Patientföreningen Unga Reumatiker	41
Ögondata lättillgänglig via registret	42
Registeröversikt underlättar samarbete mellan olika vårdgivare	42
Juvenil Systemisk Lupus Erythematosus, jSLE	44
Antal registrerade SLE patienter per enhet	45
Hur har registrets använts för våra SLE patienter år 2023?	46
Juvenile Arthritis Damage Index (JADI)	47
Forskning med anknytning till registret	48
Implementering av sjuksköterskeledda stödprogram – förbättrat omhändertagande vid diagnos och överföring till vuxen	48
Är du också intresserad av att forska eller bedriva kvalitetsarbete inom barnreumatologi?	51
Barnreumaregistret bidrar till forskning	52
Pågående forskningsprojekt	52
Aktiviteter initierats av Svenska Barnreumaregistret	52
Vetenskapliga publikationer som registret bidragit till 2023	53
Andra nyligen inskickade/pågående manuscript	53
Tidigare publikationer som registret har bidragit till	54
Akademiska doktorsavhandlingar som registret bidragit till	55
Övriga samarbeten	56
Registrets styrgrupp	56
Personal/”registerkansliet”	56
Vägledning för registreringar	57
Ordlista	58

Förord från registerhållaren

Välkommen att läsa årsrapport för 2023 – som innefattar 2 årsrapporter i en. Varför då kan man undra? Jo, alltsedan GDPR trädde i kraft i Sverige så blev det juridiskt uppenbart att de kvalitetsregister som innehåller så kallat ”beslutsstöd” överträder lagen. Beslutsstödet likställs med journaldata och behöver separeras från registret. Barnreumaregistret har jobbat aktivt med frågan och tagit rygg på vuxenreumaregistret SRQ och separerar beslutsstödet till RDS – Reumatologins Digitala Stöd, eller pedRDS som vi kallar Barnreumaregistrets motsvarighet. Det är i projektet pedRDS som beslutsstödet hanteras som tillsammans med andra digitala funktioner och aktiviteter syftar till att öka kunskap och förbättra vården inom barnreumatologin. Genom pedRDS tillgängliggörs resultat och data från registret både för vårdgivare och patienter och utgör således ofta helt avgörande motivator till dataregistrering och användning av registret. PedRDS bidrar således direkt till datakvalitet och täckningsgrad i Barnreumaregistret och genererar ovärderlig PER data. Det känns angeläget att även fortsättningsvis återkoppla dessa data. Denna årsrapport innefattar därför 2 årsrapporter – både för Barnreumaregistret och pedRDS. Verkar detta oklart? Fördjupad information och reflexioner hittar du på sid 10.

Andra nyheter: Under året avgick vår lysande registerkoordinator, Anna Vermé. För hennes fundamentala insatser ända från uppstart av registret 2009 är vi innerligt tacksamma och önskar henne lycka till med att fortsatt stärka barnreumatologin genom sitt viktiga doktorandprojekt för förbättrad transition från barn till vuxen, se sid 48. Linnea Runhede, sjuksköterska från Universitetssjukhuset i Örebro kommer ta vid som ny registerkoordinator framöver. Hon har under 2023 gjort en första insats med validering av registerdata. En presentation av henne och resultat av valideringen finns att läsa på sid 8.

SKARPT LÄGE: Svenska Barnreumaregistret har haft certifieringsnivå 2 i många år men bedömes nu inte uppfylla alla kriterier och flyttas därför ner till certifieringsnivå 3. Data från registret behöver bli mer publikt. Under 2024 kommer därför fler indikatorer publiceras på Vården i Siffror (VIS) som även kommer visas tydligare på vår hemsida www.barnreumaregistret.se. För att Barnreumaregistret ska bli tillförlitligt och användbart för jämförande analyser krävs en hög registreringsnivå.

Under rubriken ”Årets klinik” vill vi i år lyfta fram barnreumaenheten på Sunderby Sjukhus som inspirerande exempel. Från stadig jumboplats med låg täckningsgrad har de på kort tid lyckats höja sin täckningsgrad betydligt, se sid 13.

Patientföreningen Unga Reumatiker berättar om sin satsning på att ge vårdpersonal de bästa förutsättningarna för att kunna vårda drömmar, sid 41.

Jag hoppas denna integrerade register- och pedRDS rapport kan motivera och att vi nu alla hjälps åt och gör en gemensam kraftansamling. Det är viktigare än någonsin att **INKLUDERA FLERA** och **REGISTRERA MERA!**

Hör gärna av er om ni har frågor eller om ni önskar kontakt/besök för stöd och fler goda exempel. Vi hjälper mer än gärna till!



Med varma hälsningar,
Karin Palmblad, registerhållare,
karin.palmblad@regionstockholm.se



SVENSKA BARNREUMAREGISTRET

Ett nationellt kvalitetsregister för barn med reumatisk sjukdom

Text och layout, Soley Omarsdottir

START

Barnreumaregistret är ett nationellt kvalitetsregister för barn och ungdomar med barnreumatisk sjukdom.

Informationen i registret används i mötet med patienten, för att utvärdera, säkra och förbättra vården, och för att främja forskning för barnreumatiska sjukdomar.

Egenrapportering om hälsa, livskvalitet och funktion hjälper våra barn och ungdomar att bättre förstå sin sjukdom och oss vårdgivare att behandla patienterna på rätt sätt.

Alla vårdgivare har möjlighet att använda registret vilket underlättar utbyte av viktig vårdinformation mellan vårdprofessionerna.

Registret samverkar med patienter, ögonläkare, tandvården, Unga Reumatiker, Svensk Barnreumatologisk Förening, Svensk Reumatologisk Kvalitetsregister och Läkemedelsverket.

Vi behöver lära oss mer om barnreumatiska sjukdomar och hur vi bättre individanpassar vår behandling. Registret är en värdefull informationskälla för kvalitetsutveckling och forsknings-samarbeten.

Registret bokför symptom, val och effekt av insatt behandling, eventuella läkemedelsbiverkningar eller skador för att bidra till jämlik och säker behandling i landet.

Barnreumaregistret har arbetat fram riktlinjer för omhändertagande av barnreumatisk ledsjukdom som finns publicerade på hemsidan.

Ta del av mer information i vår årsrapport på registrets hemsida!



REGISTRERA MERA!

Presentation av vår kommande registerkoordinator

Linnea Runhede heter jag och kommer tillträda som ny Registerkoordinator från och med hösten 2024. Mig kan man kontakta om man behöver hjälp med inloggning eller om man har andra frågor kring registret.

Kort om mig så är jag 40 år och bor i Örebro där jag till vardags arbetar som kliniksamordnare på VO Barn- och ungdomsmedicin inom Region Örebro län sedan tre år tillbaka. Har jobbat som sjuksköterska inom vuxenreumatologi i 14 år innan dess och tycker att det är väldigt kul med reumatologi. Jag har i min nya roll fått möjlighet att fortsätta jobba med barnreumatologi istället vilket jag är mycket glad för.



Hur halkade jag då in på Barnreumaregistret? Jag har under många år arbetat i vuxenregistret för reumatologi, SRQ, och tycker att det är bra verktyg att använda i vården och har register som lite av min hjärtefråga. Avgående registerkoordinatorn Anna Vermé efterfrågade lite hjälp med validering av registret under 2023, och då var jag inte sen att haka på, så det blev mitt första uppdrag som jag jobbade på. Då mailade jag runt till klinikerna i landet och sammanställde en rapport som presenteras i denna årssammanställning.

Valideringsplan Svenska Barnreumaregistret

Målgrupp = patienter med:

- Juvenil Idiopatisk Artrit

Hur ofta?

- 1 gång per år

Hur många?

- 10% av alla registrerade patienter (per klinik)

Vad ska kontrolleras?

- Diagnos
- Datum för diagnos
- Fastställd 6 månadersdiagnos
- Aktuell behandling

Resultat 2023 års validering:

Generellt kan man säga att vi har lite förbättringsutrymme då endast 32% av patienterna har korrekt inlagda uppgifter gällande diagnos, datum för diagnos, fastställd 6 månaders diagnos och aktuell behandling. Totalt granskades 173 patienter från 23 verksamheter av 31 aktiva användare. Det innebär en svarsgrad på 76,8% vilket är bra även om vi såklart skulle önska lite högre deltagande. Några saker i granskningen står ut och det är att den aktuella behandlingen ofta inte stämmer överens eller saknas. Många gånger handlar det om att man helt enkelt glömmer ändra att man satt in en biosimilar istället för originalläkemedlet. Att vi har fel datum för diagnos inlagt tolkar jag som att den som gör registreringen kanske inte gör det samma dag som diagnosbesöket men ändrar inte till rätt besöksdatum i registret och det blir då fel. Det saknas även ofta fastställd 6 månaders diagnos.

Min slutsats blir att vi är bra på att lägga in patienterna i registret men missar att följa upp i registret och korrigera när det sker ändringar. Ett tips kan vara att öppna registret i samband med besöket, dels för att inte glömma att göra registreringen, och för att det kan vara ett bra visuellt verktyg att kunna visa för patienten och deras vårdnadshavare hur deras mående är kopplat till exempelvis behandling.

Vi kommer att fortsätta med årlig validering av registret. Vi har beslutat att använda samma frågor för att följa upp om det har skett någon förbättring. Vi ber därför alla att se över sina registrerade patienter för snart blir det dags för nästa koll! Vill man ha tips och råd vad man kan tänka på är ni välkomna att kontakta mig eller bolla goda exempel med varandra.

Jag ser fram emot att ta mig an den här rollen som registerkoordinator och skapa kontakter med er alla runt om i landet.

Vill man komma i kontakt med mig så kan man i första hand maila på linnea.runhede@regionorebrolan.se

Vi hörs!

Med vänlig hälsning Linnea Runhede

Kvalitetsregister visavi beslutsstöd – information + reflexion

De allra första kvalitetsregistren i Sverige var höftplastikregistret och knäplastikregistret som utvecklades på 1970-talet i syftet att följa upp resultat efter operativa ingrepp. Många fler register etablerades därefter. Kvalitetsregister för långtidsuppföljning av kroniskt sjuka kom först 20 år senare, såsom vuxenreumaregistret SRQ som startades 1993. När biologiska läkemedel introducerades på svenska marknaden 1999 var SRQ redan etablerat och blev ett värdefullt verktyg för uppföljning av patienter med dessa läkemedel.

Många har satt sitt hopp till att våra IT-baserade journalsystem ska kunna användas för resultatmätning. Journalerna har dock etablerats för andra ändamål och tyngs av traditioner och regelverk som inte utan vidare är förenliga med evidensbaserat vårdarbete. Dessutom har vi inte lyckats enas om ett gemensamt journalsystem på nationell nivå utan använder oss av olika, var och ett med olika förutsättningar och med mer eller mindre uppenbara begränsningar. Således saknas idag förutsättning för jämnt likvärdigt journalsystem som levererar tydlig överblick över vårdförlopp med relevanta utfallsmått på individuell nivå.

För att kompensera för denna brist och ojämlika förutsättningar har flera kvalitetsregister utvecklats till att bli så mycket mer än register. De har kommit att utformats för att även kunna användas i samband med vårdbesöket där värden från tidigare registreringar och patientrapporterade mått (PER) visas i en patientöversikt tillsammans med beräknade sjukdomsmått och behandlingar över tid. Detta så kallade ”beslutsstöd” är välutvecklat för Barnreumaregistret och utgör ett oundgängligt verktyg då sjukdomsförloppet blir mer överskådligt vilket bidrar till att vårdbesöket blir mer effektivt samtidigt som det befrämjar patientsamverkan med ökad delaktighet.

Beslutsstödet

1. Kompletterar vårddokumentation genom att visualisera data på individnivå
2. Sätter inmatningen av data till kvalitetsregistret i ett sammanhang
3. Ger omedelbar kvalitetskontroll av data
4. Levandegör data för vård och patient så det blir lättare att ta till sig eller ifrågasätta resultat
5. Bidrar till att implementera ny kunskap och nya metoder t ex index eller läkemedel



EJ
REGISTER

Det har kommit att utgöra själva moroten för en stressad kliniker att ändå använda sin ofta pressade tid på registerinmatning. Detta har tydligt kvalitetssäkrat vården både för individen samt på gruppnivå.

Men alltsedan den skärpta dataskyddsförordningen GDPR trädde i kraft i Sverige så blev det dock juridiskt uppenbart att dessa kvalitetsregister ej följer lagen. Nationella kvalitetsregister får inte längre användas för individuella bedömningar och åtgärder i hälso- och sjukvård. Register får endast registrera ren registerdata såsom diagnos och behandling för information på gruppnivå. Patientrapporterad data (PER) och bearbetad data för visualisering på individnivå, likställs med journaldata och behöver därmed separeras från kvalitetsregistret. Den delen av registret är en medicinteknisk produkt (MDA), precis som övriga vårdssystem som används i det patientnära arbetet. Det skulle även kunna innefattas i begreppet NMI, Nationella Medicinska Informationssystem. Eller är detta av kvalitetsregisterns utvecklade beslutstöd ett mellanting av de två begreppen?? Oavsett krävs ett särskilt PUB-avtal (person-uppgifts-biträdesavtal) för att få fortsätta brukas.

För Barnreumaregistret är registerplattformen Omda Health Analytics AB (tidigare Carmona) är ansvariga både för registerdelen och för beslutstödsdelen. Omda har lyft behovet av separat avtal sedan flera år. Under 2023 sattes ett ultimatum: för att även fortsättningsvis ha tillgång till patientöversikten behöver man få till ett separat licensavtal.

De olika kvalitetsregistren drivs av regionerna. På Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) finns en stödfunktion som samordnar arbetet nationellt. Initiala förhoppningen var att detta avtal skulle kunna finna sin lösning på central nivå. Dock så ansåg SKR att centrala ansvaret enbart gäller kvalitetsregister och hänvisade lösningen för beslutstödet till respektive region. Hur frågan hanterats i de olika regionerna har varierat. Några har skrivit på PUB avtal på regions nivå och några på enhetsnivå. Ett par har tagit beslut att inte skriva på avtal alls. Vissa andra har förhållat frågan som satts på juridisk långbänk. Anledning till förhållning och vägran kan nog finna sin förklaring att Omda önskar kostnadstäckning för att driva beslutstödsdelen separat från att vi tidigare fick det på köpet inkluderat i driften av registret. Det kan man ha åsikter om men det kvarstår ändå faktum att avtal krävs för att inte bryta mot patientdatalagen.

Vårdgivare som redan tecknat avtal för alla sina enheter

- Västra Götalandsregionen
- Region Örebro
- Region Dalarna
- Region Jämtland/Härjedalen
- Region Uppland
- Region Västerbotten
- Region Östergötland
- Region Gotland
- Region Gävleborg
- Region Västernorrland
- Region Västmanland
- Region Kalmar
- Region Sörmland

För de som ändå ingått avtal är frågan löst. För oss andra har ansvaret på något galet sätt hamnat på respektive register. Vi registerhållare har vare sig makt eller mandat – vi behöver er hjälp fortsätta ligga på och tillse att få till ett avtal å det snaraste.

När nu årsrapport för 2023 skulle sammanfattas så har hela sommaren ägnats åt bryderier hur praktiskt hantera separationen mellan data som genererats via beslutstödsverktyget och ren registerdata. Vad göra med all data som inte ingår i registerdelen?

En elegant lösning uppenbarade sig efter kontakt med vuxenreumaregistret SRQ. De har startat ett projekt Reumatologins Digitala Stöd (RDS) för att underlätta den digitala utvecklingen inom svensk reumatologi. Barnreumaregistret erbjöds anslutas till detta projekt, som vi då kallar pedRDS. Det är således i projektet pedRDS som beslutstödet hanteras, tillsammans med andra digitala funktioner och aktiviteter som syftar till att öka kunskap och förbättra vården inom barnreumatologi.

pedRDS

- Möjliggör fortsatt inhämtande av PROM
- Räknar fram sjukdomsindex
- Erbjuder länk till för biverkningsrapport

PedRDS bidrar till datakvalitet i Barnreumaregistret genom utveckling av beslutstödet och skapar förutsättning för dataregistrering och användning, så det känns angeläget att även fortsättningsvis återkoppla dessa data. Dessa två system som är så sammanlänkade och helt beroende av varandra för överlevnad. Denna årsrapport innefattar därför 2 årsrapporter – både för Barnreumaregistret och pedRDS.

I en framtida utopi där vi alla har gemensamt journalsystem där vårdgivare och patienter oavsett geografisk tillhörighet möts av samma översikt med automatisk överföring av inmatad journaldata till centrala kvalitetsregister, som givetvis även inkluderar värdefull PER data, då har vi all nödvändig information som underlag för kunskapsstyrning med förbättrad jämlik vård i Sverige. I den utopin är möjligen kvalitetsregister överflödiga då de spelat ut sin roll?

Uppenbart är att vi står inför stora förändringar avseende styrning, drift, kontroll och ekonomiska villkor för nationella kvalitetsregister i Sverige. Hur detta kommer att påverka Barnreumaregistret är idag oklart. Om det ens kommer överleva? Så om vi önskar ha kvar vårt register så viktigare än någonsin att inkludera flera och registrera mera!

Årets klinik

Reportage

Registret är uppbyggt av det patienter och vårdgivare registrerar på landets alla barnreumatologiska enheter. Täckningsgraden varierar och det saknas rutinmässiga besöksregistreringar även på större barnreumatologiska enheter i landet. Vi vill under denna rubrik lyfta barnreumatologiska enheter som jobbar aktivt med registret. Detta år bjuder vi in barnreumaverksamheten på Sunderby Sjukhus i Region Norrbotten som inspirerande exempel.

Barnreumateamet Sunderby Sjukhus

Kort presentation av kliniken och teamet

På Barnkliniken på Sunderby sjukhus har vi cirka 60–70 reuma-patienter i omlopp. Upptagningsområdet är Norrbotten förutom Gällivare/Malmfälten. Även på barnmottagningarna i Kalix och Piteå sköter man sina egna reumatiska patienter men konsulterar barnreumaläkarna i Sunderbyn ifall det behövs. I Sunderbyn finns det två läkare som är utbildade inom barnreumatologi och sköter dessa patienter, Eva Säve-Söderbergh och Yonas Berhan. Arbetsterapeut Annika Östlin och fysioterapeut Barbro Nilsson Magnusson finns på barnhabiliteringen vägg i vägg med barnmottagningen. Något speciellt reumateam har dock inte funnits förrän 2022 då det togs beslut av ledningen att starta upp. Helt avgörande för att vi skulle komma igång med gemensamma mottagningar och att använda registret är att någon fungerar som koordinator och håller samman planeringen, vilket blev barnsjuksköterskan Catharina Knutsson. Vi inventerade patientunderlaget och förde där efter in alla som inte redan fanns i registret, efter att samtycke inhämtats.

