



Två
rapporter
i en

Årsrapport 2024



Svenska Barnreumaregistret, Årsrapport 2024

Registerhållare: Karin Palmblad; Biträdande registerhållare: Amelie Rosenberg

www.barnreumaregistret.se

Omslagsfoto: Amelie Rosenberg har fotograferat och godkänner publicering

Sammanfattning

– årsrapporten integrerad rapport register samt pedRDS

Register rapport:

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 rutinbesök i hälso- och sjukvården. Vi behöver alla hjälpas åt för att:

- **Öka täckningsgraden (inkludera mera).** ALLA barn med barnreumatisk sjukdom bör inkluderas 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.



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.



Odontologi

Odontologi-fliken under fortsatt utveckling.



Läkemedel

Viktigt fortsätta registrera aktuell behandling för att få ut data över behandlingsvinster och jämlik tillgänglighet över landet. Direktlänk för biverkningsrapportering till Läkemedelsverket via registret har dock upphört!

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.



Teamet

Alla i det interprofessionella reumateamet har god användning av registret.



Unga reumatiker

Barnreumaregistret har etablerat samarbete med Patientföreningen Unga Reumatiker. I denna årsrapport berättar de om projektet StarkReumatiker. Där finns också länk till vardadrommar.se som är framtagen för att ge vårdpersonal de bästa förutsättningarna för att kunna vårda drömmar.

Innehåll

Sammanfattning	3
Förord från register- och pedRDS-ansvarig	6
Presentation av vår biträdande registerhållare	8
Valideringsresultat 2024	9
Kvalitetsregister visavi beslutsstöd	10
Årets klinik: Universitetssjukhuset Örebro	12
Nationella registerdata – beskrivande statistik	13
Antalet inkluderade individer i registret.....	13
Täckningsgrader	14
Nyregistrering – diagnos till inklusion.....	16
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
Antal pågående behandlingar över tid.....	22
Metotrexat och biologisk behandling över tid	24
Pågående behandling med biologiska läkemedel och metotrexat per region.....	25
Behandlingsregim av biopreparat i olika regioner.....	28
Orsak till utsättning av läkemedel (ackumulerat alla år).....	29
Tjänsten biverkningsrapportering till Läkemedelsverket upphör!	30
Årsrapport pedRDS – genererar patientrapporterad hälsa	31
Mått på sjukdomsaktivitet – inkluderar patientrapporterad hälsa	31
cJADAS över tid på riksnivå – alltmer välmående patienter?.....	31
Δ-JADAS (delta-JADAS) – ett bättre mått	32
Hur har det då sett ut genom åren?	34
Patientrapporterade mått	37
Patientens Egen Registrering (PER).....	37
Hur kan patienterna skicka in PER inför vårdbesöket?	38

Livskvalitet	40
Livskvalitet per vårdgivare	40
Livskvalitet i de sex olika domänerna	41
Öppen redovisning	42
Vården i Siffror – VIS	42
VIS – låg smärta	43
Patientföreningen Unga Reumatiker	44
Ögondata lättillgänglig via registret	46
Kliniker med patienter som registreras i uveitfiken	46
Registeröversikt underlättar samarbete mellan olika vårdgivare	47
Juvenil Systemisk Lupus Erythematosus, jSLE	48
Antal registrerade SLE patienter per enhet	49
Hur har registrets använts för våra SLE patienter år 2024?	50
Juvenile Arthritis Damage Index (JADI)	51
Nyheter 2024	52
Autoinflammatoriska sjukdomar (AID)	52
Forskning med anknytning till registret	52
Är du också intresserad av att forska eller bedriva kvalitetsarbete inom barnreumatologi?	52
Barnreumaregistret bidrar till forskning	53
Pågående forskningsprojekt	53
Aktiviteter initierats av Svenska Barnreumaregistret	53
Vetenskapliga publikationer som registret bidragit till 2024	54
Andra nyligen inskickade/pågående manuscript	54
Tidigare publikationer som registret har bidragit till	55
Akademiska doktorsavhandlingar som registret bidragit till	56
Övriga samarbeten	57
Registrets styrgrupp	57
Personal/”registerkansliet”	57
Vägledning för registreringar	58
Ordlista	59

Förord från register- och pedRDS-ansvarig

Välkommen att läsa sammanställd data för 2024 – som även i år är uppdelat på TVÅ rapporter. Den första innefattar ren registerdata såsom diagnos, ålder, läkarskattad sjukdomsaktivitet samt aktuella läkemedel. Den andra rapporten innefattar data genererade via ett digitalt verktyg som utvecklats av registret för att förenkla inmatning och skapa en översikt över registrerad data på individnivå. Denna del klassificeras som journaldata då det kan användas som beslutsstöd vilket ett register inte ska ägna sig åt. Förenklad inmatning ska register inte heller ägna sig åt då denna funktion klassificeras som medicinteknisk produkt och därmed kräver ett separat PUB avtal för att få användas. Dessa funktioner har därför sedan 2023 behövt separerats från registret. Genom att tillgängliggöra inmatad data både för patienter samt vårdgivare utgör översikten en helt avgörande motivator till dataregistrering och användning av registret och bidrar således direkt till datakvalitet och täckningsgrad i Barnreumaregistret. PER data ingår i JADAS, barnreumas mått på sjukdomsaktivitet och således ovärderlig för att följa vårdförlopp. Vi är därför angelägna om att bibehålla både översikt och alla patientskattade utfallsmått. Detta möjliggörs genom projektet pedRDS, som är del av vuxenreumaregistret SRQ's projekt Reumatologins Digitala Stöd (RDS). Denna årsrapport innefattar därför 2 årsrapporter – både för Barnreumaregistret och för pedRDS.

Utdata från Barnreumaregistret och pedRDS tillgängliggörs dels via årsrapport men nu även tydligare både via registrets hemsida och via Vården i Siffror (VIS).

Nyhet 2024: Ny patientgrupp: Från senhösten 2024 kan autoinflammatoriska sjukdomar AID inkluderas i registret.

Det är med stor tacksamhet och lättnad som jag välkomnar Amelie Rosenberg i register-teamet. Hon har under året tillträtt som biträdande registerhållare och har som första insats sammanställt alla grafer i denna skrivelse. En närmare presentation av henne finns att läsa på sid 7.

Under rubriken "Årets klinik" vill vi i år lyfta fram barnreumaenheten på Örebro Universitetssjukhus som inspirerande exempel, se sid 11.

Omorganisationen av register-Sverige fortskrider med fortsatta oklarheter kring finansiering och eventuell konsolidering. Förra året flyttades Barnreumaregistret tappade en certifieringsnivå 3 då det ej längre bedömdes uppfylla kriterier för nivå 2. Diskussioner pågår kring nya certifieringskriterier. Fortsatt skarpt läge råder för vårt register!

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

START

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

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.

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

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 biträdande registerhållare

Jag heter Amelie Rosenberg har sedan våren-25 börjat arbeta med Barnreumaregistret. Mina första arbetsuppgifter har varit att arbeta med denna årsrapport och framförallt den statistik som vi kan få fram ur registret. Jag är barnläkare och har arbetat heltid med barnreumatologi på Astrid Lindgrens Barnsjukhus sedan 18 månader tillbaka. Jag är således ganska ny i den här branschen men har samtidigt hunnit träffa och följa väldigt många patienter med barnreumatologiska diagnoser. Sedan jag började arbeta med registret har jag insett vilken otrolig resurs det är. Motvilligt erkänner jag att jag ibland kunde prioritera bort eller helt glömma att använda mig av registret men nu har jag skärpt till mig. Det är inte bara en resurs för att utvärdera, följa upp och jämföra hur våra patienter mår och behandlas i hela riket utan genom pedRDS också ett mycket användbart verktyg i den kliniska vardagen.



Jag som ny vårdgivare har många patienter som jag tagit över från kollegor och genom registret kan jag på ett mycket överskådligt sätt se hur den barnreumatiska resan har varit för min patient över alla år. För patienter med komplicerad sjukhistoria är det också ovärderligt att vid diskussion kring behandling med både kollegor och patienten enkelt se behandling över tid med samtidig data över sjukdomsaktivitet från både leder och ögon via uveitfiken.

Att använda och ta upp PER-registreringar under besöket belyser också vissa ämnen som kanske annars inte kommer fram. Ett typiskt exempel som jag tycker är återkommande är vad patienten tycker om sin behandling – där patienten när jag frågar om det på besöket säger att det går “ok” men sen tar vi fram den nyligen ifyllda livskvalitetsformuläret Disabkids och då lyser det rött under medicinering. Det kan framkomma att de “alltid” “hatar att ta sin medicin”. Då är det läge att belysa förståelse för att behandlingen är jobbig och att vi tillsammans behöver komma fram till en fungerande strategi för den enskilda patienten. Ett enkelt effektivt verktyg att göra patienten mer delaktig i sin vård och förbättra följsamheten.

Med detta sagt vill jag uppmuntra alla kollegor runt om i landet att använda sig av barnreumaregistret och **REGISTRERA MERA**. Med en god täckningsgrad och regelbundna registreringar av både doktorer och patienter kan vi utvärdera om vi förbättrar måendet med alla våra behandlingar och huruvida vården är jämlik och tillgänglig i landet. Med registret som verktyg finns oändligt med möjligheter för att kunna förbättra vården för våra barnreumatiska patienter.

Valideringsresultat 2024

Vår registerkoordinator Linnea Runhede kontaktar man om man behöver hjälp med inloggning eller om man har andra frågor kring registret. Linnea ansvarar också för att tillse god validering. Det ligger i namnets natur att ett kvalitetsregister behöver kvalitetssäkra inmatad data. Så varje år kommer klinikerna i landet få uppmaningar till att gå igenom 10 % av sina patienter. Resultatet sammanställs en rapport som kommer återrapporteras till ansvariga verksamhetschefer på respektive enhet. En kort sammanställning följer här nedan



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? För 2024 valdes:

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

Resultat 2024 års validering:

Vi har i år beslutat att använda samma frågor för att följa upp om det har skett någon förbättring. Fortfarande under analys då vi inväntar data för hälften av vård-enheterna som ej inkommit med rapport. Sammanfattningsvis så är vi bra på att lägga in patienterna i registret men missar att följa upp och korrigera när det sker ändringar.

Vi kommer att fortsätta med årlig validering av registret. 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 Linnea via linnea.runhede@regionorebrolan.se

Kvalitetsregister visavi beslutsstöd

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 eller mindre uppenbara begränsningar. Således saknas idag förutsättning för jämligt 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 oumbärligt verktyg då sjukdomsförloppet blir mer överskådligt vilket bidrar till att vårdbesöket blir mer effektivt samtidigt som det befrämjar patientsamverkan med ökad delaktighet.

Beslutsstödet genererat via pedRDS

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, ålder 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), vilket kräver ett särskilt PUB-avtal (personuppgiftsbiträdesavtal) för att få fortsätta brukas. Detta har tecknats för de flesta regioner, men saknas fortfarande för t ex Region Stockholm.

För att praktiskt hantera separationen mellan data som genererats via beslutstödsverktyget och visavi rena registerdata har Barnreumaregistret anslutits till Vuxenreumaregistrets projekt Reumatologins Digitala Stöd (RDS), under namnet 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 barnreumatologin.

pedRDS

- **Möjliggör fortsatt inhämtande av patientrapporterad data**
- **Räknar fram sjukdomsindex**
- **Bidrar till ökad patientdelaktighet**
- **Bidrar till att registreringar utförs**

PedRDS bidrar således till datakvalitet i Barnreumaregistret 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.

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!

Presentation av årets klinik: Verksamhetsområde Barn- och ungdomsmedicin Örebro

Reportage

Barnreumaregistret kontrollerar varje år hur det ser ut med täckningsgraden på de verksamheter som är aktiva i registret. Det är något som vi ständigt försöker förbättra nationellt. Denna gång kommer vi att lyfta fram VO Barn- och ungdomsmedicin i Örebro som får berätta och ge tips på hur de arbetar med dessa frågor och vad man kan göra för att förbättra täckningsgraden.

Teamet består av läkare, barnsjuksköterska, kliniksamordnare (sjuksköterska), fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och medicinsk vårdadministratör. Som teamansvarig har vi läkare Nisse Sandlund. Kliniken har ca 120 aktiva patienter i hela Region Örebro län. Tanken är att våra patienter ska få komma minst två gånger/år för besök till läkare. Vår kliniksamordnare/sjuksköterska Linnea Runhede började på Barnkliniken 2021 och har en lång bakgrund inom vuxenreumatologen och hade där en uppbyggd modell för remissionsmottagning som vi anpassade till barn, vilket innebär att hon har ”mellanbesök” till läkarna så i praktiken blir det vartannat besök läkare och vartannat besök till Linnea. Detta gäller framför allt JIA patienter som helst ska vara i remission. Detta innebär att vi kan korta väntelistan till läkare som kan fokusera på mer akuta ärenden som tex ledinjektioner. Under remissionsbesöket utförs ledstatus, genomgång av mediciner, ev biverkningar och dyligt, kontakt tas med läkare vid behov alternativt bokas en ny tid till läkare. Linnea arbetar även 10 % som registerkoordinator i Svenska Barn-

reumaregistret, hon tar därför lite extra ansvar för att besöken blir inregistrerade. För att underlätta så kan läkarna lämna underlaget till Linnea för registrering. Vi har planeringsdagar två gånger/år vilket är otroligt värdefullt för att få kontroll på väntelistor och kunna arbeta med rutiner och arbetsätt. Just nu arbetar vi med rutiner för hur vi ska förbättra PER registreringarna. Vi har därför gett personalen i receptionen en I-pad så att de kan hjälpa patienter att göra en PER registrering innan besöket börjar om de inte gjort det hemma via 1177.se. Kvalitén på besöken ökar när patienterna själva fyller i sitt mående så att man kan ha en dialog kring detta. Sjuksköterskorna gör en notering i bokningsunderlaget om de är inkluderade eller inte i registret. De som inte är inkluderade tillfrågas då under besöket om de vill inkluderas. Vår medicinska vårdadministratör hjälper också till att hålla ordning på våra väntelistor och har skrivit om våra kallelsebrev så att patienterna får information om PER registreringen redan där. Vi upplever att detta gör att trots att vi gärna skulle ha fler resurser så får vi ändå en god kvalitet på vården vi bedriver.



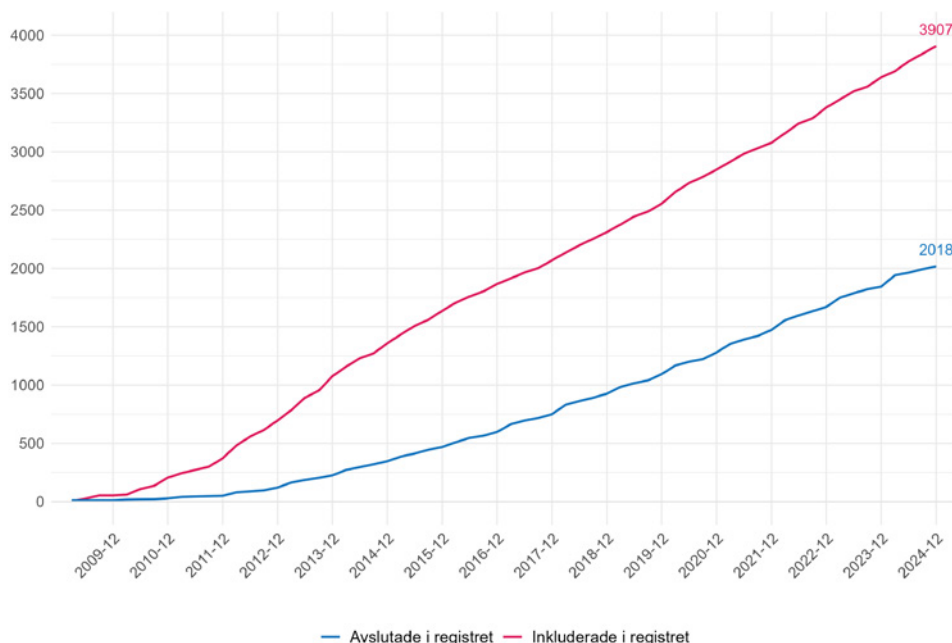
Från vänster: Gunnar Skeppner (läkare), Matilda Önnegren (fysioterapeut), Nisse Sandlund (läkare), Linnea Runhede (sjuksköterska), Ewa Bergenwall (barnsjuksköterska), Ulrika Bertilsson (arbetsterapeut) och Maie Arvidsson (kurator)

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. Barnreumaregistret är 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 rutinmässiga besöksregistreringar. På flera kliniker saknas fortfarande besöksregistreringar som rutin. Jämförande analyser är därför osäkra, 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

Accumulerat antal registrerade och avslutade patienter (diagnos JIA)



Kommentar:

Antal individer med juvenil idiopatisk artrit (JIA) som inkluderats i registret har successivt ökat sedan registret startade år 2009. I december 2024 var 1889 barn med JIA inkluderade i registret. I grafen inkluderas alla barn som har ett diagnosdatum innan rapportårets slut samt ett fåtal patienter med inklusionsdatum i registret innan rapportårets slut men där datum för diagnos saknas.