Hösten 2022 hade vi vår första Teammottagning vilket kändes både kul och spännande. Vi startade upp med inställningen att vi provar med detta upplägg och så ändrar vi på det när vi ser hur det fungerar, vilket vi också fick göra efter första mottagningsdagen där vi ändrade upplägget med tider något. Idag har vi ett fungerande koncept där barnen/ungdomarna först träffar Arbetsterapeut/Fysioterapeut som går igenom ledstatus/funktion och rapporterar detta till läkaren som sedan träffar patienten tillsammans med sjuksköterskan. Sista stationen blir hos kurator Åsa Sehlberg som också är en viktig del av teamet. I kallelsen inför teambesöket får de information om att lämna prover om det är dags samt att göra en registrering i Barn-



reumaregistret, vilket är en ny rutin och vi får ha lite tålamod tills det är implementerat hos familjerna. När detta fungerar blir det väldigt informativt för oss, mycket illustrativt för patient med föräldrar och ett effektiviserat besök med mycket fakta och färre omtag med telefonsamtal/brev angående provsvar etc. Vi planerar i dagsläget in två Teammottagningsdagar per termin. Vi tänker att alla patienter ska få komma vid något tillfälle till teamet, men vi försöker prioritera nydebuterade och svårbehandlade patienter i första hand.

En fördel för samarbetet är att våra arbetsplatser ligger nära varandra, i samma korridorer, samt att vi samarbetar även med andra patientkategorier.

En utmaning är att det blir tydligt när man jobbar mer strukturerat med ett uppdrag hur begränsade resurser vi har. För oss alla i teamet är reumatologin endast en liten del av vår arbetstid som är delad på flera andra patientgrupper. Uppdraget tenderar att växa, när man upptäcker mer behov av insatser och med brist på resurser kan det kännas lite otillfredsställande. Vi väljer dock att se till det vi faktiskt gör idag, att det är en stor förbättring för patienterna med och deras familjer vilket de tydligt uttryckt.

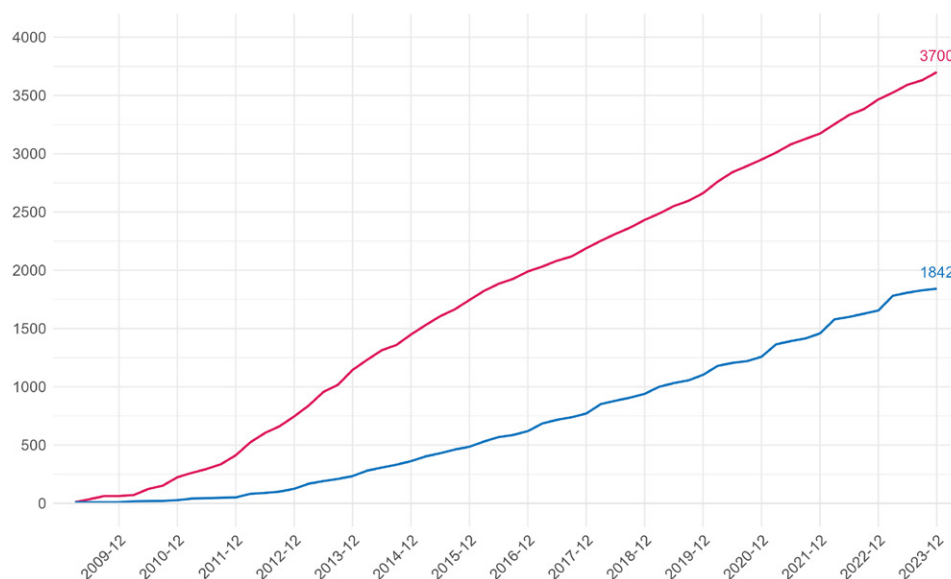
Nationella registerdata – beskrivande statistik

Barnreumaregistret används på samtliga av de 32 barnreumatologiska enheterna i Sverige; anslutningsgraden är således 100% och de flesta inkluderar merparten av sina JIA patienter. Vilket är glädjande. MEN Barnreumaregistret är inte menat som ett diagnosregister utan ett kvalitetsregister med syftet att erbjuda högkvalitativ och jämlik vård till våra patienter och att kunna följa upp måendet och effekten av vården vi utsätter dem för. För dessa ändamål behöver registret användas i den kliniska vardagen med rutinemässiga besöksregistreringar.

På flera kliniker saknas fortfarande besöksregistreringar som rutin. Jämförande analyser är därför ännu vanskliga, och speglar snarare lokala registreringsvanor än faktiska skillnader i sjukdomsaktivitet. Vi har ändå valt att visa ett axplock av grafer på den utdata som nu finns i registret uppdelat på vårdgivare för att illustrera vad registret kan erbjuda.

Antalet inkluderade individer i registret

Akkumulerat antal registrerade och avslutade patienter (diagnos JIA)



Kommentar:

Antal individer med juvenil idiopatisk artrit (JIA) som inkluderats i registret har successivt ökat från att registret startade år 2009. I december 2023 var 1858 barn med JIA inkluderade i registret.

Avslutade individer kan vara patienter som överförs till vuxenreumatologen eller individer som tillfrisknat från sin sjukdom. I grafen inkluderas bara aktuella patienter där inklusionsdatum registrerats varför totala antalet är något högre.

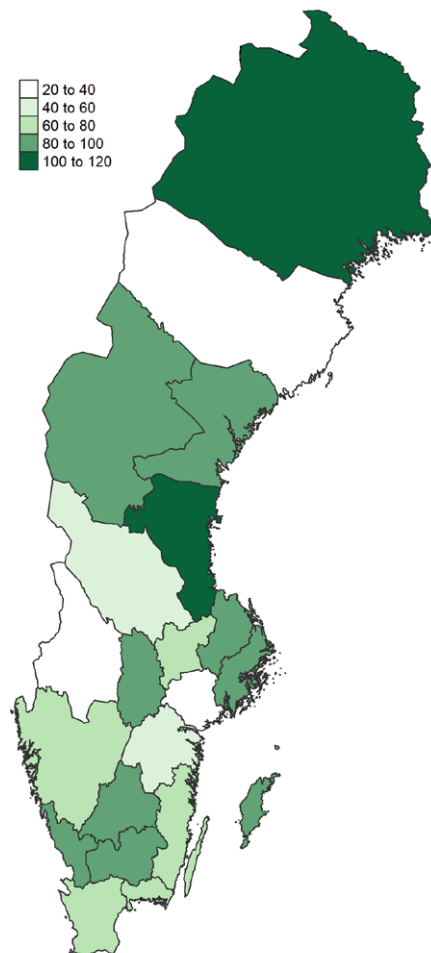
Täckningsgrader

Alla register evalueras årligen huruvida man lyckas upprätthålla standard som kvalitetsregister. Täckningsgraden är då avgörande då det är ett mått på hur många patienter med en viss diagnos som är inkluderade i kvalitetsregistret. Huvudsyftet med alla kvalitetsregister är att patienter ska få tillgång till adekvat, säker och jämlik vård i hela Sverige. För att säkerställa att syftet uppnås krävs höga täckningsgrader. För barnreumatologin gäller att ALLA barn med barnreumatisk sjukdom ska inkluderas i Barnreumaregistret.

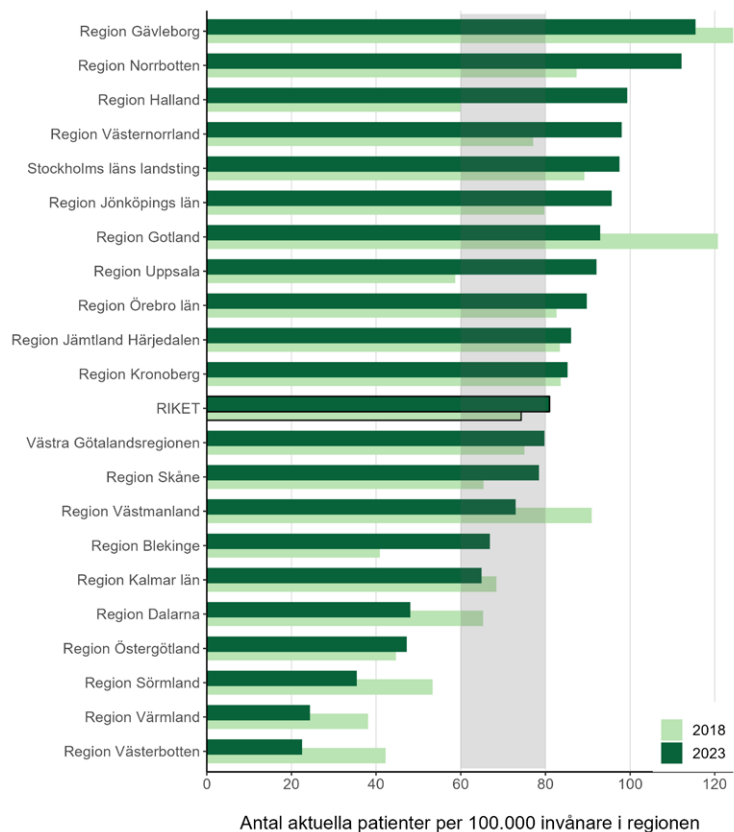
Det finns olika sätt att beräkna och visa täckningsgraderna i olika delar av landet. Vi illustrerar här två tillvägagångssätt; antal barn inkluderade i registret per förväntad prevalens i en population samt jämfört med diagnos i Svenska patientregistret (PAR).

Inkluderade patienter per län – populationsbaserat

Antal aktuella patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2023)



Antal aktuella patienter per 100 000 invånare i regionen



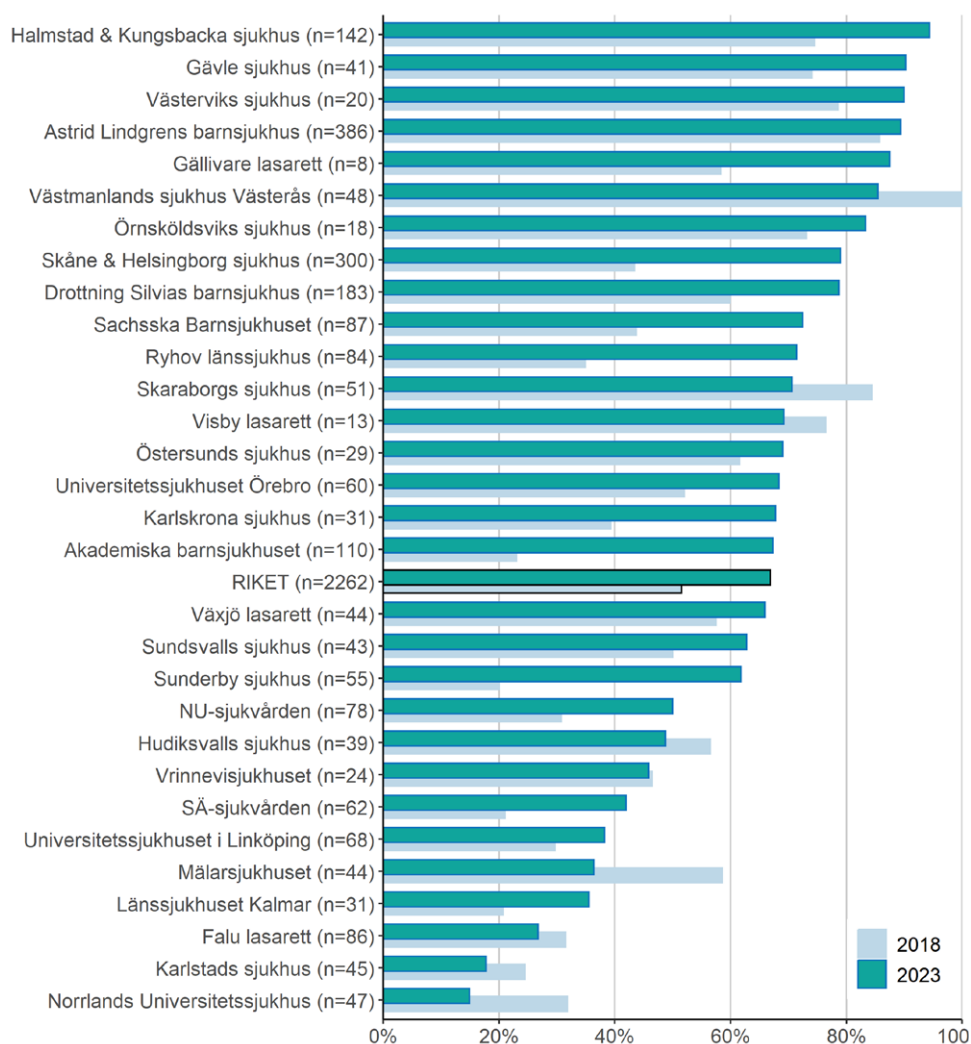
Kommentar:

Bilderna illustrerar prevalensen av barn med JIA per 100 000 inv (0–18 år), dvs alla patienter under 18 år som inkluderats och ej avslutats vid rapportårets slut. I bilden till höger visas jämförande data för 2018, där det förväntade antalet barn med JIA, 60–80 barn per 100.000, är gråmarkerat i bilden.

Täckningsgrader per rapporterande enheter enligt Socialstyrelsen

Ett striktare sätt att beräkna täckningsgrader baseras på de uppgifter som kommer från Socialstyrelsen. De inhämtar uppgift från svenska patientregistret (PAR) hur många som fått diagnosen JIA inom ett geografiskt upptagningsområde och jämför med antalet inkluderade i registret per vårdenhet. Huvudsyftet med registret är att barn med reumatisk sjukdom ska få tillgång till adekvat och jämlik vård i hela Sverige. För att överhuvudtaget få en uppfattning huruvida vi uppnår detta mål behöver vi inkludera **alla** barn med barnreumatisk sjukdom i registret. Täckningsgraden bör åtminstone vara >80%. Denna graf visar hur täckningsgraden ser ut vid de olika barnreumatologiska enheterna i landet. Enligt Socialstyrelsen.

Täckningsgrad baserat på uppgifter från Socialstyrelsen



Kommentar:

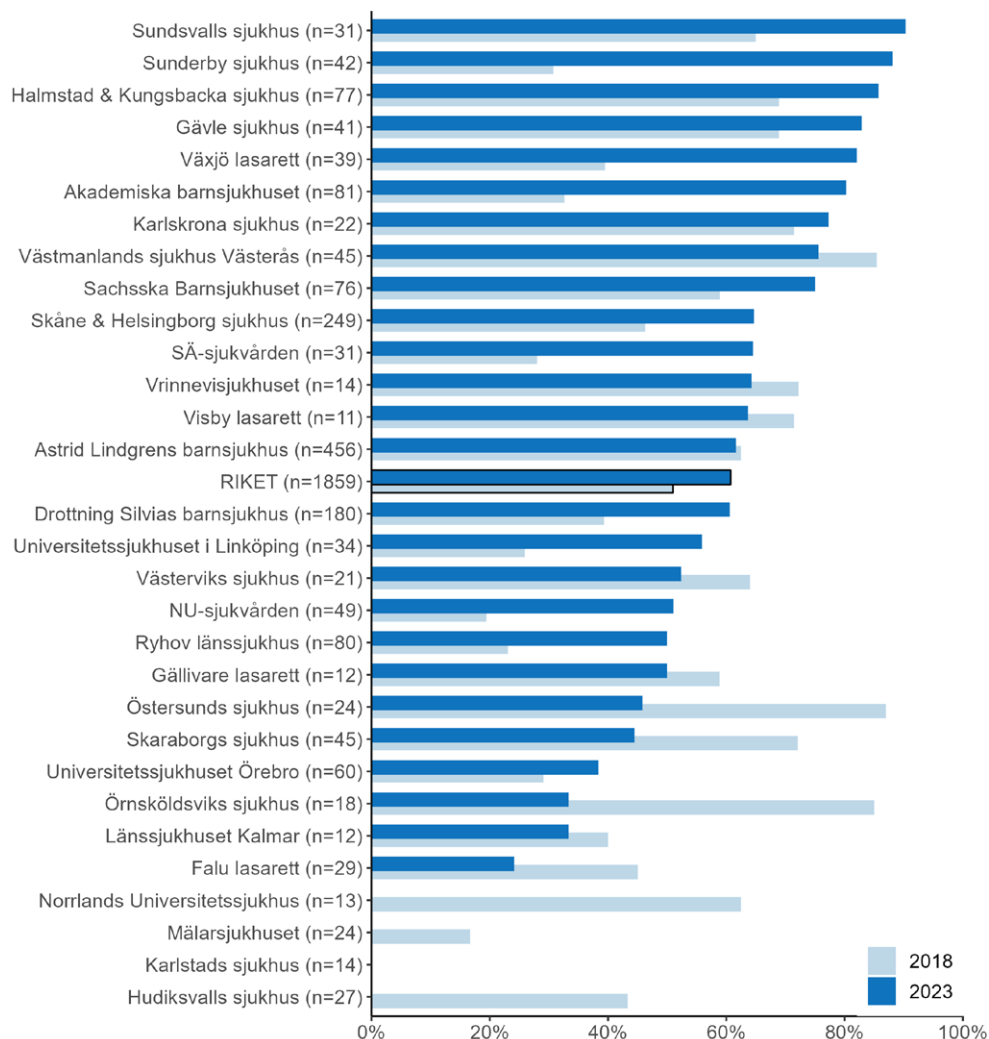
Grafen ovan visar täckningsgraden åren 2023 och 2018 baserat på diagnosuppgifter från patientregistret där staplarna anger procentuella andelen av alla barn som erhållit JIA diagnos som också ingår i Barnreumaregistret. Andelen enheter som når en täckningsgrad på över 80% fortsätter att öka. År 2023 gäller detta för 7 enheter jämfört med 5 året innan. Men då täckningsgraden fortsätter vara låg på flera större enheter i landet landar täckningsgraden på riksnivå på 66%.

Rapporterade patientbesök per vårdgivare

Så täckningsgraden är avgörande för att uppnå målen och bibehålla ekonomiskt stöd som kvalitetsregister. Men lika viktigt är att det också används för uppföljning av våra patienter med regelbundna besöksregistreringar.

Relevanta variabler kan användas för att få information och överblick på gruppnivå vid verksamhetsstyrning och nationella jämförelser för att utveckla och bidra till en mer kostnadseffektiv, jämlik och säker vård. Regelbunden besöksregistrering är således viktig för att kvalitetssäkra vården och **bör** utföras regelmässigt hos **alla** patienter med JIA. Vi vill här återkoppla hur utvecklingen sett ut vid landets barnreumatologiska enheter under den senaste 5 års perioden.

Andel av aktuella patienter med registrerade besök under rapportåret



Kommentar:

Bilden visar andel besöksregistreringar på de patienter som finns inkluderade i Barnreumaregistret vid de olika enheterna, med utfall från 2023 (mörkare) jämfört med för 5 år sedan (ljusare stapel). På de flesta enheter har det skett en betydande förbättring under 5-årsperioden där några enheter rapporterade besöksregistrering på över 80% av sina inkluderade JIA patienter 2023. För merparten är dock andelen fortfarande låg varför siffran på riksnivå för 2023 visade att besöksregistrering utförts för ca 60% av de JIA patienter som inkluderats i registret. Framkommer att vissa enheter med låg täckningsgrad positionerar sig bättre i jämförelse vad gäller besöksregistreringar, indikerande att registret ändå används för de patienter de inkluderat.

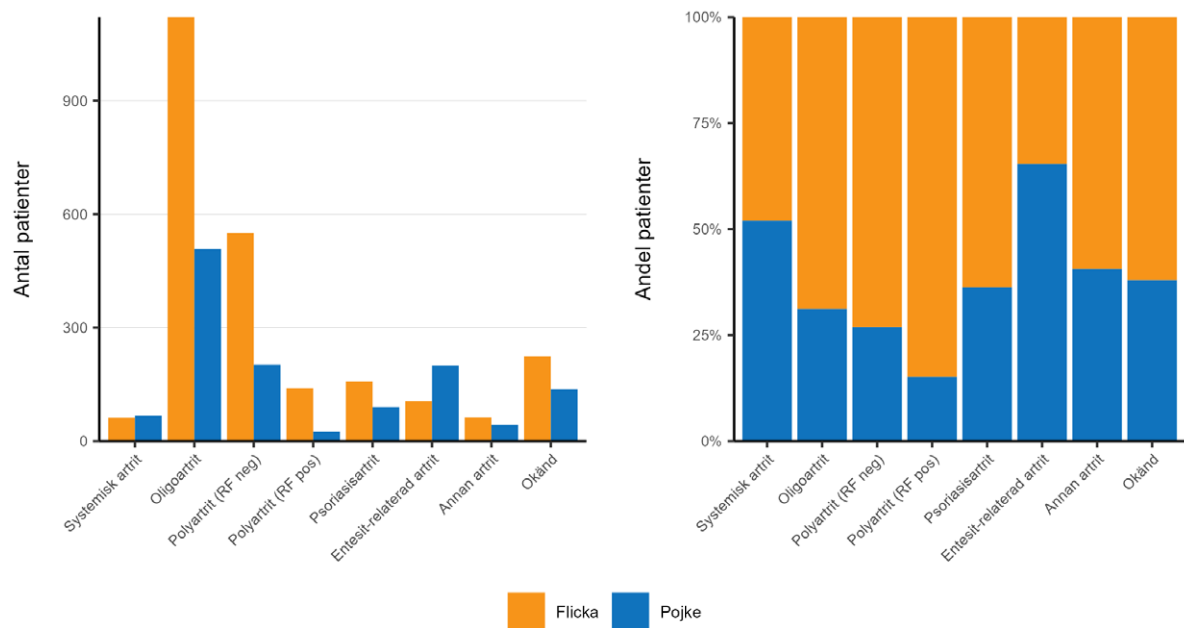
Tabell över registrerad patientdata

Antal inkluderade patienter med samtycke 2023			
	Totalt	Flicka	Pojke
N	1859	1223	635
Nuvarande ålder, medel (sd)	12.8 (4.3)	12.7 (4.4)	13.1 (4.2)
Debutålder, medel (sd)	6.3 (4.4)	5.9 (4.4)	7.0 (4.3)
Duration (nuvarande), medel (sd)	6.43 (4.1)	6.62 (4.1)	6.06 (3.9)
Fastställd 6 månaders diagnos, n (%)			
Systemisk artrit	51 (2.7)	24 (2.0)	27 (4.3)
Oligoartrit	943 (50.7)	656 (53.6)	287 (45.2)
Polyartrit (RF neg)	348 (18.7)	249 (20.4)	99 (15.6)
Polyartrit (RF pos)	72 (3.9)	62 (5.1)	10 (1.6)
Psoriasisartrit	100 (5.4)	58 (4.7)	42 (6.6)
Entesit-relaterad artrit	120 (6.5)	43 (3.5)	77 (12.1)
Annan artrit	45 (2.4)	24 (2.0)	21 (3.3)
Okänd	180 (9.7)	107 (8.8)	72 (11.3)
Behandling			
Pågående MTX, n (%)	835 (44.9)	563 (46.0)	272 (42.8)
Pågående bio, n (%)	840 (45.2)	560 (45.8)	280 (44.1)
Pågående MTX och bio, n (%)	513 (27.6)	341 (27.9)	172 (27.1)
Pågående MTX eller bio, n (%)	1162 (62.5)	782 (63.9)	380 (59.8)
Aktivt obehandlad, n (%)	229 (12.3)	150 (12.3)	79 (12.4)
Saknar behandlingsstrategi, n (%)	274 (14.7)	171 (14.0)	102 (16.1)

Kommentar:

Sammanställningen visar att sjukdomen är vanligare hos flickor och att medelåldern vid debut är 6–7 år. Undergruppen oligoartrit (fåledsartrit med 1–4 leder engagerade) är den vanligaste undergruppen vid JIA. I tabellen framgår att 62% av registrerade patienter behandlas med metotrexat eller biologiskt preparat. Den reella andelen kan möjligen vara lägre då vissa enheter inte inkluderat patienter utan pågående behandling. För att ytterligare belysa genusperspektivet har uppdelning på kön även efterfrågats för redovisning av behandling, men inga skillnader i behandling verkar föreligga för pojkar visavi flickor. 12% av patienterna har ingen pågående behandling. Hos 15% av patienterna saknas uppgift i registret huruvida patienten har pågående behandling eller ej, denna siffra är en förbättring då ännu fler saknade registrerad behandlingsstrategi tidigare år.

Debutdiagnos uppdelat på kön



Kommentar:

Denna graf visar samtliga patienter som någon gång inkluderats i registret och inte bara aktuella patienter. Könsfördelningen varierar utifrån undergrupper där entesit-relaterad artrit är vanligare hos pojkar medan andelen flickor är större i de andra grupperna. Fördelning mellan könen är jämnast i gruppen systemisk artrit.

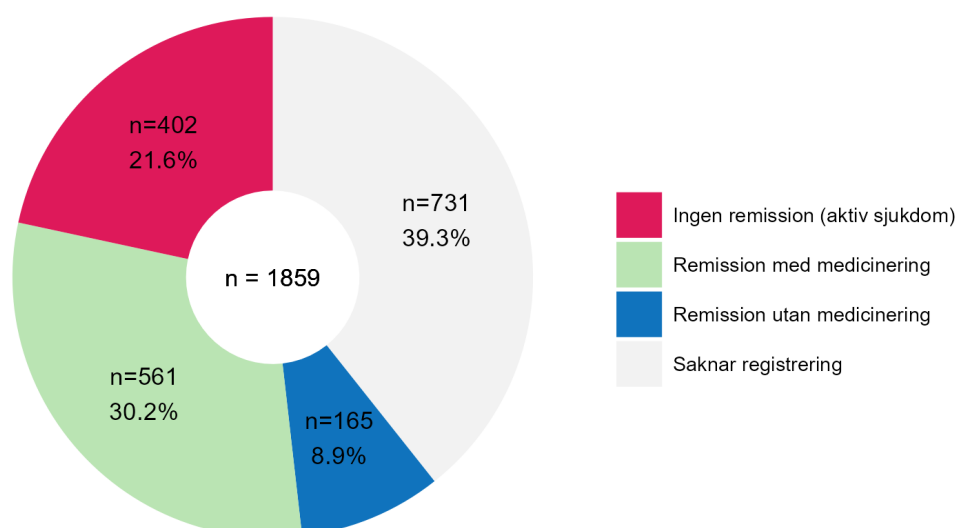
Remission – ett mått på hur bra vi är att få våra patienter att må bra

Målsättning med våra behandlingsinsatser är att uppnå klinisk kontroll, **remission**. Remission innebär att sjukdomen inte är aktiv under en viss tid. Remission kan uppnås under medicinsk behandling eller spontant utan behandling och återspeglar hur väl våra vård- och behandlingsinsatser fungerar för att uppnå sjukdomskontroll. Detta är ett således ett viktigt mått att följa, dels för patienten men även för att kunna utvärdera, jämföra och utveckla jämlika vårdinsatser i landet. Mot bakgrund av detta har registret infört att man vid en besöksregistrering tar ställning till om patienter är i remission eller har aktiv sjukdom.

Värt att notera är att bedömning av remission inte inkluderar patientens egen skattning utan innefattar en objektiv bedömning av behandlande läkare huruvida aktiv inflammation föreligger eller ej.

Då varaktig remission är önskvärt så valde registret tidigare att använda sig av Wallace kriterier, vilka kräver 12 sammanhängande månader med inaktiv sjukdom för remission utan medicinering och 6 sammanhängande månader under pågående antireumatisk behandling. Med dessa strikta kriterier missar man de fall som svarat utmärkt på tidigare behandlingsinsats men fått nytt skov. **Vi kommer därför införa en modifikation så att det är huruvida remission föreligger vid besökstillfället som ska bedömas och ligga till grund för registreringen.** Vid rutinmässig registrering vid vårdbesöken genereras underlag för registret att räkna ut huruvida Wallace kriterier uppfylls eller ej.

För hur många patienter lyckas vi uppnå klinisk remission i Sverige?

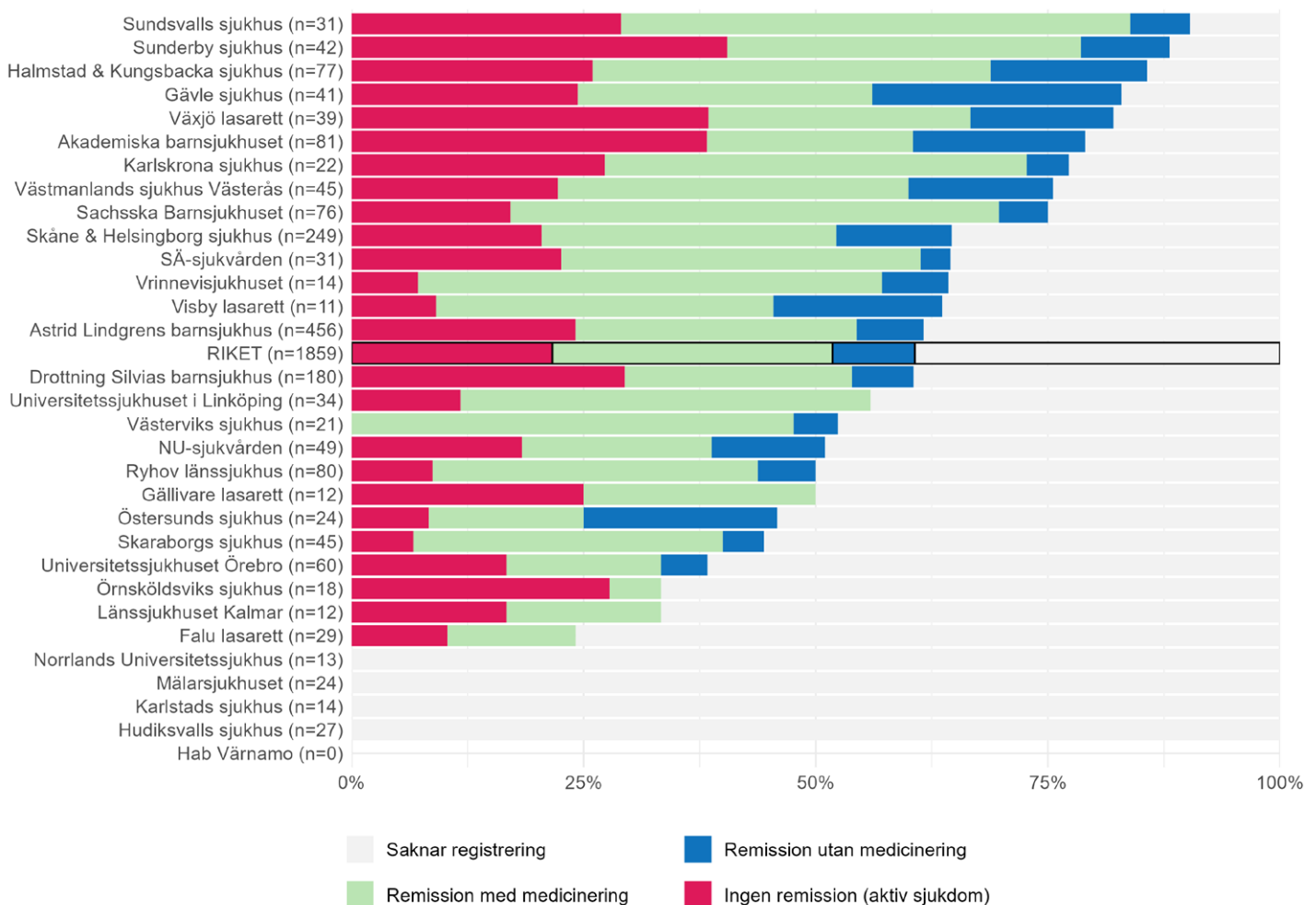


Kommentar:

Detta cirkeldiagram illustrerar att av de barn som är aktuella i Barnreumaregistret så är 39% i klinisk remission, huvudparten med pågående medicinering, medan knappt en fjärdedel har en aktiv sjukdom. Dock saknas registrering för 39% av barnen. En insats för ökat antal besöksregistreringar krävs för tillförlitligt utfall.

Klinisk remission per vårdenhhet

Registrering av remission under rapportåret



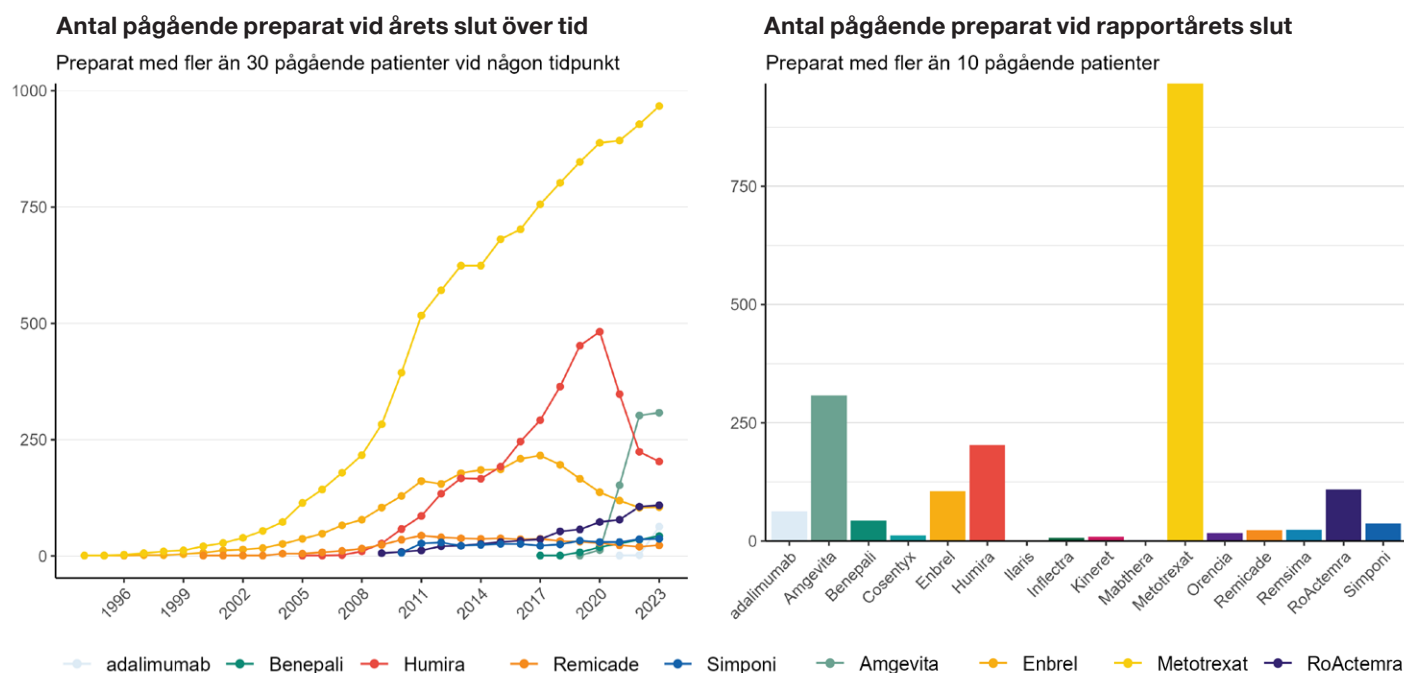
Kommentar:

Denna graf visar hälsoläget hos de barn som vårdas på respektive enhet. Värdet är endast tillförlitligt för kliniker med hög täckningsgrad och rutinmässig besöksregistrering på sina patienter.

Medicinsk behandling

Ökad täckningsgrad och mer frekventa besöksregistreringar medför att vi på ett systematiskt sätt kan följa andelen patienter som har medicinsk behandling, hur våra behandlingsrutiner förändras över tid och hur behandling påverkar sjukdomsgrad och hälsa.

Kumulativt antal pågående behandlingar över tid



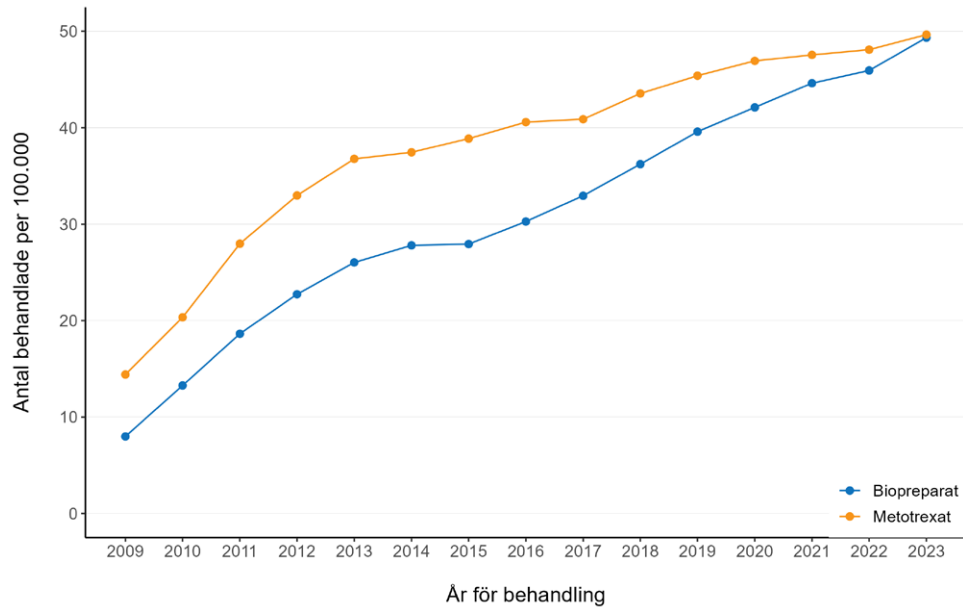
Kommentar:

Allteftersom fler patienter inkluderas i registret blir den sammanslagna summan av startade behandlingar högre. Metotrexat fortsätter som den vanligaste medicinska behandlingen bland patienterna i registret. Vi kan urskilja en tidstrend där Enbrel (etarnercept) från att initialt var den vanligaste i val av biopreparat, Humira (adalimumab) kom att bli förstahandsval bland biobehandlingar. Ett av skälen kan vara att Humira under år 2017 godkändes som behandling mot reumatisk inflammation i ögat hos barn. Även Humiras övergång till citrat-fri beredning med minskad sveda vid injektion tros ha betydelse. Dock noteras en nedgång av Humira sedan 2021 som motsvaras av uppgång av biosimilarer där Amgevita är fortsatt störst på marknaden. Alalimumab har flera registrerade biosimilarer där ofta den lokala upphandlingen styr preparatval.