Avslutade individer kan vara patienter som överförts till vuxenreumatologen eller individer som tillfrisknat från sin sjukdom.

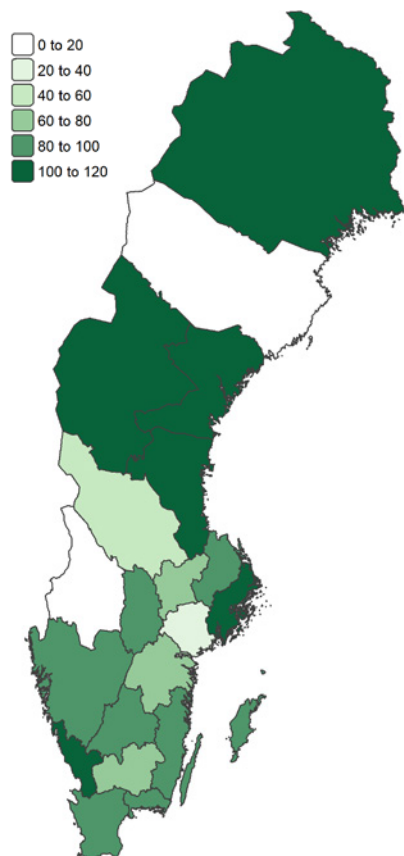
Täckningsgrader

Alla register evalueras årligen huruvida man lyckas upprätthålla standard som kvalitetsregister. Täckningsgraden är 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.

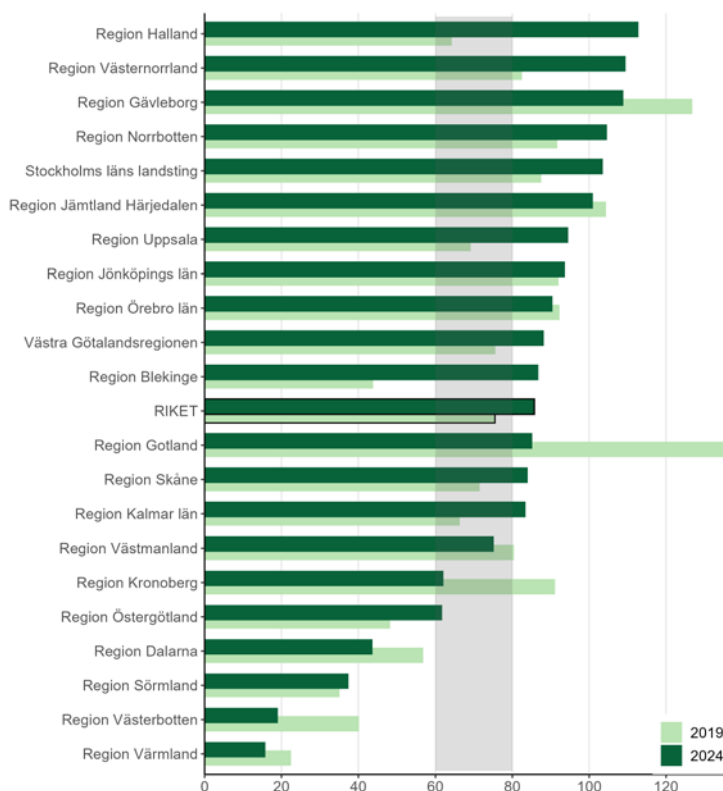
Det finns olika sätt att beräkna och visa täckningsgraderna i olika delar av landet. Vi illustrerar här två tillvägagångssätt; antal barn inkluderade i registret per förväntad prevalens i en population samt jämfört med diagnos i Svenska patientregistret (PAR) för diagnosen JIA.

Inkluderade patienter per län – populationsbaserat

Antal aktuella patienter per 100.000 invånare 0–18 år (2024)



Antal aktuella patienter per 100.000 invånare i regionen



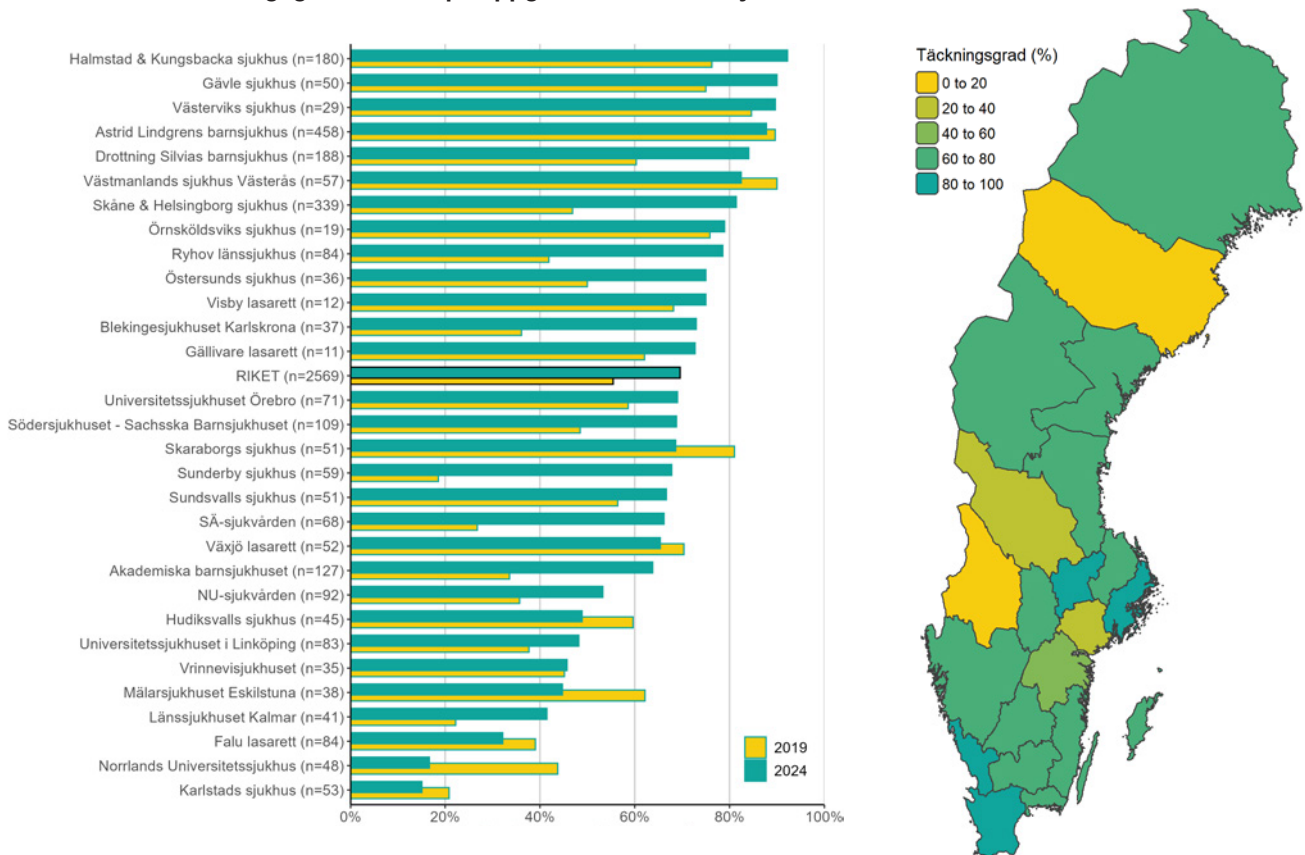
Kommentar:

Bilderna illustrerar prevalensen av barn med JIA per 100.000 invånare (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 2019, där det förväntade antalet barn med JIA, 60–80 barn per 100.000, är gråmarkerat i bilden. För riket är prevalensen strax över 80 barn/100.000 invånare men täckningsgraden skiljer sig åt mellan de olika regionerna.

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

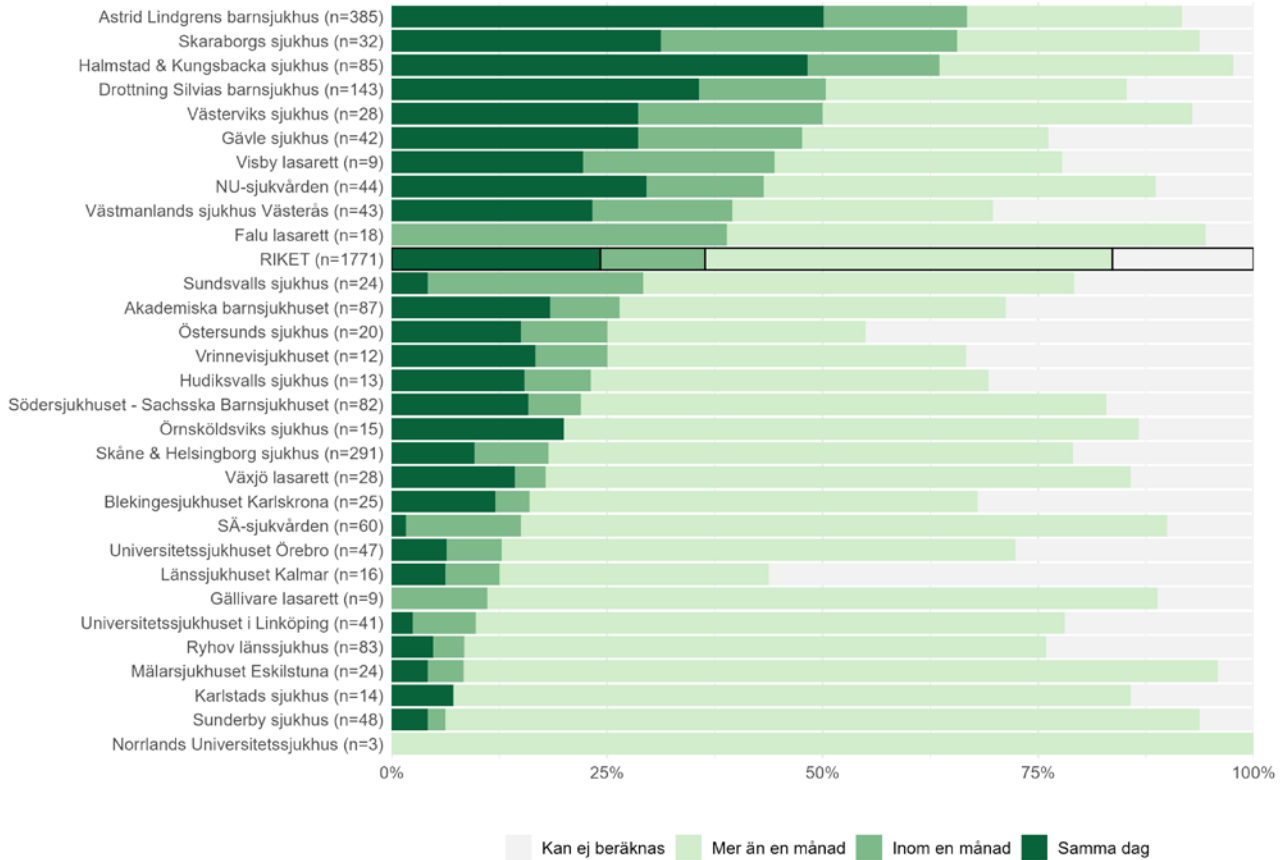


Kommentar:

Grafen ovan visar täckningsgraden åren 2024 och 2019 baserat på diagnosuppgifter från patientregistret där staplarna anger procentuella andelen av alla barn som erhållit JIA diagnos som också ingår i Barnreumaregistret. Majoriteten av enheter har jämfört med 2019 ökat sin täckningsgrad. Andelen enheter som når en täckningsgrad över 80 % är dock väsentligen oförändrat jämfört med föregående år. Ett par enheter i landet har lägre täckningsgrad vilket gör att täckningsgraden på riksnivå hamnar på ca 70 %. Detta är ändå en tydlig ökning jämfört med 2019. Kartan visar täckningsgrad per region där vissa av regionerna har flera anslutna enheter.

Nyregistrering – diagnos till inklusion

Inklusion vid nybesök (diagnos) patienter med inklusion och/eller diagnos under de senaste fem åren



Kommentar:

Det är stor variation på hur lång tid det tar för patienter att inkluderas i registret från nybesöket där cirka 30 % av patienterna i hela landet inkluderas inom en månad. Detta kan bero på flera faktorer bland annat att diagnos inte alltid kan ställas vid ett nybesök samt att rutiner för inkludering i registret skiljer sig åt i landet. Dock torde fler patienter kunna inkluderas tidigare i registret vilket också möjliggör utvärdering av tidiga behandlingsinsatser.

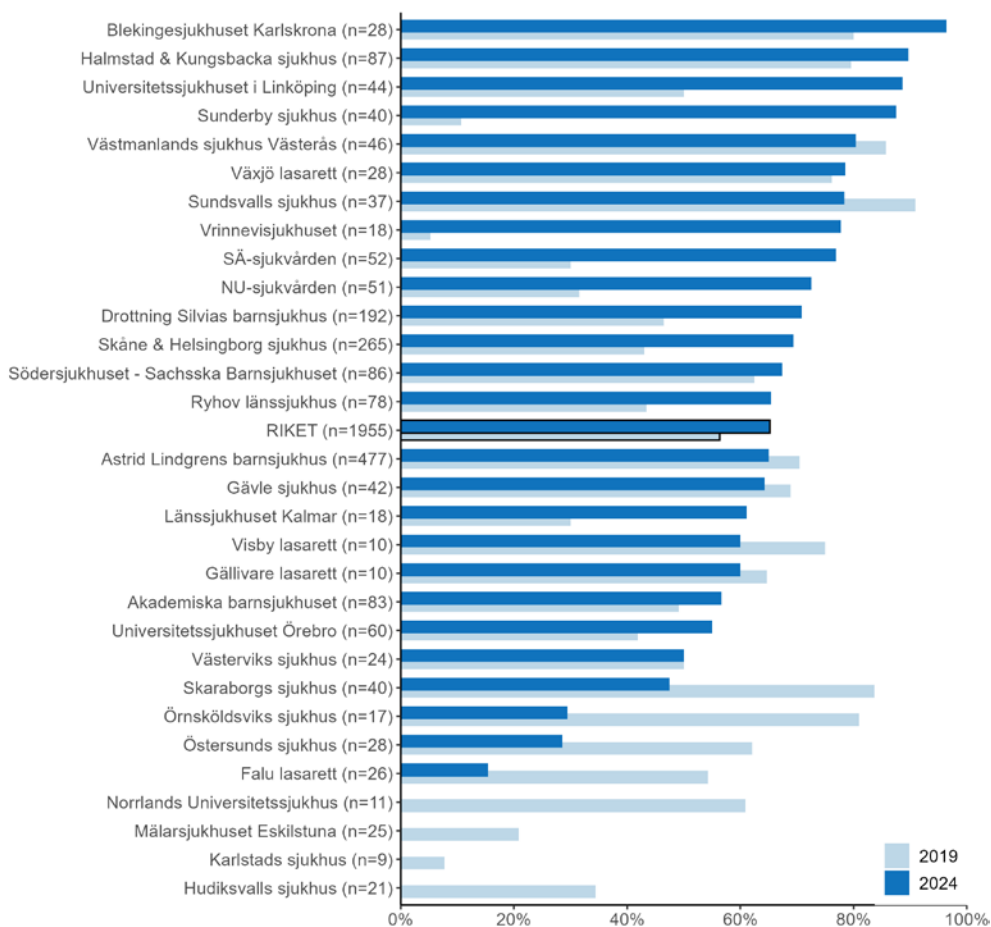
Rapporterade patientbesök per vårdgivare

Täckningsgraden är avgörande för att uppnå målen och bibehålla ekonomiskt stöd som kvalitetsregister. Men lika viktig 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.