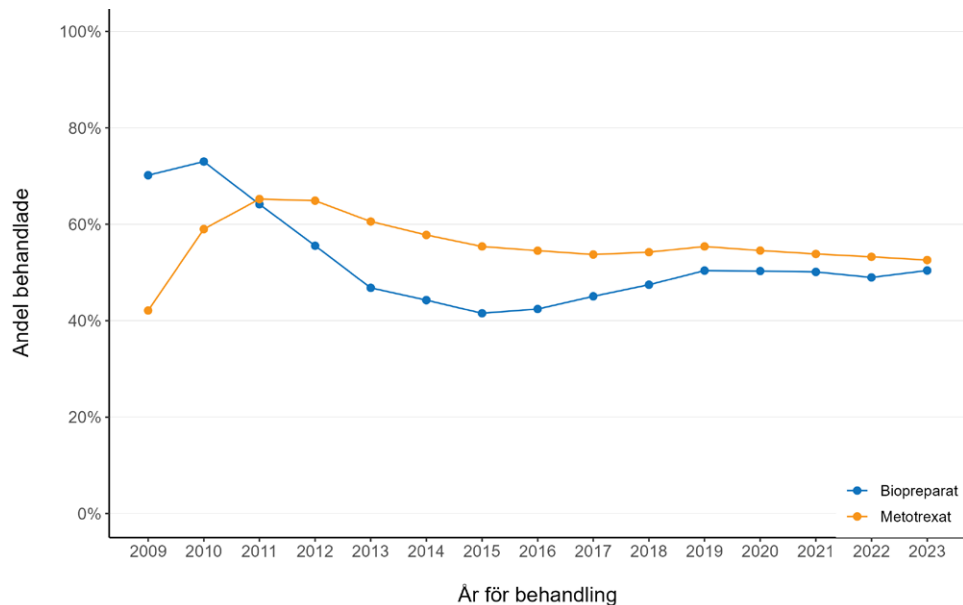
Metotrexat och biologisk behandling över tid

Vi har här valt att visa grafer på antal behandlade per 100.000 i befolkning och en jämförande graf med andel patienter inkluderade i registret med behandling. Förklaring till att den första grafen stiger och den andra är mer plan är för att inklusion i registret ökar för varje år och även befolkningen ökar. Dock har befolkningen ökat mer linjärt sedan 2012 vilket förklarar utseendet i första grafen. Andelen som behandlas är konstant även då inklusionen i registret ökat.

Antal behandlade per 100.000 i befolkningen



Antal behandlade per antal aktuella patienter i registret



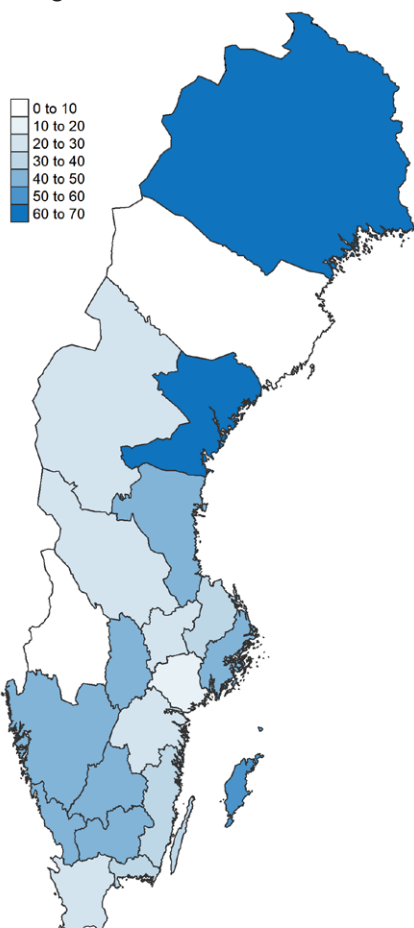
Kommentar:

Andelen patienter som står på biopreparat närmar sig andelen patienter under behandling med Metotrexat.

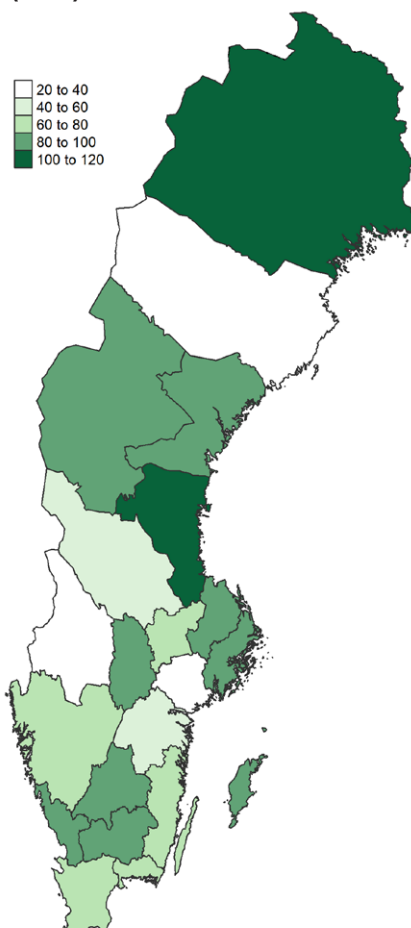
Pågående behandling med biologiska läkemedel per region

Med inkludering av samtliga JIA patienter i registret och regelmässig besöksregistrering kan vi systematiskt utvärdera effekten av insatt biobehandling och bidra till att våra patienter får rätt behandling.

**Antal pågående BIO-behandlingar per 100 000 invånare under 18 år
Diagnos JIA**



Antal aktuella patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2023)



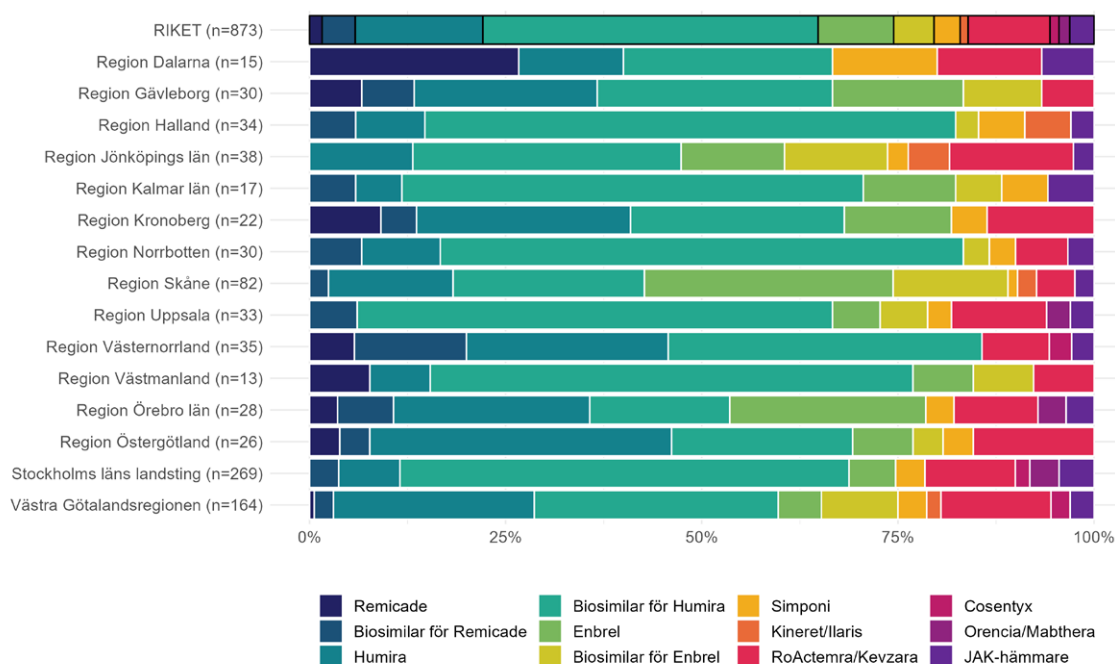
Kommentar:

Bilden till vänster visar att det finns en stor regional variation av biologisk behandling hos JIA patienter. I vissa regioner (Gotland, Gävleborg) korrelerar användning av biopreparat med inkluderade JIA patienter, medan vissa län (Jämtland, Väster-norrland) uppvisar ett högre antal biobehandlingar än förekommer i andra län med motsvarande antal inkluderade patienter.

Behandlingsregim av biopreparat i olika regioner

Regelmässig besöksregistrering krävs för att kvalitetssäkra vården genom att utvärdera såväl effekt som biverkningar av medicinering. Särskilt viktigt är detta vid introduktion av allt ökande antalet **biosimilarer**, dvs läkemedel som liknar tidigare godkänt läkemedel. Då de ofta saluförs till en lägre kostnad än original-läkemedlet finns det ekonomiska incitament att switcha till en biosimilar. Vi ser en tydlig utveckling inom barnreumatologin med ökad användning av biosimilarer för framför allt TNF-hämmaren infliximab Remicade (ex Inflectra, Remsima), adalimumab Humira (Amgevita, Hykyndra, Hyrimoz) och etanercept Enbrel (Benepali). Vid studier på vuxna har switch från biologiska referensläkemedel visat likvärdig effekt och säkerhet. Det ställs inte lika omfattande krav vid lansering av en biosimilar jämfört med ett nytt läkemedel, varför prövning på barn oftast saknas. Vi vet således inte om en biosimilar är likvärdig sitt referensläkemedel när det gäller effekt på uveit som ses vid JIA men ej vid RA. Det finns en hypotetisk risk för ökad benägenhet till antikroppsutveckling vid upprepade switch av biosimilarer, vilket kan skilja sig mellan barn och vuxna. Konsekvensen blir att läkemedlet upphör fungera.

Andel pågående behandlingar med biopreparat/JAK-hämmare, uppdelat på region (n>10) vid rapportårets slut



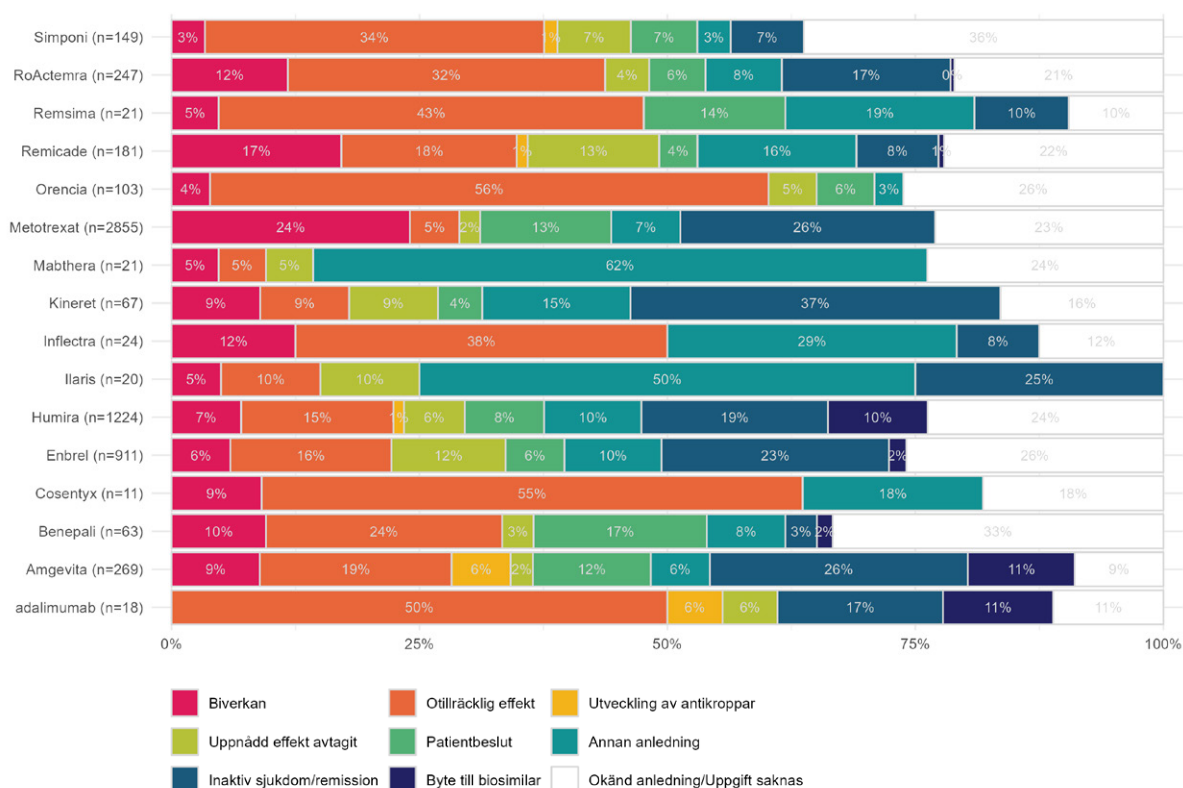
Kommentar:

I grafen ovan ser vi att nationellt är 873 barn med biologiska läkemedel inkluderade i Barnreumaregistret. TNF blockerare dominerar fortfarande som biobehandling. Adalimumab är fortfarande det mest använda subkutana TNF blockeraren där originalpreparatet Humira alltmer switchas till en ekonomisk fördelaktigare biosimilar. För intravenösa TNF blockeraren infliximab används originalpreparatet Remicade på allt färre centra och allt fler väljer nästan uteslutande dess biosimilarer Inflectra eller Remsima. I vissa regioner (t ex Skåne och Örebro) är andelen av patienter som behandlas med TNF-receptor blockeraren etanercept likvärdig eller större. Där ses också att biosimilaren Benepali används i allt större utsträckning jämfört med dess originalpreparat Enbrel.

Vi noterar också ökande andel av JAK hämmare i behandlingsarsenalen.

Vi vårdgivare har ett gemensamt ansvar att bidra till ansvarsfull läkemedelsförskrivning där ekonomiska aspekter blivit alltmer styrande. Dock är det främsta ansvaret alltjämt att försäkra oss att den behandling vi förskriver är effektiv och säker för våra patienter. Det är angeläget att vi bevakar huruvida skillnader föreligger såsom effekt mot uveit, eller i preparatöverlevnad orsakad av antikroppsutveckling eller minskad tolerans mot läkemedlet då flera av Humiras biosimilarer har behållit citratkomponenten. För denna bevakning utgör registret ett helt nödvändigt redskap. **Så var noga med att dokumentera byte till biosimilar och att noggrant dokumentera huruvida antikroppsutveckling skett.** Registret kommer fortsätta övervaka och rapportera framöver.

Orsak till utsättning av läkemedel (ackumulerat alla år)



Kommentar:

Inaktiv sjukdom och otillräcklig effekt utgör tillsammans de vanligaste orsakerna till utsättning av läkemedel. Dock för flera av läkemedlen anges biverkan som utsättningsorsak. För en stor andel patienter saknas orsak till utsättning av läkemedlet. I registret finns även möjlighet att ange ”byte till biosimilar” (mörkblå) eller ”utveckling av antikroppar” (gul) som anledning till utsättning av ett läkemedel. För 6% där Amgevita utsattes angavs utveckling av antikroppar som orsak. Viktigt med fortsatt bevakning för att se om detta är en bestående trend jämfört med andra nya spelare på marknaden.

År	Antal utsättning pga biverkan	Antal biverkningsrapporter till LV
2016	33	17
2017	41	15
2018	39	8
2019	71	29
2020	34	27
2021	45	31
2022	62	27
2023	51	25
TOTALT	376	179

Trots vår skyldighet till rapportering av biverkningar ser vi att endast en ringa andel av misstänkta biverkningar har anmälts till Läkemedelsverket.

Vid godkännande av nya läkemedel är endast de vanligaste biverkningarna kända. Kunskapen om mer ovanliga biverkningar är ofta mycket begränsad. En bra biverkningsrapportering är därför av stor betydelse för att klargöra riskprofilen hos läkemedel. Detta är särskilt viktigt inom barnmedicin där stor del av behandlingarna sker *offlabel*, dvs att läkemedlet saknar indikation för behandling av barn på grund av avsaknad av barnstudier. Detta står i Läkemedelsverkets föreskrifter LVFs 2012:14, 19§: *”Den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården ska snarast rapportera samtliga misstänkta biverkningar av läkemedel till Läkemedelsverket”*. Vi vårdgivare har således en skyldighet att direkt rapportera misstänkta läkemedelsbiverkningar. Trots detta faller denna administrativa skyldighet och endast en bråkdel av befarade biverkningar anmäls till Läkemedelsverket. Vi är som vårdgivare skyldiga att säkra patientsäkerheten. En viktig del av arbetet med säkerhet vid behandling är en fungerande biverkningsrapportering med hög rapporteringsfrekvens.

Årsrapport pedRDS – erbjuder enkel biverkningsrapportering

pedRDS erbjuder möjlighet till snabb och enkel biverkningsrapportering direkt vid besöksregistreringen.

Hur gör man en biverkningsrapport?

Du har två alternativ

1. Rapportera via Barnreumaregistrets biverkningsmodul.

Vid utsättning av läkemedel skall orsak till utsättning anges.

Om biverkan anges som orsak behöver man ange allvarlighetsgrad ("mild/måttlig" eller "allvarlig") samt hur man vill hantera biverkan ("Registrera nu", "Registrera senare" eller "Inte registrera"). Om man svarar rätt, dvs "Registrera nu", kommer fönster upp där man markerar misstänkt läkemedel och med direktlänk till Läkemedelsverkets databas.

Du kommer då direkt in i webenkäten "Biverkningsrapportering" bestående av 3 flikar. Första fliken innehåller patient- samt rapportörinformation som är förifylld från registret. I andra fliken fyller man uppgifter om biverkningen, enligt bifogad bild. I tredje fliken anges vilket läkemedel som misstänkes som orsak till biverkan. Tryck på "Spara" och biverkningsrapporteringen är utförd.

2. Rapportera direkt till Läkemedelsverket

– via deras web-blankett (www.lakemedelsverket.se)

Fördelen med rapport via Barnreumaregistret är att vi då har tillgång till och kan följa biverkningsrapporteringen för läkemedel som vi använder inom barnreumatologin. Rapportering direkt till Läkemedelsverket blir inte tillgänglig för Barnreumaregistret.

Vi är som vårdgivare skyldiga att säkra patientsäkerheten. En viktig del av arbetet med säkerhet vid behandling är en fungerande biverkningsrapportering med hög rapporteringsfrekvens. Förhoppningsvis underlättar biverkningsmodulen i registret denna administrativa skyldighet i den kliniska vardagen. Barnreumaregistret kommer fortsätta driva detta viktiga arbete och emotser gärna förslag på hur registret ytterligare kan bidra till en ansvarsfull biverkningsregistrering.

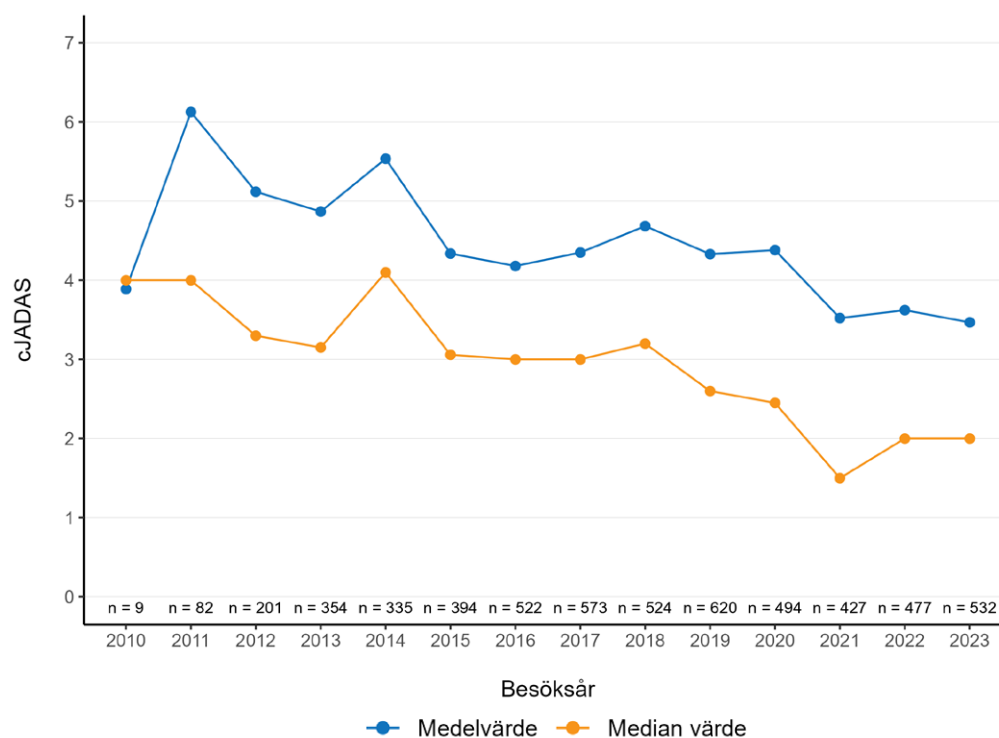
Årsrapport pedRDS – genererar patientrapporterad hälsa

Mått på sjukdomsgrad – inkluderar patientrapporterad hälsa

Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS) är ett vedertaget mått för att mäta sjukdomsaktivitet hos patienter med JIA. Det är ett sammansatt mått som kräver skattning både av läkare OCH patient/vårdnadshavare då det innefattar *Global Assessment Doctor (GAD*, läkarskattad sjukdomsgrad, inflammation), *patientskattad sjukdomsgrad* (upplevd sjukdom), antal inflammerade leder (*artriter*) och sänka eller CRP. Om man inte har ett aktuellt värde på sänka eller CRP kan dessa uteslutas för ett **kliniskt JADAS (cJADAS)** som i studier visats jämförbart med JADAS vid gradering av sjukdomsaktivitet. I JADAS ingår en fullständig bedömning av alla leder där 0 är det lägsta värdet och det högsta värdet 101. I cJADAS-71 är högsta värdet 71. cJADAS under 2 (fåleds-artrit) eller 3.8 (flerleds-artrit) innebär minsta sjukdomsgrad medan cJADAS över 10.5 innebär hög sjukdomsgrad.

cJADAS över tid på riksnivå – alltmer välmående patienter?

cJADAS över tid på riksnivå



Kommentar:

Grafen ovan visar hur cJADAS utvecklats över tid på riksnivå. Den illustrerar också skillnaden med att jämföra median och medelvärde för cJADAS. Fluktuationen är densamma men medelvärde ligger konstant över median-värdena. En orsak till att medelvärdet ligger högre kan vara att det påverkas av några få patienter med riktigt höga värden (maxvärde för cJADAS är 71).

Har våra patienters mående förbättrats över tiden? Det är en from förhoppning, men om det är så kan vi dessvärre inte uttala oss om. Den nedåtgående trenden påverkas av att allt fler vårdgivare börjat inkludera även obehandlade mer välmående JIA patienter i registret och att besöksregistreringar nu i högre utsträckning också utförs på patienter i klinisk remission.

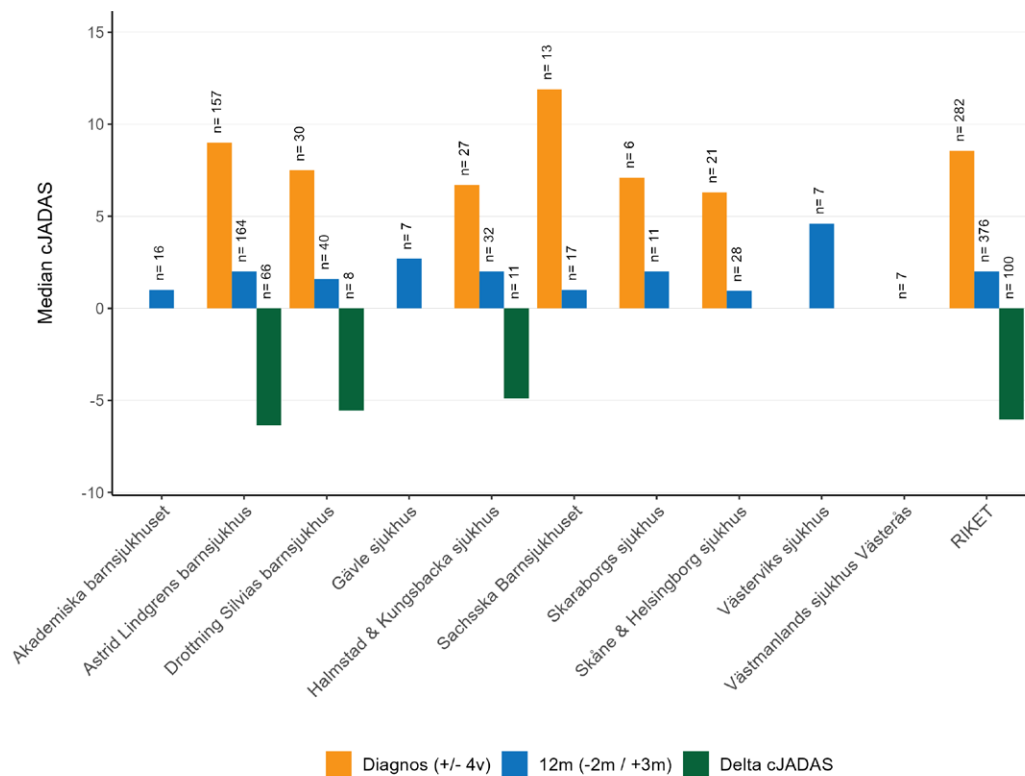
Ett cJADAS värde kan endast genereras av en komplett besöksregistrering, dvs inrapporterade mått från både behandlade läkare samt från patient. Andel patienter med komplett besöksregistrering har ökat genom åren men de är fortfarande för få för att möjliggöra några säkra konklusioner. Hos över hälften av alla inkluderade JIA patienter har sjukdomsgraden inte skattats av behandlande läkare och endast 30% av patienterna har tillfrågats patientskattade utfallsmått.

Skillnaden i registrerad sjukdomsgrad speglar snarare olikheter i lokala registreringsrutiner hos olika vårdgivare, varför vi avstått från fler jämförande grafer i denna årsrapport och återkommer med detaljerade analyser när utdata blir jämförbart.

Δ-JADAS (delta-JADAS) – ett bättre mått

Hur bra är vi på att få våra patienter att må bättre? Den frågan får vi inte svar på genom att följa cJADAS värdet då det ligger relativt stabilt över tiden när man följer det på gruppnivå. Om vi vill följa upp och utvärdera förbättringar eller förändringar kan man istället följa Δ-cJADAS. Detta mått visar skillnaden i sjukdomsaktivitet mellan två angivna tidpunkter och kan även fortsätta att följas över tid. Förutom att det utgör ett värdefullt mått vid det enskilda patientbesöket följer här två exempel på när måttet kan vara användbart på gruppnivå: Uppföljning efter diagnos (A) samt uppföljning efter insatt biobehandling (B). Endast hos de patienter där systematisk besöksregistrering utförts med ett cJADAS vid nybesöket eller inför beslutad biobehandling, samt för samma patient vid uppföljande återbesök kan ett Δ-cJADAS värde genereras. Måttet förutsätter således goda rutiner med regelbundna besöksregistreringar.

A) Vid uppföljning efter diagnos. Forskning visar vikten av att få kontroll över sjukdomsaktiviteten så snabbt som möjligt efter insjuknandet i JIA. För att påvisa att våra patienter verkligen förbättras av våra vårdinsatser krävs inklusion i registret och sjukdomsskattning redan vid diagnostillfället, dvs innan första behandlingsinsatsen. Δ-cJADAS visar hur väl sjukdomen svarar på våra insatser under första året efter sjukdomsdebut. Det kan sedan följas framöver om effekten håller i sig.

cJADAS vid diagnos och 1 årsuppföljning, per enhet (alla år)**Kommentar:**

Bilden inkluderar samtliga data på patienter med besöksregistrering och därmed genererat värde för cJADAS vid diagnostillfället (gul stapel) jämfört med data på patienter med besöksregistrering 1 år efter diagnos (blå stapel) för jämförelse. Δ -cJADAS (grön stapel) visas endast för de patienter som har båda cJADAS värdena registrerade, därför kan n skilja sig från gul/blå och grön stapel. Grafen visar samtliga registrerade data, dvs inte bara data från rapportåret.

Sammanfattningsvis så är det fortfarande relativt få patienter där mått på sjukdomsaktivitet registrerats vid diagnostillfället. Men på de patienter där systematisk besöksregistrering utförts ser ett negativt värde på Δ -cJADAS vid uppföljning, dvs patienterna mår bättre.

Hur har det då sett ut genom åren?

Antal patienter med registrerat vårdbesök (riksnivå)			
	Vid diagnos	Efter 1 år	Antal Δ -cJADAS (=reg båda tillfällen)
2011	3	5	NA
2012	2	6	1
2013	13	16	5
2014	9	17	5
2015	23	27	12
2016	29	45	11
2017	24	40	9
2018	30	42	8
2019	36	37	14
2020	34	30	11
2021	17	36	10
2022	34	41	14
2023	28	34	1
TOTALT	282	376	100

Kommentar:

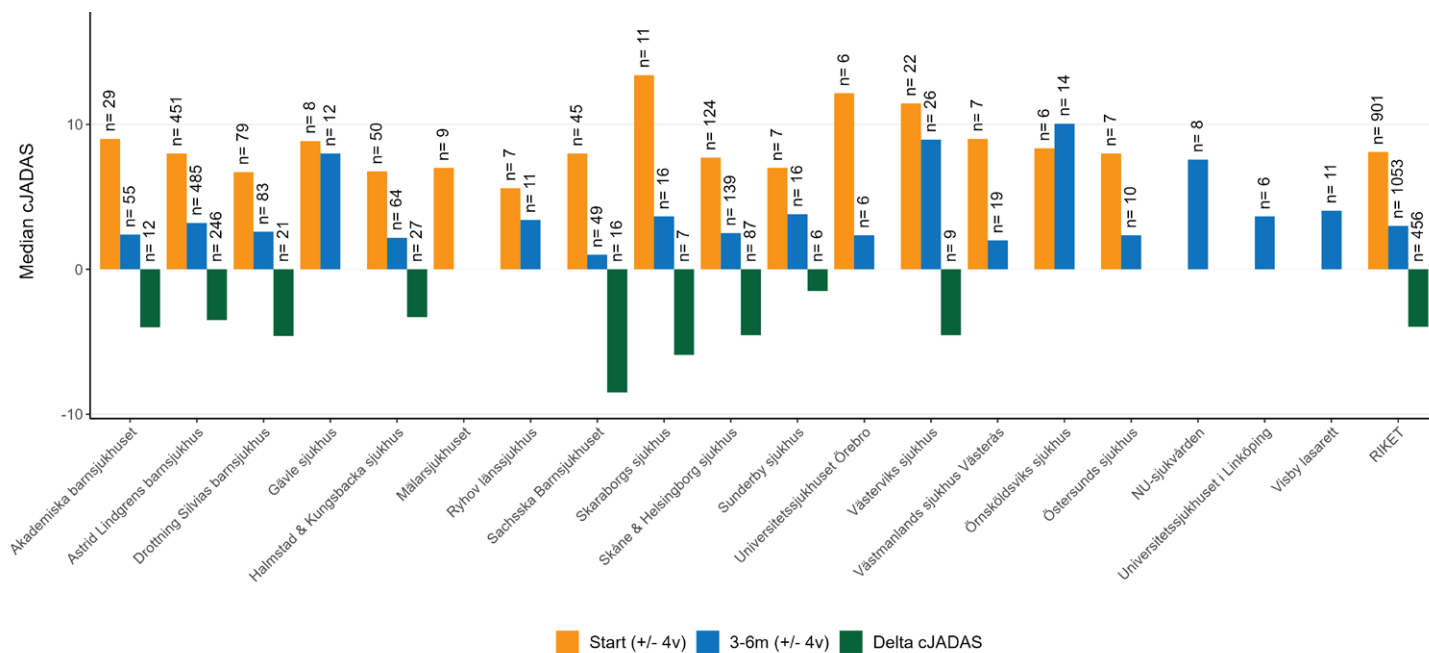
Utifrån svenska epidemiologiska studier är det förväntade antal barn som insjuknar i JIA ca 180–300 per år i Sverige. För 2023 fanns en enda patient där systematisk uppföljning utförts med besöksregistrering vid diagnos och 12 månader därefter. Förhoppningsvis vänder trenden framöver då allt fler vårdgivare har lärt sig inkludera patienter i registret.

B) För utvärdering av effekt efter insatt behandling.

Med alla nya dyra behandlingsmöjligheter vi barnreumatologer nu har till förfogande följer även ett stort ansvar. Dels ett medicinskt ansvar då många av läkemedlen som vi behandlar saknar pediatrik indikation, men också ett ekonomiskt ansvar. Om vi tydligt kan påvisa ett förbättrat mående hos patienterna kan vi också bättre motivera våra ökande läkemedelskostnader. Grafen illustrerar cJADAS vid insättning samt efter 3–6 månader av biobehandling där Δ -cJADAS är måttet på förändringen.

cJADAS vid 0–4 veckor och 3–6 mån från insatt biobehandling, per enhet (alla år)

Samma patient kan bidra till flera mättillfällen

**Kommentar:**

Här finns fler enheter representerade. Såsom för föregående graf visas här ovan samtliga data på patienter med besöksregistrering och därmed genererat värde för cJADAS vid behandlingsstart (gul stapel) jämfört med cJADAS 3–6 månader efter insatt biobehandling (blå stapel) för jämförelse. Delta-cJADAS (grön stapel) visas endast för de patienter som har cJADAS registrerat vid båda mät-tillfällena, därför kan n skilja sig från gul/blå och grön stapel. Graferna inkluderar samtliga registrerade data, dvs inte endast årets värden.

Antal patienter med registrerat vårdbesök (riksnivå)			
	n cJADAS vid start	N cJADAS vid 3–6 mån	Antal Δ -cJADAS (=reg båda tillfällen)
2010	1	3	NA
2011	7	18	2
2012	33	47	21
2013	47	61	24
2014	55	53	24
2015	47	78	27
2016	77	113	54
2017	85	106	57
2018	83	107	52
2019	114	113	62
2020	93	95	43
2021	79	99	33
2022	95	95	38
2023	85	65	19
TOTALT	901	1053	456

Under 2023 har endast tillkommit 19 nya patienter där delta-cJADAS värde kunde genereras.

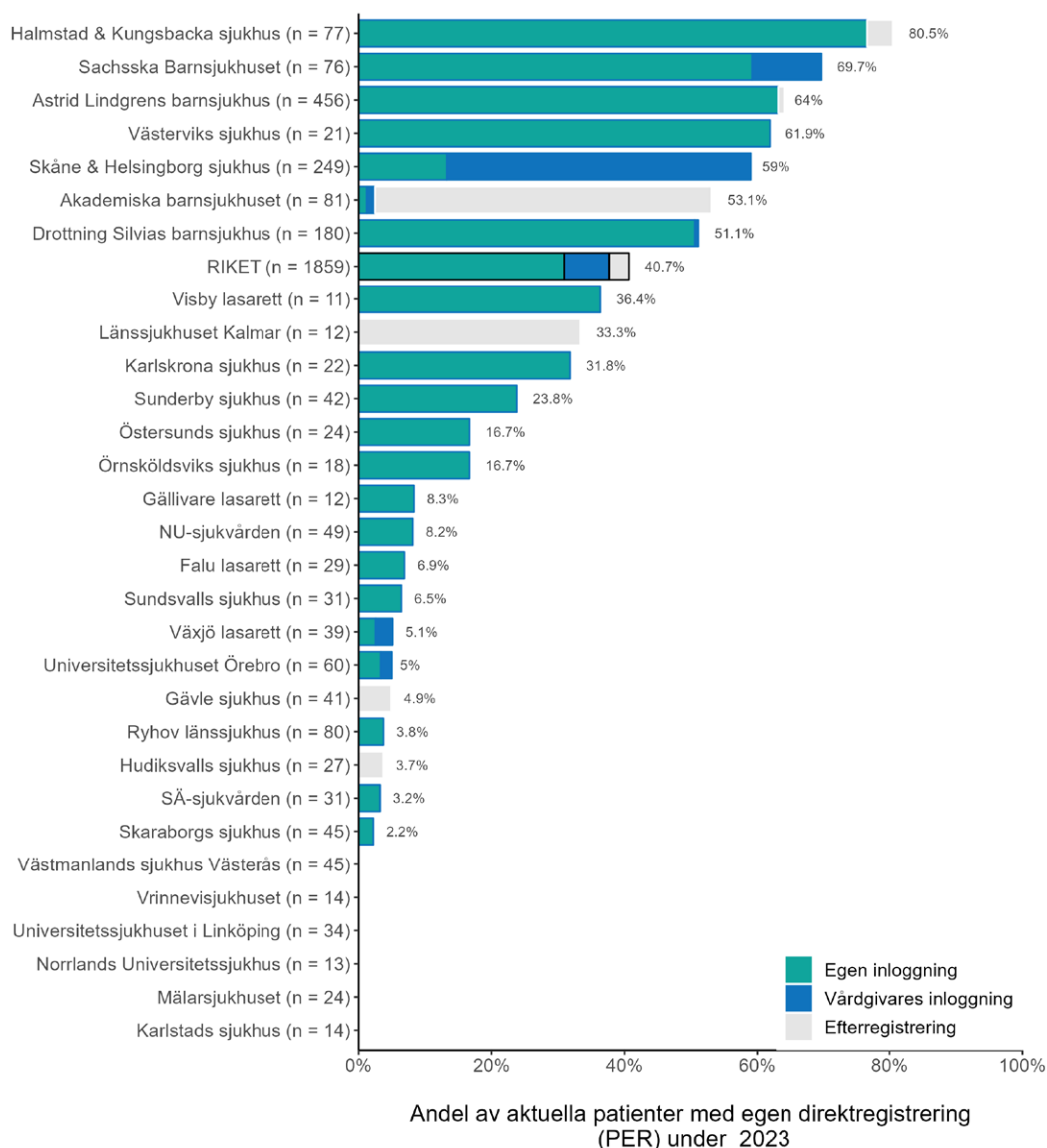
Sammanfattningsvis är antalet patienter där systematisk utvärdering sker efter insatt biologisk behandling anmärkningsvärt lågt.