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 2024 (mörkare) jämfört med för 5 år sedan (ljusare stapel). Över riket har besöksregistrering utförts för ca 60 % av de patienter som inkluderats i registret vilket är ungefär samma nivå som 2023. På flera enheter är det en klar minskning av registrerade besök med en tydlig korrelation till låg täckningsgrad. I enstaka regioner med lägre täckningsgrad har besöksregistrering utförts i stor utsträckning hos de patienter som är inkluderade i registret.

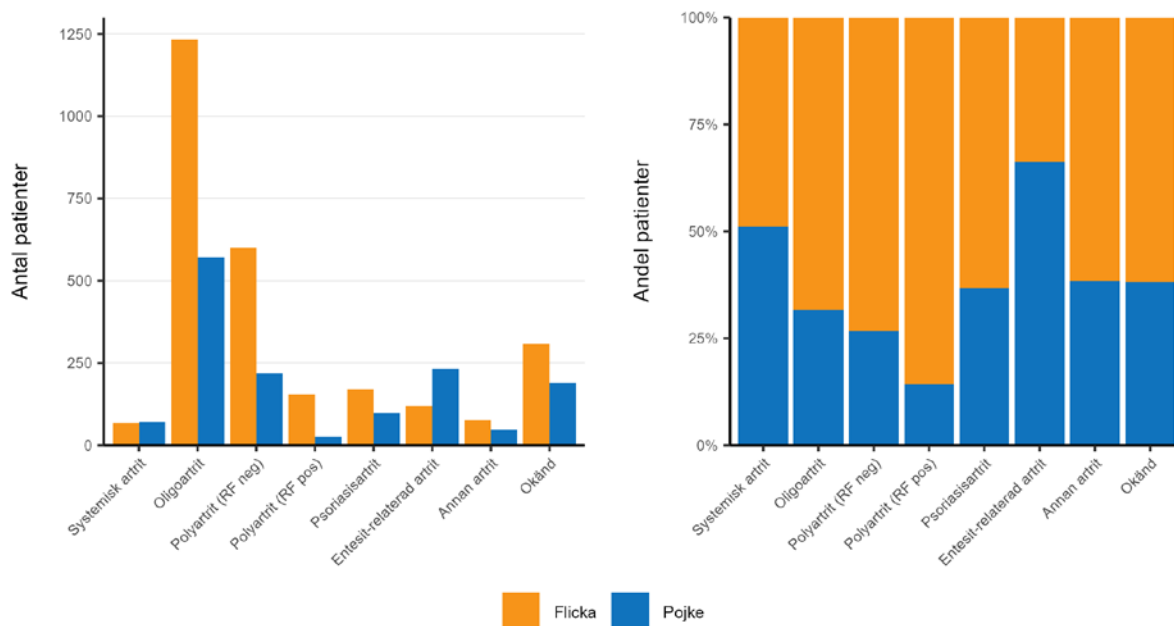
Tabell över registrerad patientdata

Antal inkluderade patienter med samtycke 2024			
	Totalt	Flicka	Pojke
Antal	1 955	1 271	683
Nuvarande ålder, medel (sd)	12.72 (4.39)	12.48 (4.47)	13.18 (4.18)
Debutålder, medel (sd)	6.36 (4.38)	5.87 (4.33)	7.27 (4.34)
Sjukdomsduration, medel (sd)	7.08 (4.09)	7.28 (4.16)	6.70 (3.91)
Fastställd 6 månaders diagnos, n (%)			
Systemisk artrit	55 (2.8)	28 (2.2)	27 (4.0)
Oligoartrit	991 (50.7)	683 (53.7)	308 (45.1)
Polyartrit (RF neg)	361 (18.5)	255 (20.1)	106 (15.5)
Polyartrit (RF pos)	67 (3.4)	59 (4.6)	8 (1.2)
Psoriasisartrit	96 (4.9)	50 (3.9)	46 (6.7)
Entesit relaterad artrit	136 (7.0)	45 (3.5)	91 (13.3)
Annan artrit	52 (2.7)	31 (2.4)	21 (3.1)
Okänd	197 (10.1)	120 (9.4)	76 (11.1)
Behandling			
Pågående BIO enbart, n (%)	345 (17.6)	218 (17.2)	127 (18.6)
Pågående MTX enbart, n (%)	312 (16.0)	211 (16.6)	101 (14.8)
Pågående MTX och bio, n (%)	587 (30.0)	390 (30.7)	197 (28.8)
Varken BIO eller MTX, n (%)	711 (36.4)	452 (35.6)	258 (37.8)
Aktivt obehandlad, n (%)	232 (11.9)	148 (11.6)	84 (12.3)
Saknar behandlingsstrategi, n (%)	308 (15.8)	197 (15.5)	110 (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 64 % 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 knappt 16 % av patienterna saknas uppgift i registret huruvida patienten har pågående behandling eller ej.

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 och systemisk artrit är ungefär lika vanligt hos pojkar och flickor. I övriga undergrupper är andelen flickor större än pojkar.

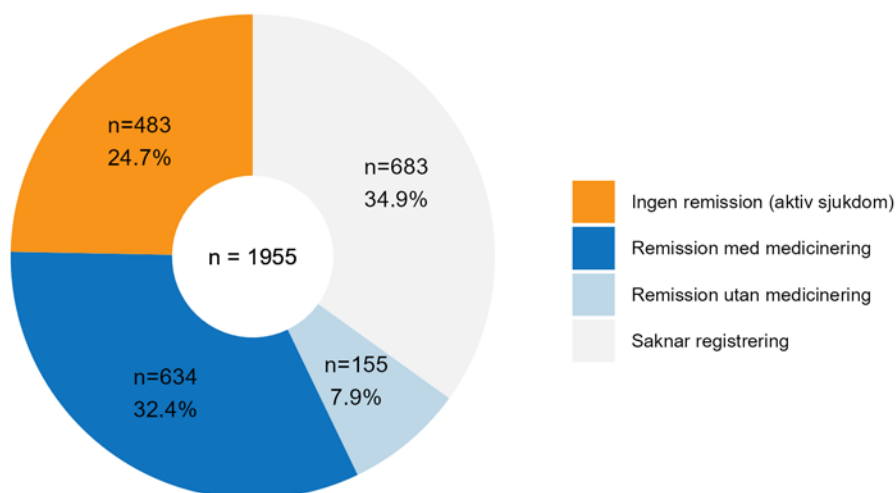
Remission – ett mått på hur bra vi är att få våra patienter att må bra

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.

Vårt 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 har därför från 2024 infört 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?