Patientrapporterade mått

Patientens Egen Registrering (PER)

PER utgör ett värdefullt underlag för samtalet vid vårdbesöket och bidrar som viktigt beslutstöd för ytterligare vårdinsatser. Förutsättningen är att PER rapporterats i förväg och är tillgänglig vid vårdbesöken. Via Patientportalen kan våra patienter på ett enkelt sätt registrera och följa sitt eget mående över tiden, vilken behandling de har/haft och hur sjukdomen påverkat det dagliga livet. De får där samma grafiska översiktsbild som vi vårdgivare ser i registret. Patientportalen nås via registrets hemsida (www.barnreumaregistret.se).

Andel patienter som rapporterat PER hos olika vårdgivare under 2023



Kommentar:

PER utförs helst inför besöket via egen inloggning eller via vårdgivares inloggning i samband med vårdbesöket för att vara användbart som gemensamt beslutstöd för både vårdgivare och patient. Därför har vi tidigare år ej inkluderat data på efterregistrering av pappersenkäter men de inkluderas i år för en mer komplett bild. Grafen visar att patientrapporterad hälsa efterfrågades för ca 33% av alla våra JIA patienter i registret, vilket är en tydlig minskning jämfört med 2019, året innan pandemin, då 37% av registrerade patienter registrerade sitt mående.

Med enstaka undantag ses en tydlig utveckling där flesta kliniker som använder sig av PER under 2023 har lyckats få alla patienter att rapportera via egen inloggning på mobilen istället för via pappersblanketter i väntrummet.

Hur kan patienterna skicka in PER inför vårdbesöket?

Patienterna kan via Patientportalen själva logga in på sin sida i Barnreumaregistret och rapportera sina egna mått. Inloggningen kan ske på två olika sätt.

A) Med mobilt bank-id. Det är då patientens eget bank-id som ska användas. Det kommer inte att fungera med vårdnadshavares bank-id.

B) Med engångskod.

För att kunna logga in med engångskod behöver detta aktiveras från kliniken.

Hur man gör detta beskrivs steg för steg nedan.

1. Öppna patienten i registret. Under basdatauppgifterna på vänster sida av skärmen klickar du på Redigera basdata:

2. När du klickat på redigera basdata öppnas detta fönster.
Klicka nu på Redigera patientprofil.

Fortsätter på nästa sida →

3. När du har klickat på redigera patientprofil så kommer denna ruta upp. Klicka nu på redigera.

4. I samråd med familjen väljer man om påminnelsen att fylla i PER ska gå till en förälder eller till barnet själv. Bara ett mobilnummer och/eller en mail-adress kan anges. Man behöver inte fylla i båda men om man väljer barnets telefonnummer kan man till exempel ange en förälders mail-adress för möjlighet att stödja barnet att enkäterna blir ifyllda innan besöket.

5. När du fyllt i patientuppgifterna och klickar på spara så kan då se att de uppgifter du har uppgett hamnat i den övre delen av rutan. Nu är det viktigt att klicka på skicka nytt lösenord.

När du klickar på skicka lösenord så skapas en kod till som skickas till den som angetts som önskad mottagare. Denna kod kan användas varje gång de loggar in i registret men patienten/familjen kan också skapa en egen kod när de loggar in första gången.

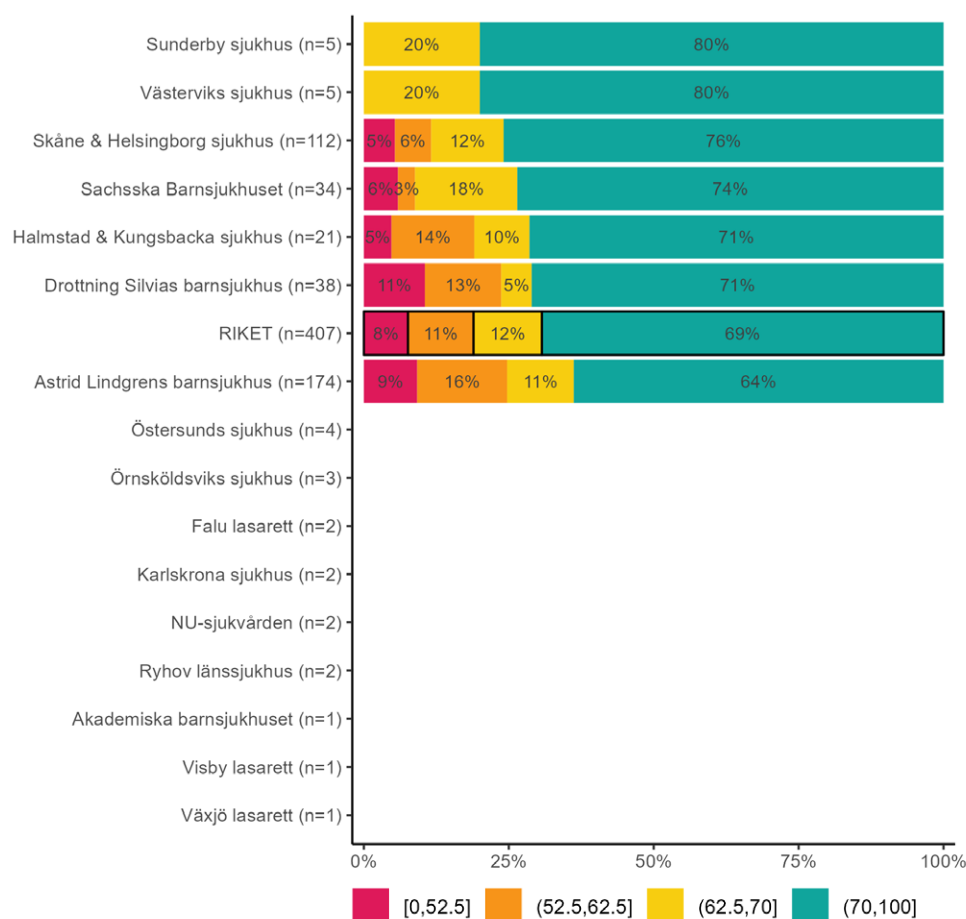
Under rubriken skicka lösenord kan du se vart och när senaste lösenordet skickades. Om patienten glömmor sitt lösenord eller byter telenummer/mail så justeras detta genom att trycka på redigera-knappen.

Livskvalitet

Måttet hälsorelaterad livskvalitet återspeglar individens hälsa och mående utifrån en bedömning av individens livssituation innehållande fysiska, emotionella och sociala aspekter. Livskvalitet är en viktig del av patientbedömningen och belyser effekten av tidigare vårdinsatser och behov av eventuella ytterligare insatser. Registret använder sig av mätinstrumentet DisabKids som innehåller 37 frågor och är uppdelat i 6 domän; fysisk förmåga, självständighet, känna sig positiv, jämlig med andra, umgås med andra, och medicinering. Instrumentet är inte beroende av diagnos vilket möjliggör jämförelse med barn med andra kroniska sjukdomar. För mer JIA specifika frågor finns även en artritdel av DisabKids med ytterligare 16 frågor. Resultaten presenteras i färgkoder utifrån hur mycket en variabel påverkar och sänker livskvaliteten, där ytterligheterna grön representerar ringa eller ingen påverkan och rött som signalerar stark påverkan på livskvaliteten.

Livskvalitet per vårdgivare

Patientens medianvärde på Disabkids under 2023

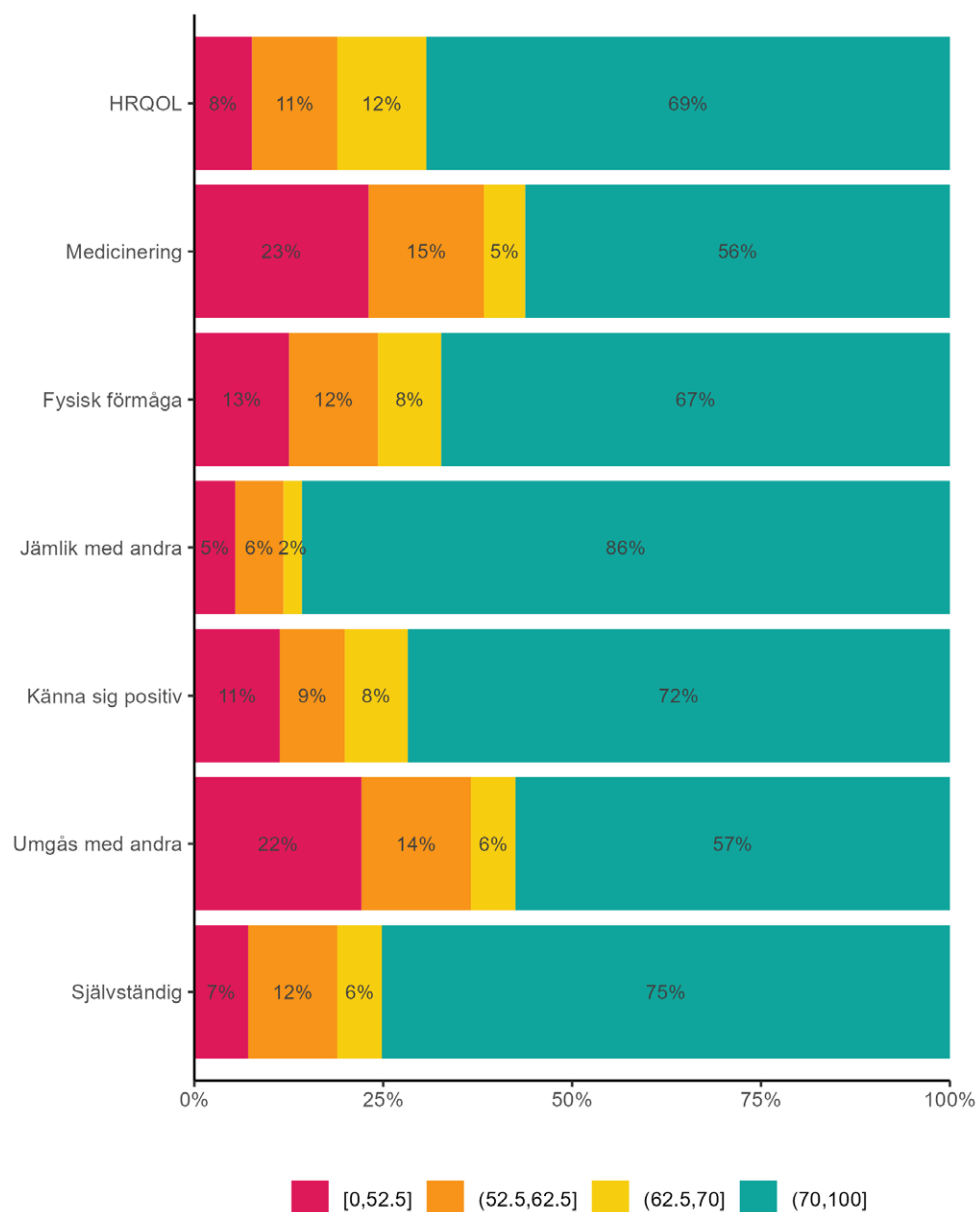


Kommentar:

Endast kliniker med fler än 5 registrerade livskvalitetsinstrument DisabKids visas som stapel i figuren. Under 2023 hade 6 kliniker använt DisabKids för fler än 5 patienter, men Sunderbyn och Västervik och Östersund ligger strax därunder. Sammanlagt med de som även använde som använde formuläret för enstaka patienter blir det 16 kliniker, vilket är ungefär samma resultat som föregående år.

Livskvalitet i de sex olika domänerna

Patientens medianvärde på DisabKids 6 domäner under 2023, samtliga vårdgivare



Kommentar:

Bilden visar sammansatt resultat för livskvalitet (högst upp) följt av separat redovisning för de i DisabKids ingående sex domänen. Tidigare år har vi sett att domänen ”Umgås med andra” varit mest påverkat, vilket innefattar bland annat frågor om hur det går att göra saker med andra, hur andra förstår sjukdomen och hur det går att prata om sitt hälsotillstånd. I år ser vi att den medicinering vi erbjuder är det som har mest negativ påverkan på livskvaliteten för våra patienter. I årets sammanställning framgår att hela 23% upplever att medicinering starkt påverkar livskvaliteten (rött), ytterligare 15% att det påverkar. Instrumentet ger möjlighet att fånga upp dessa frågor för diskussion vid det enskilda patientmötet.

Patientföreningen Unga Reumatiker

Unga Reumatiker bjöds in redan från start 2009 för att vara med och utveckla Barnreumaregistret. Generalsekreteraren för organisationen är även ledamot i registrets styrgrupp.

Unga Reumatiker är en ideell organisation som arbetar aktivt för att barn och unga mellan 0–30 år med reumatisk sjukdom ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar.

Det gör vi genom att skapa mötesplatser, sprida kunskap och information, driva opinion och bidrar till forskning. I årsrapporten 2023 vill vi lyfta hemsidan vardadrommar.se som är framtagen för att ge vårdpersonal de bästa förutsättningarna för att kunna vårda drömmar.

Varför ska vården jobba med att vårda drömmar?

Drömmar är viktiga för alla och känner ingen åldersgräns. Framför allt bidrar drömmar till ökad inre motivation under svåra och långa provningar. En dröm kan vara hur stor eller liten som helst, det är inte drömmens storlek som avgör dess betydelse. En dröm kan vara att få mer energi i vardagen, få hjälpmedel för att kunna utöva en fritidsaktivitet eller att kunna bygga en snögubbe.



Alla har vi drömmar och livsmål. Det är dessa som definierar och driver oss att utvecklas, både som individ och del av samhället. När barn börjar drömma sänder det ut en energi som sprider sig till omgivningen, en värme som signalerar hopp, trygghet och framtidsstro. Vi kan bevara energin och styrkan i barns drömmar och tillsammans vårda drömmarna.

Hur kan fler jobba med att vårda drömmar?

Hösten 2023 lanserade Riksorganisationen Unga Reumatiker "Vårda Drömmar" – en hemsida med nya tankesätt vars syfte är att ge inspiration och konkreta verktyg på vägen till den personcentrerade vården.

Många vårdmöten har en tendens att ofta handla om utmaningar, begränsningar och det sjuka, vilket inte lämnar utrymme för ämnen som rör möjligheter, mål och drömmar.

Genom att vända perspektivet skulle fler vårdmöten kunna fokusera på personens drömmar.



Skillnaden är liten mellan dröm och mardröm, det tar inte mer än små ändringar för att ändra ett mardrömsscenario till ett drömscenario. På hemsidan [Vardadrommar.se](https://vardadrommar.se) har vi samlat olika scenarion för att visa hur viktigt bemötandet i vården är och den betydelsefulla roll som vårdpersonalen har i att inte bara vårda patienten utan även vårda drömmar.

Hemsidan är utformad för att ni ska kunna diskutera en enskild frågeställning på en fikarast med kollegorna, likväl som ni kan avsätta mer tid för att göra hela workshopen med teamet för att få inspiration, nya perspektiv och väcka tankar. Det är genom diskussion och samtal vi kan skapa förändring. Alla kan göra något för att vi tillsammans ska bidra till att uppfylla, inte bara barns drömmar, utan alla patienters drömmar och mål. Förhoppningen är att vi, patienter och vårdgivare, tillsammans ska kunna uppfylla drömmar.

Vill du inspireras, tipsa en kollega eller någon som jobbar inom vården? Ta initiativet och besök: [Vardadrommar.se](https://vardadrommar.se)



Ögondata lättillgänglig via registret

Barn med JIA löper en ökad risk att drabbas av inflammation i ögonen (uveit). Ögonsjukdomen är potentiellt allvarlig då den obehandlad kan leda till synnedsättning. Eftersom de flesta barn med JIA inte har några symptom av sin ögoninflammation bör de så snart som möjligt efter sjukdomsdebut kontrolleras av ögonläkare och där efter följas noggrant över tid. Det är av stor vikt att behandlande barnläkare och ögonläkare samverkar för att optimera behandlingen.

I samarbete med ögonläkarföreningen infördes 2013 möjlighet till uveitregistrering i Barnreumaregistret. I tidigare årsrapporter har inkluderat registerdata från St Eriks Ögonsjukhus som följer JIA patienter i Stockholm. Spridningen i övriga landet har gått långsamt. Men sedan ett par år tillbaka har ögonläkare i Göteborg inkluderat ögondata i Barnreumaregistret, vilket vi delade i ett reportage i förra årets årsrapport. De hade stor användning av en lathund de utvecklat, vilken de gärna delar med sig. Bifogas i denna årsrapport med förhoppning om att fler barnreumaenheter inspireras få till ett gott samarbete med patienternas ögonläkare.

Registeröversikt underlättar samarbete mellan olika vårdgivare

Barnreumaregistret erbjuder lättillgängligt informationsutbyte vilket underlättar samverkan och förståelse mellan olika vårdgivare och inte minst för patienten själv.

Regelmässig registrering av JIA patienter torde tillämpas vid alla ögonkliniker för att kvalitetssäkra och främja en jämlik vård nationellt.

Lathund Uveitregistrering Barnreumaregistret

Namn:
Personnr:

Datum:	Undersökare:
---------------	---------------------

Visus med bästa korrektion														
Höger:	1.0	0.8	0.63	0.5	0.4	0.32	0.25	0.2	0.16	0.1	FR	HR	LP	Blind
	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vänster:	1.0	0.8	0.63	0.5	0.4	0.32	0.25	0.2	0.16	0.1	FR	HR	LP	Blind
	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Ögontryck, mmHg (heltal)	Höger:	Vänster:
---------------------------------	---------------	-----------------

Aktivitet (SUN kriterier)	Höger:	Vänster:
Ljusväg (+1, +2, +3, +4, +5)		
Celler (+0.5, +1, +2, +3, +4, +5)		
Precipitat	Ja ☐ Nej ☐	Ja ☐ Nej ☐

Topikal steroidbehandling	Höger: Ja ☐ Nej ☐	Vänster: Ja ☐ Nej ☐
Aktiv (> 2 dr/dygn)	Ja ☐	Ja ☐
Underhåll (≤ 2 dr/dygn)	Ja ☐	Ja ☐

Komplikationer Uveit	Höger: Ja ☐ Nej ☐	Vänster: Ja ☐ Nej ☐
Bandkeratopati	Ja ☐	Ja ☐
Synekier	Ja ☐	Ja ☐
Katarakt	Ja ☐	Ja ☐
Okulär hypertension ≥ 21 mmHg	Ja ☐	Ja ☐
Glaukom	Ja ☐	Ja ☐
Steroidresponder	Ja ☐	Ja ☐
Amblyopi	Ja ☐	Ja ☐
Hypotoni	Ja ☐	Ja ☐
Vitrit	Ja ☐	Ja ☐
Makulaödem	Ja ☐	Ja ☐
Papillödem	Ja ☐	Ja ☐

Kommentar:

Juvenil Systemisk Lupus Erythematosus, jSLE

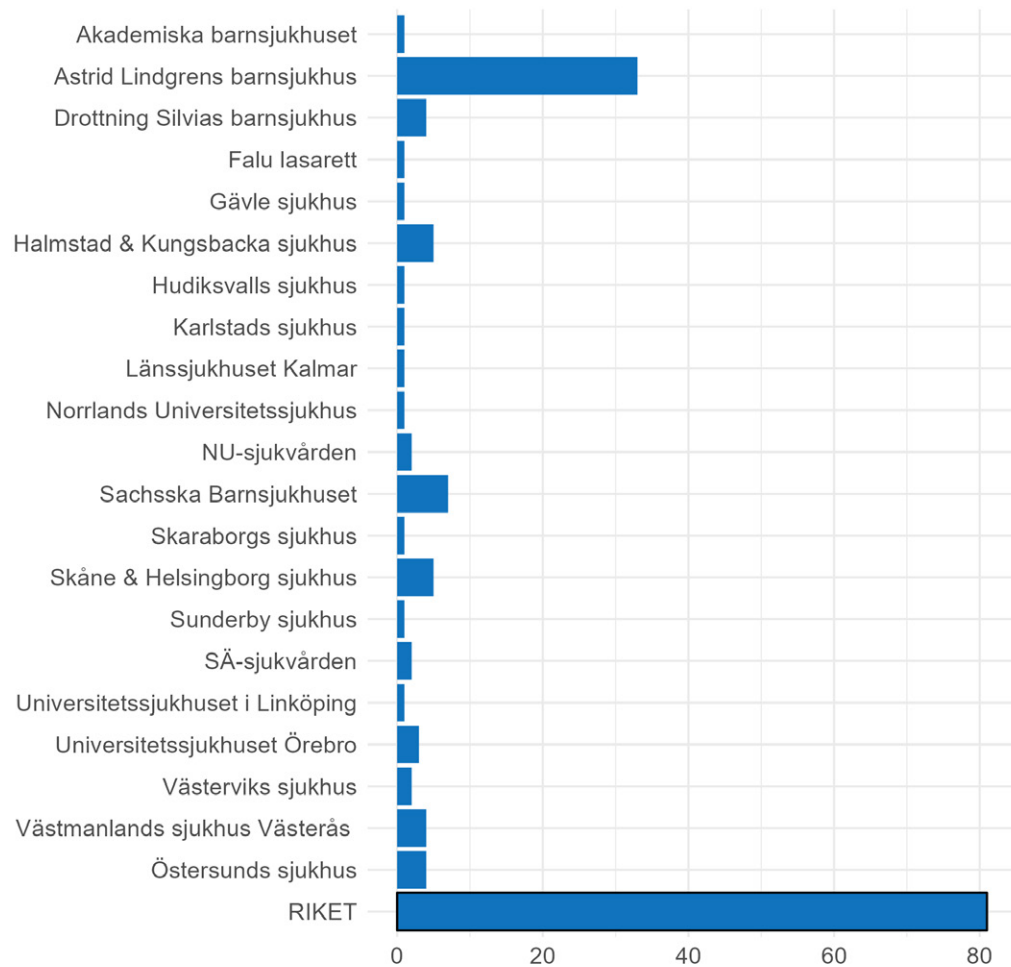
Det finns idag ingen säkerställd uppgift på hur många barn med SLE vi har i Sverige. Det är en ovanlig sjukdom framför allt under barndomen varför regelbunden bedömning bör ske vid ett regionalt centrum. En ökad mängd patienter stärker erfarenheten och den kliniska kompetensen centralt. Dessa kunskaper återförs till de remitterande klinikerna, som har det primära ansvaret för barnet med SLE. Genom denna modell, en form av lärande nätverk, bidrar kompetenscentrum och remittenterna till ett gemensamt lärande.

Hösten 2019 lanserades en flik för våra jSLE patienter. Det är samma flik som vuxenreumaregistret SRQ använder för vuxna med SLE, vilket också underlättar vid överföring till vuxenvård. möjliggör detaljerad dokumentation av organskada, SLE manifestationer samt uträkning av aktivitetsindexet SLEDAI som därmed blir lättöverskådligt och kan följas över tid.

Alla jSLE-patienter ska införas i Svenska Barnreumaregistret. Om diagnosen SLE eller MCTD anges som inklusionsdiagnos så får man också tillgång till SLE fliken. Vid nyregistrering lägger den behandlande läkaren in sjukdomsmanifestationer och resultat av autoantikroppstest. Denna initiala registrering kan upprepas när det är relevant, tex vid årskontroller eller vid förändring av sjukdomsbilden. Informationen i registret blir en presentation av den enskilda patienten och dennas unika sjukdomsbild. I SLE-fliken finns också redskap för klinisk uppföljning med automatisk beräkning av sjukdomsaktivitet, SLEDAI 2K, och ett 17 mått på organskada, SDI (Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology Damage Index) som kan uppdateras vid behov. Både SLEDAI och SLICC är viktiga mått på den longitudinella utvecklingen av SLE hos barn och ungdomar, eftersom den ofta kraftfulla behandlingen syftar till att förebygga skov, minska sjukdomsaktivitet och förhindra organskada.

Antal registrerade SLE patienter per enhet

Antal registrerade SLE-patienter

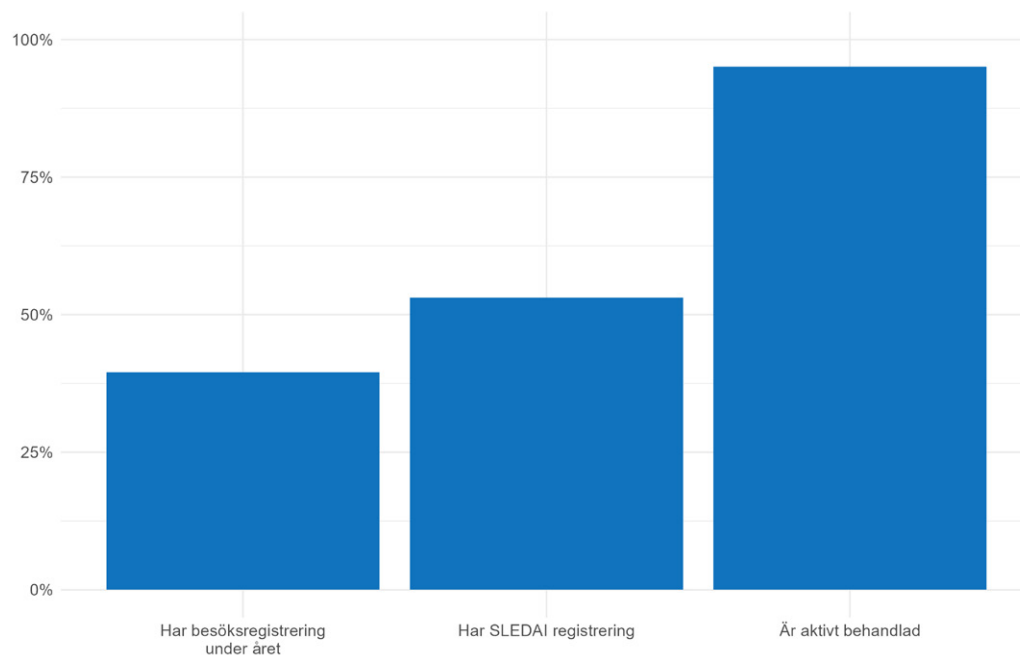


Kommentar:

Under 2023 har alltfler SLE patienter inkluderats i registret totalt 82 patienter, jämfört med 56 patienter året dessförinnan.

Hur har registrets använts för våra SLE patienter år 2023?

Andel av SLE-patienter som har registrerat besök, behandling och/eller SLEDAI (alla enheter)



Kommentar:

Besöksregistreringar fortfarande få och för knappt hälften har registrerats aktivitetsmättet SLEDAI. Till nästa årsrapport hoppas vi kunna presentera mer data för våra juvenila SLE patienter.

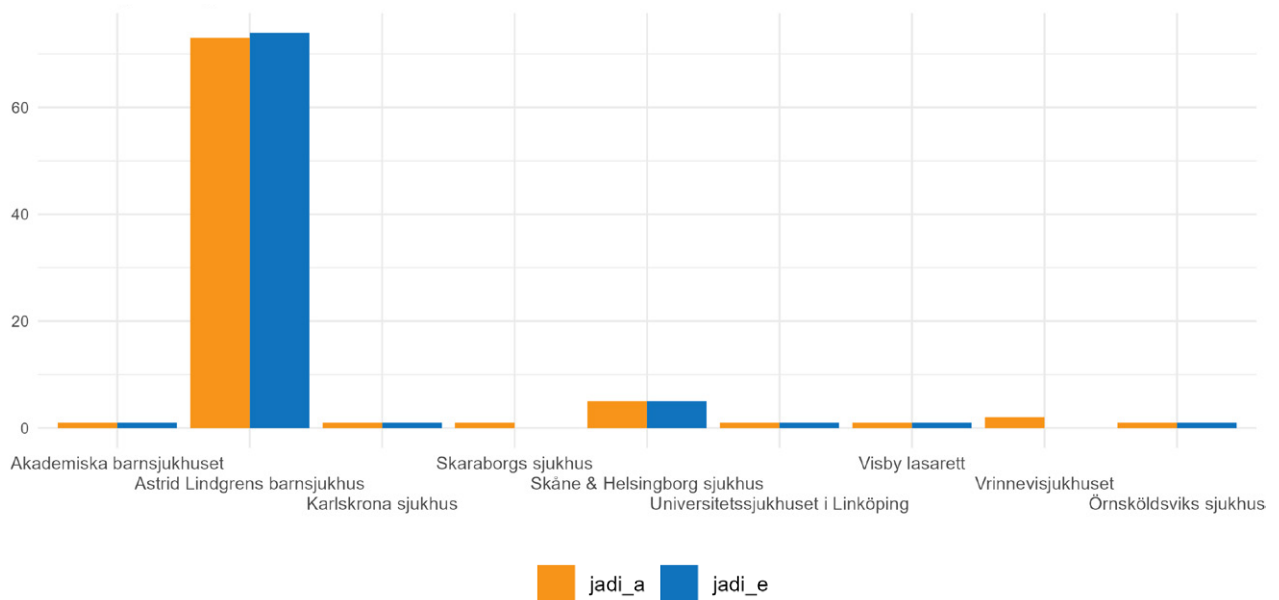
Juvenile Arthritis Damage Index (JADI)

Sedan 2020 har vi också haft möjligheter att registrera komplikationer till JIA genom att instrumentet Juvenile Arthritis Damage Index (JADI) nu finns i registret. Det innefattar både komplikationer av sjukdom och av behandling. Då det inte finns ett validerat svenskt formulär har det engelska implementerats.

Det är uppdelat på i två delar JADI-A, articular damage och JADI-E, extraarticular damage. Där varje skada som dokumenteras genererar ett score, där de två delarna presenteras separat med max score 72 respektive 17.

För år 2023 fanns det registrerade JADI score på ca 70 patienter, så gott som uteslutande vid en och samma enhet. Vi hoppas att fler hittar denna möjlighet så vi framöver kan presentera data på vilka komplikationer vi ser hos våra patienter.

Antal registreringar av JADI-A och JADI-E



Forskning med anknytning till registret

Ett viktigt syfte med kvalitetsregister är att använda befintliga data för att analysera och utvärdera hälso- och sjukvården. Eftersom kvalitetsregistren innehåller information om patientens diagnos, behandlingar och hälsoresultat är de en värdefull informationskälla för att bedriva forskning på. Information i Barnreumaregistret kan användas till lokala projekt, till nationella studier liksom i internationella samarbetsprojekt.

I denna årsrapport vill vi lyfta barnreumasjuksköterskorna Karina Mördrup och Anna Vermé och deras viktiga forskningsprojekt som syftar till ett strukturerat och säkerligen förbättrat omhändertagande av våra patienter.

Implementering av sjuksköterskeledda stödprogram


 Reportage

– förbättrat omhändertagande vid diagnos och överföring till vuxen

Juvenil Idiopatisk Artrit (JIA) är en av de vanligaste förvärvade kroniska sjukdomar under barndomen och i Sverige insjuknar cirka 200 barn årligen. På Barnreumatologiska mottagningen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus diagnostiseras ungefär 50 barn med JIA varje år. Hälften av dessa fortsätter att ha aktiv sjukdom när de fyller 18 år och behöver därmed överföras till vuxensjukvården.

Både att få en kronisk diagnos och att senare eventuellt behöva överföras till vuxensjukvården kan vara omtumlande och skrämmande. För att möjliggöra ett bättre omhändertagande av dessa patienter startades två doktorandprojekt med fokus på att skapa bättre förutsättningar för patienter och föräldrar att vara involverade i vården. Båda projekten syftar till att implementera strukturerande omhändertaganden av barn med JIA och deras föräldrar.

Strukturerat omhändertagande vid nydiagnos

Juvenil Artrit Support program (JASP-1)
JASP-1 har utarbetats av det barnreumatologiska teamet på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. JASP-1 består av 7 strukturerade patient- och familj centrerade besök under barnets första år med en JIA diagnos. Sjuk-

sköterskan deltar redan vid familjens första besök och koordinerar och deltar vid läkarbesöken vidare under det första året. Sjuksköterskan har även egna besök och kontinuerlig telefon/chatt kontakt med familjen.

Utvärdering av JASP-1

Programmet kommer att utvärderas på fyra olika sätt. Dels genom ett studiespecifikt frågeformulär med 16 frågor som besvaras ca 12 månader efter diagnos. Frågeformuläret innehåller frågor om hur deltagarna har upplevt informationen, kommunikationen, delaktigheten och det känslomässiga stödet under det första året med JIA. Dessa resultat jämförs med en grupp som har mottagit standard vård som även de har fått svara på frågeformuläret 12 månader efter diagnos. Vid analys av frågeformulären framkommer det att de som har deltagit i JASP-1 är mera nöjda med den vård de har mottagit än de som mottog standard vård. De som har genomfört JASP-1 skattade även barnens hälsa bättre.

Dessutom granskas patientrelaterade utfallsmått som exempelvis sjukdomsgrad, självskattad hälsa och smärta utifrån de registreringar som barn/föräldrar har matat in i Svenska Barnreumaregistret. Slutligen genomförs kvalitativa intervjuer med både barn och föräldrar för att få en djupare

kunskap om deras erfarenheter av att få en JIA diagnos samt av att delta i JASP-1.

Strukturerat transitionsprogram

Transition – Överföring

Det är viktigt att man skiljer på transition och överföring. Transition är en process om pågår över lång tid och bör påbörjas i tidiga tonåren. Överföring är ett tillfälle då ungdomen överförs från barnsjukvården till vuxensjukvården.

Strukturerar transitionsprogram

Det strukturerade transitionsprogrammet innehåller tre träffar med sjuksköterska. Det första besöket sker vid 14 års ålder. Vid detta besök bjuds föräldrarna in att vara med vid hela besöket. Nästa besök sker vid 16 års ålder. Vid detta besök får kan föräldrarna vara med på delar av besöket om ungdomen önskar det. Vid 17,5 års ålder sker det avslutande besöket och då kommer ungdomen ensam. Vid dessa besök lyfts flera frågor gällande den barnreumatiska sjukdomen i

förhållande till livet tex skolgång, sociala aktiviteter, fysiska aktiviteter, alkohol och rökning. Samtalen har en förutbestämd ram men anpassas efter ungdomens frågor och behov.

Utvärdering av transitionsprogrammet

Transitionsprogrammet utvärderas på olika sätt. Dels mäts ungdomarnas kunskap med hjälp av ett frågeformulär, MEPS (Medical, Exercise, Pain and Social Support Questionnaire). Detta formulär besväras av ungdomarna när de går in i transitionsprogrammet vid 14 års ålder samt när det avslutar programmet vid 18 års ålder. För att se om ungdomar som genomgått transitionsprogrammet får ökad kunskap har även ungdomar som inte deltagit i programmet på grund av att de hade passerat 14 års ålder när programmet startade fått besvara MEPS när de är 18 år. Efter att ungdomarna avslutat programmet tillfrågas både de och deras föräldrar att delta i intervjuer för att belysa deras upplevelse av att delta i ett transitionsprogram. →



Karina Mördrup

Leg. specialistsjuksköterska barn och ungdom

Barnreumatologiska mottagningen,
Astrid Lindgrens Barnsjukhus

Doktorand vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet

karina.mordrup@ki.se

Anna Vermé

Leg. specialistsjuksköterska barn och ungdom

Barnreumatologiska mottagningen,
Astrid Lindgrens Barnsjukhus

Doktorand vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet

anna.verme@ki.se

Framtiden

Målen med båda projekten är att ta fram strukturerande program som kan förbättra omvårdnaden och vårdkvaliteten för barnreumatiker. Förhoppningen är att det strukturerade omhändertagandet ska leda till bättre förutsättningar för en god hälsa,

förståelse av sjukdom och behandling, ökad livskvalitet och ökade förutsättningar för familjen att kunna vara delaktiga i vården.

När projekten är utvärderade är tanken att programmen ska spridas till barnreumatologiska kliniker i hela landet och bidra till en jämlik vård.

Referenser

Andre M, Hedengren E, Hagelberg S and Stenstrom CH. Perceived ability to manage juvenile chronic arthritis among adolescents and parents: development of a questionnaire to assess medical issues, exercise, pain, and social support. *Arthritis Care Res.* 1999; 12: 229-37.

Berntson L, Andersson Gare B, Fasth A, et al. Incidence of juvenile idiopathic arthritis in the Nordic countries. A population based study with special reference to the validity of the ILAR and EULAR criteria. *J Rheumatol.* 2003; 30: 2275-82.

Fernhout, M., Kepic, M., Martini, A., Scala, S., Rotstein-Grein, I., Vastert, S. J., & Wulffraat, N. M. (2018). Patient's experiences with the care for juvenile idiopathic arthritis across Europe. *Pediatr Rheumatol Online J*, 16(1), 10.