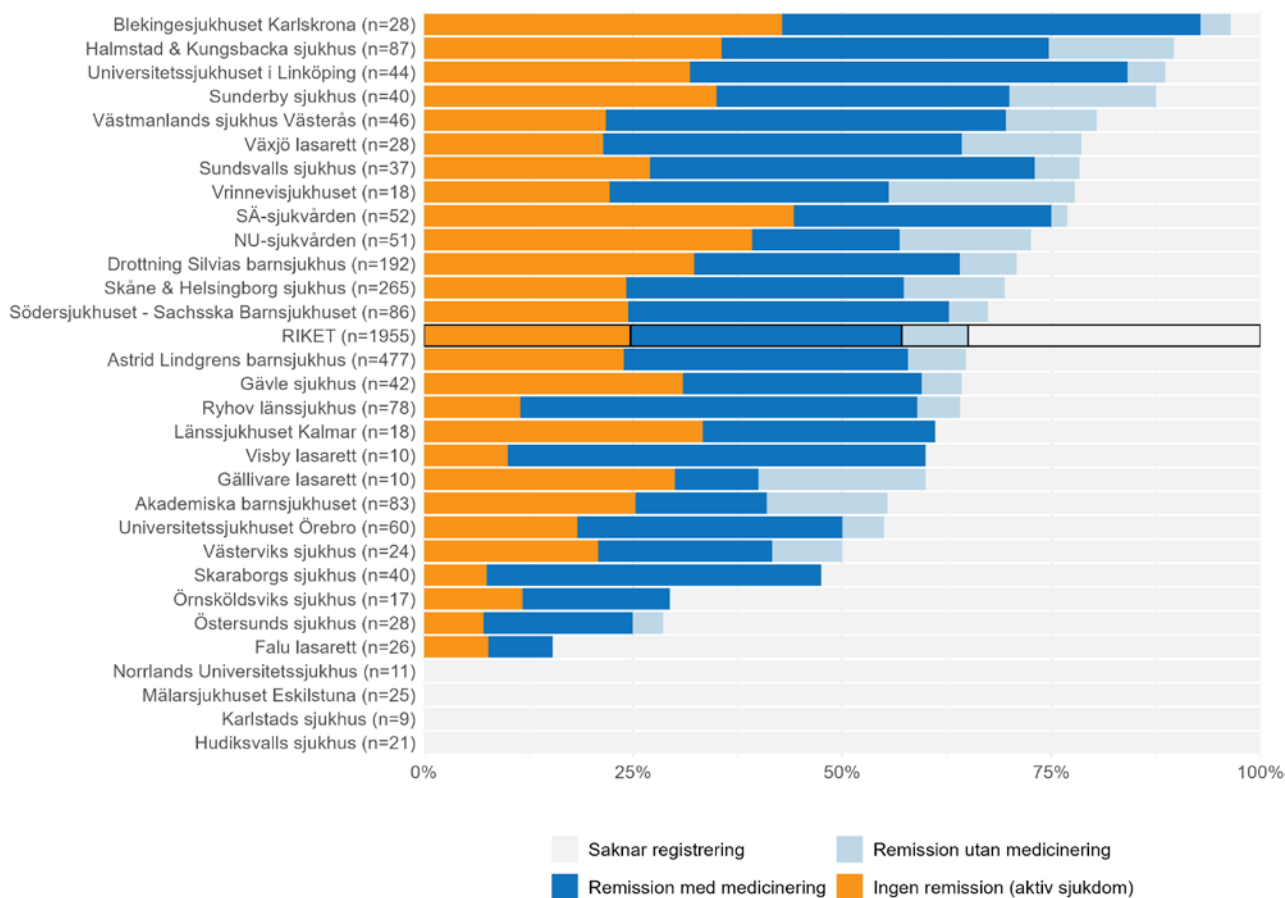


Kommentar:

Detta cirkeldiagram illustrerar att av de barn som är aktuella i Barnreumaregistret så är 40 % i klinisk remission, huvudparten med pågående medicinering. En knapp fjärdedel har en aktiv sjukdom. Dock saknas registrering för 35 % av barnen. En insats för ökat antal besöksregistreringar krävs för tillförlitligt utfall. Andelen patienter i remission utan behandling är enbart 7,9 %. Detta skulle kunna förklaras av att de ej längre har behov av regelbundna vårdbesök och därmed saknar besöksregistrering. Dessa patienter kan även ha avslutats i registret på grund av inaktiv sjukdom och därför inte syns i statistiken.

Klinisk remission per vårdenhet

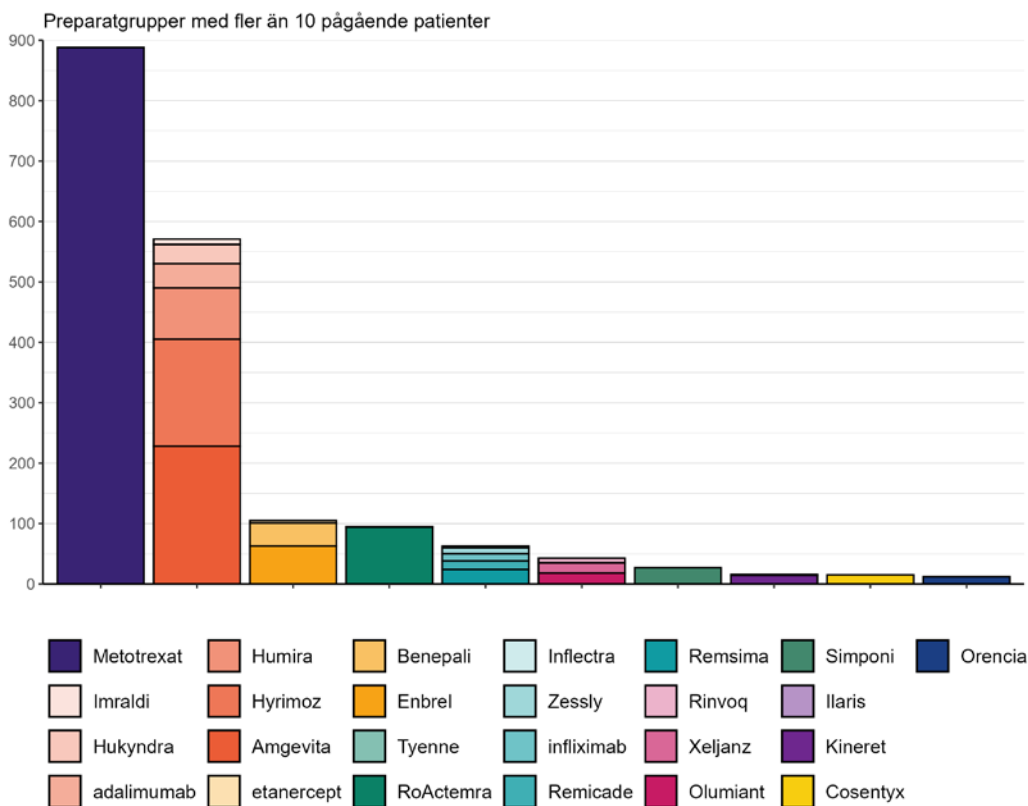
Registrering av remission under rapportåret



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.

Antal pågående preparat vid rapportårets slut

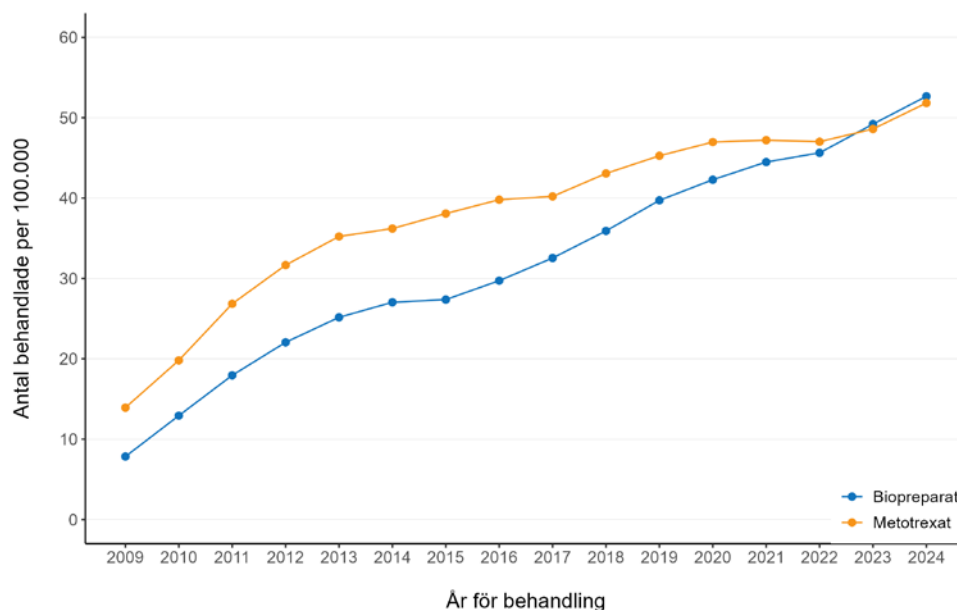


Kommentar:

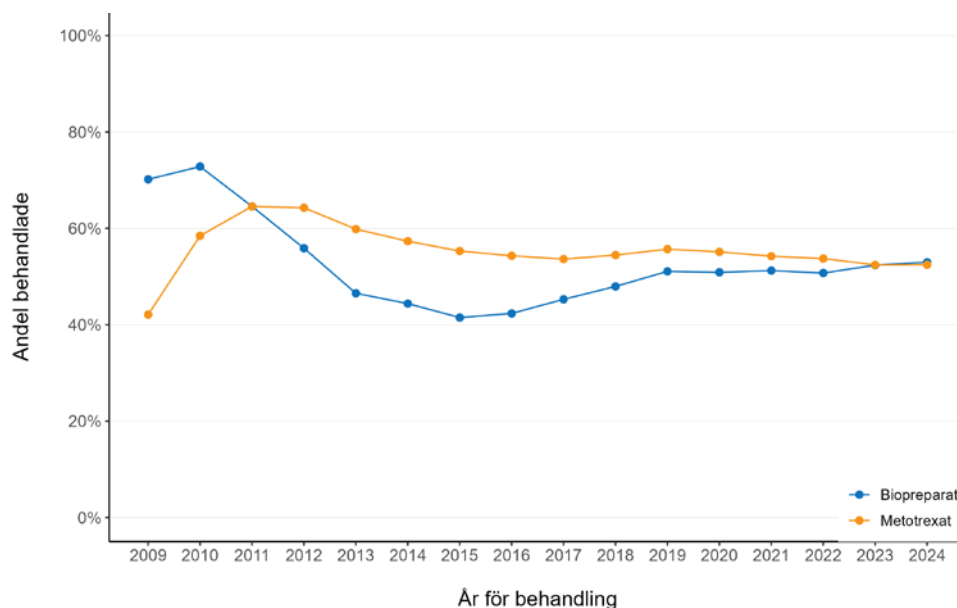
Allteftersom fler patienter inkluderas i registret blir även antal patienter med pågående behandling högre. Metotrexat fortsätter som den vanligaste medicinska behandlingen bland patienterna i registret. Vi kan urskilja en tidstrend där etanercept initialt var vanligaste biopreparat men där det från 2015 istället var adalimumab. Ett av skälen kan vara att Humira (adalimumab) 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. Adalimumab har flera registrerade biosimilarer där den lokala upphandlingen ofta styr preparatval.

Metotrexat och biologisk behandling över tid

Antal behandlade per 100.000 i befolkningen



Antal behandlade per antal aktuella patienter i registret



Kommentar:

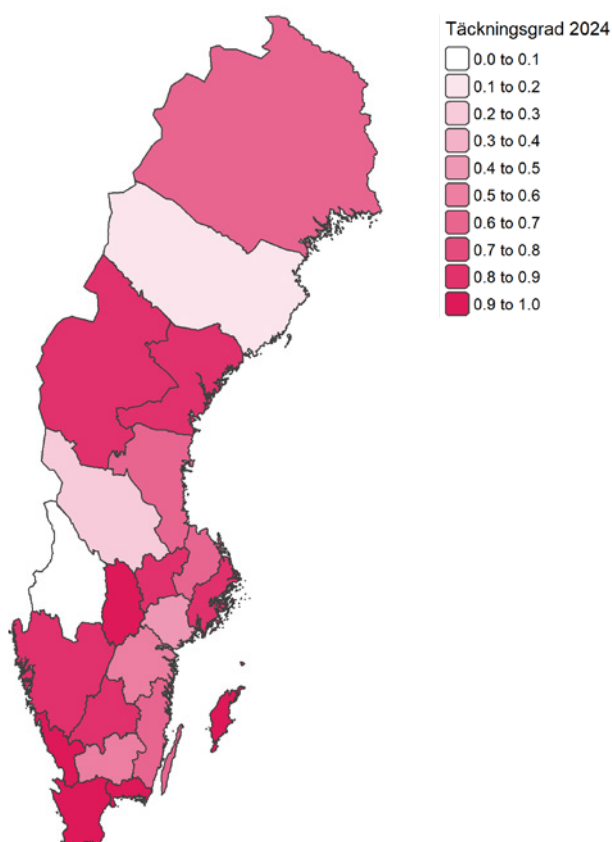
Vi har här valt att visa grafer på antal behandlade per 100.000 i befolkning (enl data från registret) och en jämförande graf med andel patienter inkluderade i registret med behandling. En förklaring till att antal behandlade i befolkningen ökar är att antalet inkluderade patienter i registret ökat. Av de inkluderade i registret är dock andelen behandlade relativt oförändrad. För första gången har en större andel patienter behandling med biopreparat jämfört med metotrexat.

Pågående behandling med biologiska läkemedel och metotrexat per region

Med inkludering av samtliga JIA patienter i registret och regelmässig besöksregistrering kan vi systematiskt utvärdera effekten av insatt behandling och bidra till att våra patienter får rätt behandling. Med hjälp av utdrag från patient- och läkemedelsregistret kan vi jämföra förekomst av behandling och täckningsgrad i registret i olika regioner.

A. Pågående behandling med metotrexat per region

Barn och ungdomar med juvenil idiopatisk artrit (JIA) behandlade med metotrexat läkemedel jämfört med patientregistret och läkemedelsregistret

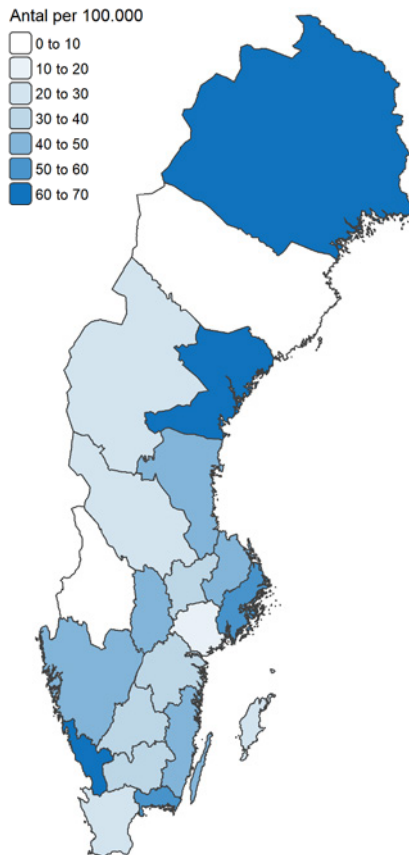


Kommentar:

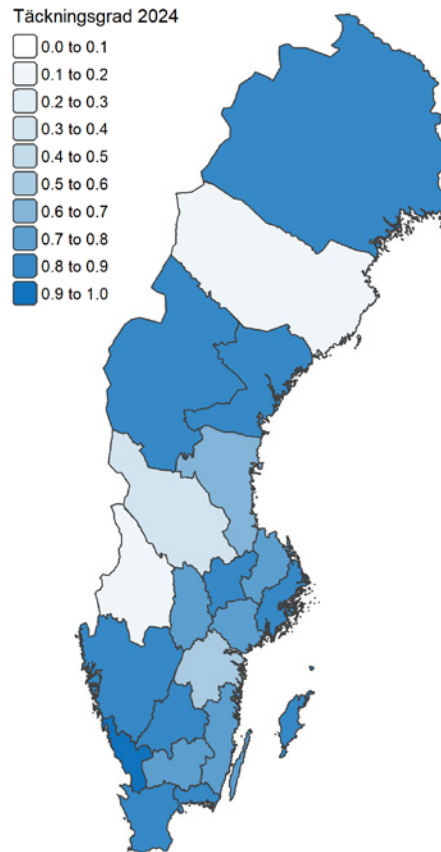
Kartan visar täckningsgrad i registret för behandling med metotrexat vid JIA jämfört med patient- och läkemedelsregistret.

B. Pågående bio-behandling per region

Antal pågående BIO-behandlingar per 100.000 invånare 0-18år, 2024



Barn och ungdomar med juvenil idiopatisk artrit (JIA) behandlade med immunsuppressiva läkemedel jämfört med patientregistret och läkemedelsregistret



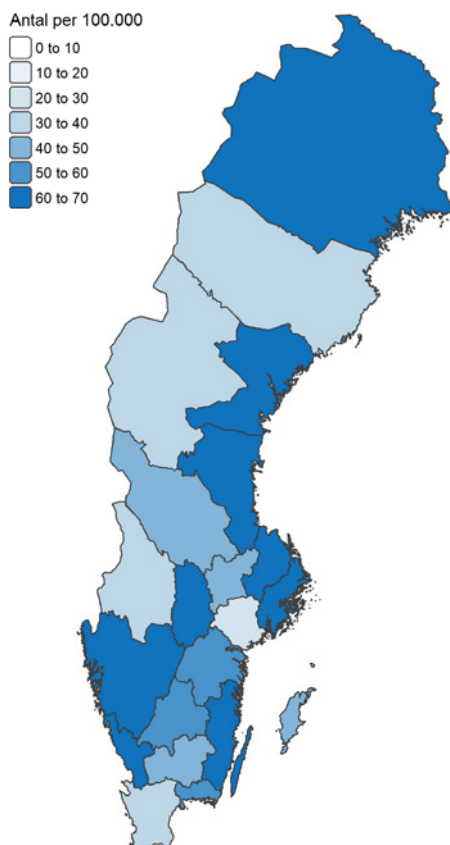
Kommentar:

I den högra kartan illustreras antal pågående behandling med biologiska läkemedel från barnreumaregistret per 100.000 invånare. Den vänstra kartan illustrerar täckningsgrad över pågående behandlingar i Barnreumaregistret jämfört med läkemedelsregistret. De regioner med låg täckningsgrad har föga förvånande låg andel patienter med biologisk behandling i registret. Av de regioner med liknande täckningsgrad skiljer det sig åt i andel patienter med pågående biologisk behandling.