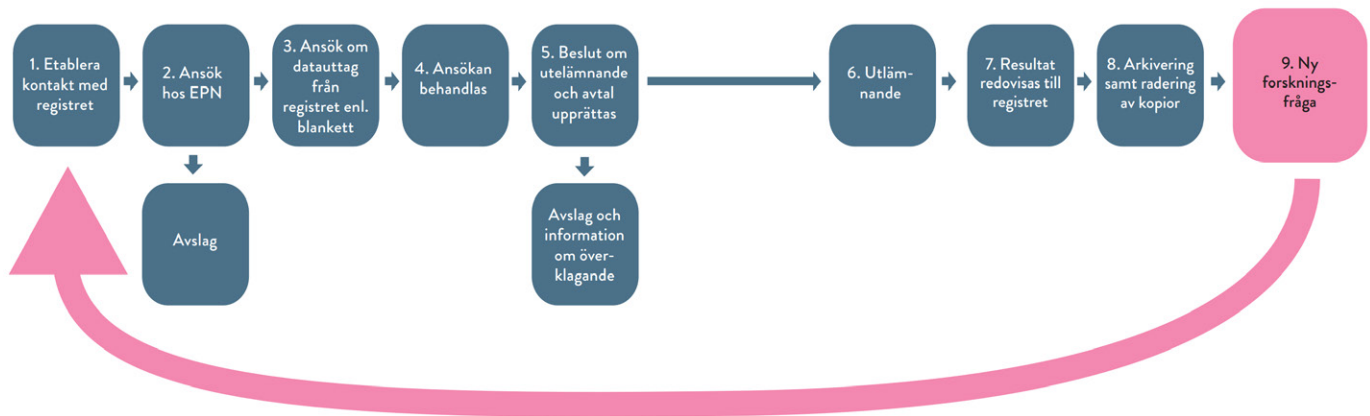
Foster HE, Minden K, Clemente D, et al. EULAR/PReS standards and recommendation for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis.* 2017; 76: 639-46.

Yuwen, W., Lewis, F. M., Walker, A. J., & Ward, T. M. (2017). Struggling in the Dark to Help My Child: Parents' Experience in Caring for a Young Child with Juvenile Idiopathic Arthritis. *J Pediatr Nurs*, 37, e23-e29.

Är du också intresserad av att forska eller bedriva kvalitetsarbete inom barnreumatologi?

För att få tillgång till registerdata i barnreumaregistret behöver du ansöka om utlämnande av registerdata.

Så här bär du dig åt:



Etablera kontakt med registret – via e-post till vår registerhållare karin.palmblad@regionstockholm.se

Ansök hos etikprövningsnämnden – ansök om tillstånd för att få bedriva forskning hos den regionala etikprövningsnämnden www.epn.se

Ansök om datauttag från registret – enligt blankett på barnreumaregistrets hemsida <https://barnreumaregistret.se/for-forskare/ansokan-om-uttag-av-registerdata/>

Ansökan behandlas av registrets styrgrupp

- beslut om utlämnande av data med upprättande av avtal
- beslut om avslag med information om hur beslutet kan överklagas

Utlämnande av data enligt överenskommelse – arvode kan tillkomma för datauttaget. Redovisning av resultat sker till registret på anvisat sätt

Arkivering samt radering av kopior – arbetet arkiveras enligt forskarhuvudmannens riktlinjer och alla arbetskopior raderas

Ny forskningsfråga – vid ny forskningsfråga krävs inlämning av förnyad ansökan.

Källa: Snabbguide utlämnande av kvalitetsregisterdata för forskning, nationella kvalitetsregister

Barnreumaregistret bidrar till forskning

Pågående forskningsprojekt

Pågående projekt i samarbete med Prof Helena Harris forskargrupp, Centrum för Molekylär Medicin, Karolinska Institutet, Stockholm

- Leddestruktionsmarkörer vid JIA
- ACPA förekomst vid JIA
- Aktivitetsmarkörer vid SoJIA – 1 aktuell publikation
- Studier av alarminerna HMGB1 och S100A8/A9 vid JIA
- Inflammation vid oligoartrit – OLINK analyser i en longitudinell kohort

Pågående projekt i samarbete med Prof Petter Brodins forskargrupp, SciLife, Karolinska Institutet, Stockholm

- Genetiska, cellulära och kliniska studier av unga patienter med MIS-C
- Utvecklingsprojekt ökad förståelse kring autoinflammatoriska sjukdomstillstånd med strukturerad kartläggning och uppföljning

Pågående JIA nydiagnos studie i Göteborg

- Susanne Lindgren, Michael Damgaard et al baseras på registerdata

Aktiviteter initierats av Svenska Barnreumaregistret

- MIS-C: Svenska Barnreumaregistret innehåller nationella data på patienter diagnostiserade med MIS-C i Sverige med i det närmaste 100%-ig täckningsgrad vilket är unikt då det inte finns liknande i något annat land. Flera publikationer har genererats utifrån registrets MIS-C data.
- I samarbete med professor Johan Askling, Institutionen för Epidemiologi, Karolinska Institutet, har ett forskningsprojekt initierats kring JIA och psykisk ohälsa med användning av registerdata samt befintliga verktyg i registret för att utvärdera patienthälsa och livskvalitet.
- Som en del av UCAN-CANDU samarbetet implementeras anpassad standardiserad datainsamling i registret kopplat till provsamling till JABBA biobank som byggs upp vid barnreumaverksamheten vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska tillsammans med professor Helena Harris' forskargrupp vid reumatologiskt forskningslaboratorium, Centrum för Molekylär Medicin, Karolinska Institutet.

Vetenskapliga publikationer som registret bidragit till 2023

Registret representerades i 2 abstracts vid PReS– Pediatric Rheumatology European Society's konferens som hölls i Rotterdam 2023.

- Horne AC, Palmblad K, Marits P, Laestadius Å, Brodin P. A case of CANDLE syndrome caused by digenic PSMB8/PSMB10 heterozygotic mutations
- Fasth A, Nordenhäll C, Palmblad K, Brodin P, Berg S, Horne AC. MIS-C in Sweden during the pandemic: a nationwide population-based study on clinical manifestations, treatment, ICU admissions, and mortality

Registrets nya diagnosgrupp MIS-C har redan lett till fem publikationer (se nedan), ett sjätte inskickat för publikation.

- Król P, Altman M, Berg S, Brodin P, Fasth A, Kahn R, Nordenhäll C, Palmblad K, Säve-Söderberg E, Horne AC: Patient characteristics, acute disease, and risk factors for severe disease in MIS-C: a Swedish nationwide prospective cohort study. *Submitted*

Andra nyligen inskickade/pågående manuscript

- Heshuang Qu, Manoj Neog, Karin Palmblad, Erik Sundberg, Alexandra Lövquist, Erik Melén, Cecilia Aulin, **Helena Erlandsson Harris**. Cross-sectional and longitudinal immunoprofiling of oligoarticular juvenile idiopathic arthritis reveals different patterns in synovial fluid and plasma specimens. *In submission*
- Xingzhao Wen, Heshuang Qu, Erik Sundberg, Maria Altmann, Cecilia Aulin, Helena Erlandsson Harris. Cross-sectional profiling of systemic and local immune activation in a treatment-naïve oligoarticular juvenile idiopathic arthritis cohort. *Manuscript*
- Xingzhao Wen, Heshuang Qu, Yunbing Shen, Erik Sundberg, Maria Altmann, Camilla Svensson, Fredrik Wermeling, Cecilia Aulin, Helena Erlandsson Harris. Arthritis-associated neuroinflammation revealed by experimental arthritis models and profiling of neurology biomarkers in systemic JIA. *Manuscript*.

Registrets nya diagnosgrupp MIS-C har redan lett till fem publikationer, 2st 2020, 1st 2021 och ytterligare 2st 2022. Registret samverkar även med internationella register för att delta i arbetet med att utvärdera och utarbeta behandlingsrekommendationer.

- Rhedin S, Lundholm C, Horne AC, Smew AI, Caffrey-Oswald E, Haddidi A, Alfvén T, Kahn R, Król P, the Swedish MIS-C consortium, Brew BH, Almqvist C. Risk factors for multisystem inflammatory syndrome in children – A population-based cohort study of over 2 million children. **Lancet Reg Health Eur** 2022 Aug;19:100443. PMID: 35945929
- Kahn R, Berg S, Berntson L, Berthold E, Brodin P, Bäckström F, Compagno M, Fasth A, Lingman Framme J, Horne A, Hätting J, Król P, Kukka AJ, Mossberg M, Månsson B, Nordenhäll C, Idring Nordström S, Khammari Nyström F, Palmblad K, Rasti R, Rudolph A, Rydenman K, Sundberg E, Säve-Söderbergh E, Altman M. Population-based study of multisystem inflammatory syndrome associated with COVID-19 found that 36% of children had persistent symptoms. **Acta Paediatr** 2022 Feb;111(2):354-362. doi: 10.1111/apa.16191. Epub 2021 Dec 1. PMID: 34806789

- Consiglio CR, Cotugno N, Sardh F, et al. The Immunology of Multisystem Inflammatory Syndrome in Children with COVID-19. *Cell*. 2020;183:968-981.e7. doi: 10.1016/j.cell.2020.09.016. Epub 2020 Sep 6. PMID: 32966765
- JF Ludvigsson, L Engerström, C Nordenhäll, E Larsson. Open Schools, Covid-19, and Child and Teacher Morbidity in Sweden. *N Engl J Med*. 2021;384:669-671. doi: 10.1056/NEJMc2026670. Epub 2021 Jan 6.
- McArdle AJ, Vito O, Patel H, Seaby EG, Shah P, Wilson C, Broderick C, Nijman R, Tremoulet AH, Munblit D, Ulloa-Gutierrez R, Carter MJ, De T, Hoggart C, Whittaker E, Herberg JA, Kaforou M, Cunnington AJ, Levin M; BATS Consortium. Treatment of Multisystem Inflammatory Syndrome in Children. *N Engl J Med*. 2021 Jul 1;385(1):11-22. doi: 10.1056/NEJMoa2102968. Epub 2021 Jun 16. PMID: 34133854

Tidigare publikationer som registret har bidragit till

- Qu H, Sundberg E, Aulin C, Neog M, Palmblad K, Horne AC, Granath F, Ek A, Melén E, Olsson M, Harris HE. Immunoprofiling of active and inactive systemic juvenile idiopathic arthritis reveals distinct biomarkers: a single-center study. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2021 Dec 28;19(1):173. PMID: 34963488.
- Palmblad K, Schierbeck H, Sundberg E, Horne AC, Erlandsson Harris H, Henter JI, Andersson U. Therapeutic administration of etoposide coincides with reduced systemic levels in macrophage activation syndrome. *Mol Med* 2021 May11;27(1):48. PMID: 33975537.
- Sowinska A, Rensing M, Klevenvall L, Neog M, Lundbäck P, Erlandsson Harris H. Cleavage of HMGB1 by proteolytic enzymes associated with inflammatory conditions. *Frontiers of Immunology*. 2020 Dec 16;11:448262. PMID: 33391251
- Struglics A, Saleh R, Sundberg E, Olsson M, Erlandsson Harris H, Aulin C. Juvenile idiopathic arthritis patients have a distinct cartilage and bone biomarker profile that differs from healthy and knee-injured children. *Clin Exp Rheumatol*. 2020; 38 Oct 30. PMID 31694747
- Swart J, Giancane G, Horneff G, Magnusson B, Hofer M, Alexeeva E, Panaviene V, Bader-Meunier B, Anton J, Nielsen S, De Benedetti F, Kamphuis S, Staņēviča V, Trachana M, Ailioaie LM, Tsitsami E, Klein A, Minden K, Foeldvari I, Haas JP, Klotsche J, Horne AC, Consolaro A, Bovis F, Bagnasco F, Pistorio A, Martini A, Wulffraat N, Ruperto N; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO), BiKeR and the board of the Swedish Registry. Pharmacovigilance in juvenile idiopathic arthritis patients treated with biologic or synthetic drugs: combined data of more than 15,000 patients from Pharmachild and national registries. *Arthritis Res Ther* (2018)20:285
- Assadi G, Saleh R, Hadizadeh F, Vesterlund L, Bonfiglio F, Halfvarson J, Törkvist L, Eriksson AS, Harris HE, Sundberg E, D'Amato M. LACC1 polymorphisms in inflammatory bowel disease and juvenile idiopathic arthritis. *Genes and Immunity* 2016. Jun;17(4):261-4.
- Ingelman-Sundberg HM, Laestadius Å, Chrapkowska C, Mördrup K, Magnusson B, Sundberg E, Nilsson A. Diverse effects on vaccine-specific serum IgG titres and memory B cells upon methotrexate and TNF-alfa therapy in children with rheumatic diseases: A cross-sectional study. *Vaccine*. 2016, 34(10):1304-11. doi: 10.1016/j.vaccine.2016. 01.027. Epub 2016 Jan 29

Akademiska doktorsavhandlingar som registret bidragit till

- 2024 Alexandra Dimitrijevic Carlsson: "The TMJ joint in Juvenile Idiopathic Arthritis" Malmö Universitet
- 2024 Raya Saleh: "Understanding Juvenile Idiopathic Arthritis – a multi-dimensional approach" Karolinska Institutet, Stockholm
- 2023 Heshuang Qu "Studies of the immunopathogenesis of arthritis, with an emphasis on the alarmin HMGB1" Karolinska Institutet, Stockholm
- 2023 Malin Collin: "Orofacial Aspects of Juvenile Idiopathic Arthritis in Children" Karolinska Institutet, Stockholm
- 2022 Erik Kindgren "Early Life Environmental Risk Factors and Gut Microbiota in Juvenile Idiopathic Arthritis: - More than a gut feeling" Universitetet Linköping
- 2016 Christina Peterson "Using health-related quality of life instruments for children with long-term conditions", Jönköpings Universitet

Övriga samarbeten

Patientföreningen Unga reumatiker

SRQ – Svenska vuxenreumaregistret

QRC Stockholm. Kvalitetsregistercentrum som registret är anslutet till.

RCSO Registercentrum sydost. Kvalitetsregistercentrum som registret är anslutet till gemensamt med Barn och Vuxenkvalitetsregistret (BoV).

UCAN CAN-DU : Canada – Netherlands Personalized Medicine Network in Childhood Arthritis and Rheumatic diseases

Pharmachild – Europeiskt farmakologiskt kvalitetsregister.

CARRA – Amerikanskt patientregister

Kulturum och PROM-center i Jönköping. Kvalitetsarbete och utveckling av kunskapsstyrning.

Omda – IT, statistik

Registrets styrgrupp

Registerhållare: **Karin Palmblad** (ALB, Stockholm)

Läkare från olika regioner: **Robin Kahn** (Lund), **Michael Damgaard** (Göteborg), **Anders Öman** (Uppsala) + **Erik Kindgren** (Skaraborg)

Ordförande Barnreumatologisk Förening: **Lotta Nordenhäll** (Sachsska, Stockholm)

Representant hälsoprofessionen: **Anna Haavisto Olow** (Fysioterapeut, Göteborg) + **Annika Östlin** (Arbetsterapeut, Sunderby Sjukhus)

Registerkoordinator: **Anna Vermé** (Sjuksköterska, ALB Stockholm)

AVGÅENDE Forskningsansvarig: **Robin Kahn**

Patientrepresentant: **Siri Klintberg** generalsekreterare, patientföreningen Unga Reumatiker

Personal/”registerkansliet”

Karin Palmblad

Registerhållare

karin.palmblad@regionstockholm.se

08-123 776 69

Anna Vermé

Registerkoordinator

(fram till dec 2023, därefter är posten vakant)

anna.verme@regionstockholm.se

Vägledning för registreringar

Besöksregistrering

Komplett besöksregistrering kräver registrering både av läkare och patient och ska ske vid varje läkarbesök för att följa och utvärdera vårdresultat. Besöksregistrering bör alltid göras inför terapiförändring och vid efterföljande besök för att utvärdera effekten behandlingen.

Mitt status

Patientens rapport av mitt status bör göras inför alla läkarbesök. Det är en ”snabb-registrering” som innehåller ett litet antal frågor. Rapporten är ett bra sätt att följa patientens upplevda tillstånd. Den ingår i Patientens egen registrering (PER) kan göras hemifrån via Patientportalen, www.barnreumaregistret.se.

DisabKids

Instrumentet mäter påverkan av livskvalitet som sjukdom förorsakar. Formuläret kan användas från 4 års ålder och fylls i 1–2 gånger per/år och vid förändrade behandlingsinsatser. Om en patient som är över 8 år behöver hjälp att läsa och fylla i frågorna så är det optimala att någon ur personalen hjälper patienten eftersom föräldrarna ofta påverkar hur barnet svarar. **DisabKids föräldrar** används av föräldrar till barn under 8 år.

DisabKids leder (För barn över 8 år)

Instrumentet mäter den påverkan av livskvaliteten som specifikt ledsjukdom förorsakar. Formuläret fylls i 1–2 gånger per/år eller vid terapiförändringar. Om en patient som är över 8 år behöver hjälp att läsa och fylla i frågorna så att det optimala att någon ur personalen hjälper patienten med detta då föräldrarna ofta påverkar hur barnet svarar. **DisabKids leder föräldrar** används till barn under 8 år.

CHAQ

CHAQ mäter funktionspåverkan fylls i var 3:e månad eller vid varje besök om patienten kommer mer sällan.

Ordlista

ANA	Antinukleära Antikroppar
Artrit	Ledinflammation
Biosimilar	Biologiskt läkemedel som är snarlikt tidigare registrerat läkemedel
CHAQ	Child Health Assessment Questionnaire. Instrument för funktionsgrad vid JIA
CRP	C-reaktivt protein. Blodprov som visar inflammation.
JADAS	Juvenile Arthritis Disease Activity Score, ett mått på sjukdomsgraden som är sammansatt av doktors skattade sjukdomsgrad, antal aktiva artriter, patientskattad hälsa, och blodprov på SR eller CRP
cJADAS	Kliniskt JADAS, dvs JADAS utan blodprov SR/CRP
Δ-JADAS	Delta-JADAS. Skillnaden i JADAS vid två tillfällen
Entesit	Inflammation vid senans infäste i benet
ERA	Entesitrelaterad artrit
JIA	Juvenil idiopatisk artrit, benämningen på ledgångsreumatism hos barn
MIS-C/A	Multisystem Inflammatory Syndrome in Children/Adults
Remission	Tillfrisknande, dvs frånvaro av sjukdom. Remission kan vara med eller utan behandling
SLE	Systemisk lupus erythematosus
SR	Sedimentation rate (eng.). Sänka. Stiger vid inflammation.

Svenska Barnreumaregistret bidrar till:

Förbättrad vård. Med samlad information från många med barnreumatisk sjukdom förstår vi bättre hur våra patienter mår och hur vi kan ta hand om dem på ett bättre sätt.

Ökad vårdkvalitet. Genom Barnreumaregistret får vi mått på vårdens kvalitet. Vi kan följa upp hur vården fungerar och att den blir tillgänglig och jämlik över hela landet.

pedRDS, barnreumatologins digitala system, bidrar till:

Ökad delaktighet av patienter: Genom att data i Barnreumaregistret presenteras lättillgängligt och överskådligt även på individnivå inkluderande egenrapporterad hälsa över tid utgör det ett viktigt underlag för gemensam diskussion vid vårdmötet.

Ökad patientsäkerhet: Via länk från Barnreumaregistret är det enkelt för sjukvårdspersonal att rapportera biverkningar till Läkemedelsverket.

Framför allt bidrar pedRDS till att registreringar utförs