Ojämlig tillgång till bio-behandling i riket?

Syftet med ett nationellt kvalitetsregister är att få underlag för att se huruvida vi har en jämlik vård i landet. Vi har en ojämn täckningsgrad i landet och har därför inte haft möjlighet att belysa den här frågan tidigare baserat på registerdata. Denna graf är ny för i år och vi har valt att ta fram den för att se hur det faktiskt förhåller sig med jämlik vård i landet. Är tillgängligheten till biologiska läkemedel jämlik i landet?

Antal immunsuppressiva läkemedel enligt patientregistret och läkemedelsregistret per 100.000 invånare 0-18, 2024



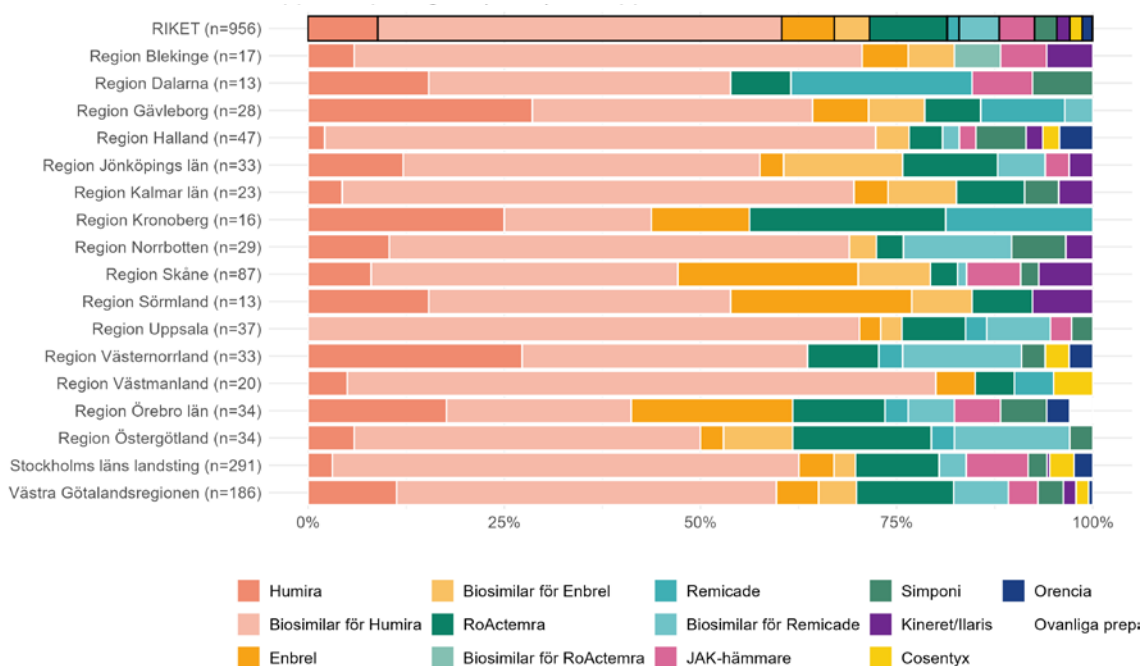
Kommentar:

Denna karta visar antal patienter per 100.000 invånare med diagnos JIA som står på immunsuppressiv behandling (ej metotrexat) uppdelat per region. Det finns viss korrelation att i regioner med lägre täckningsgrad i Barnreumaregistret är även andel patienter med biologisk behandling lägre. För att utvärdera om vården av barn med JIA är jämlik i landet krävs att alla barn med barnreumatisk sjukdom inkluderas i Barnreumaregistret och att besöksregistreringar utförs regelmässigt.

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



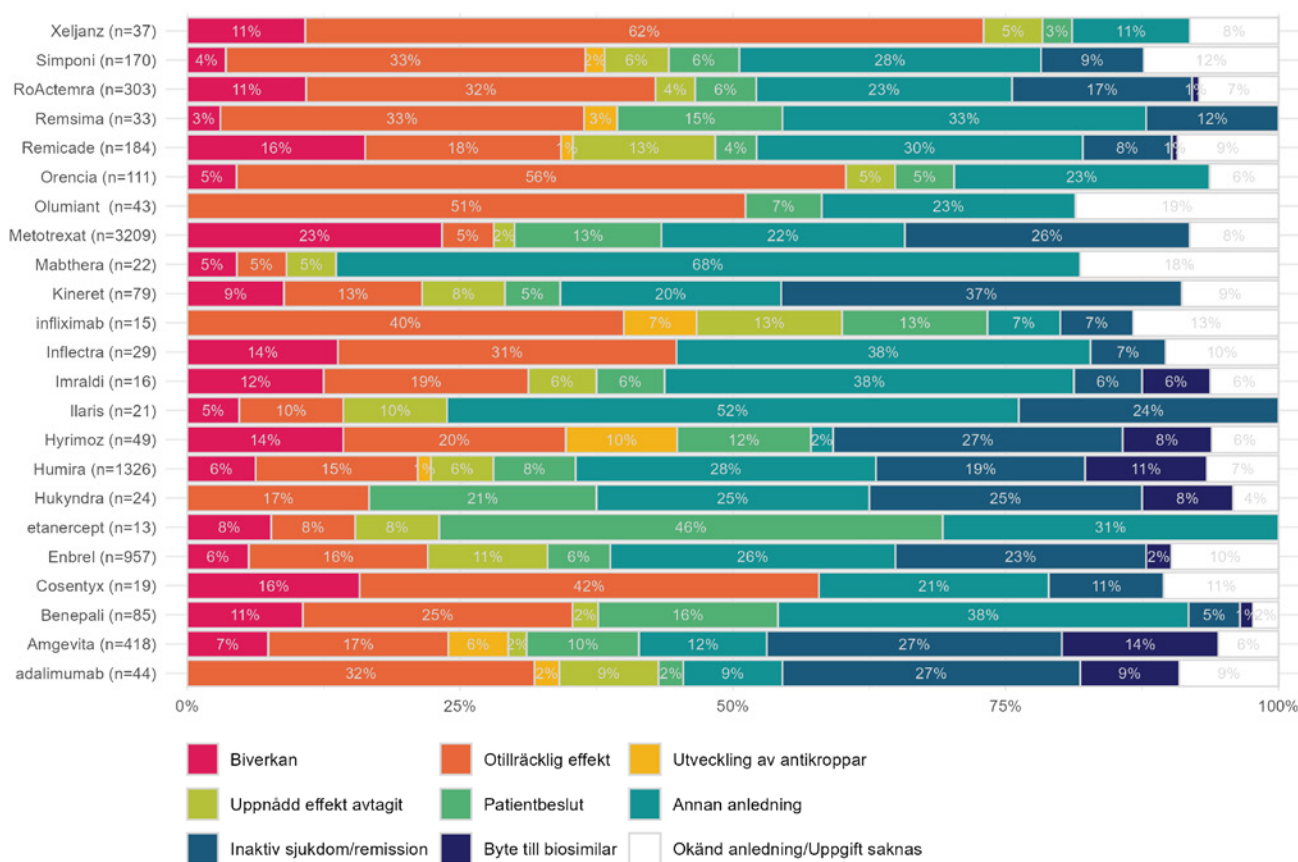
Kommentar:

I grafen ovan ser vi att nationellt är 956 barn med biologiska läkemedel inkluderade i Barnreumaregistret. TNF blockerare dominerar fortfarande som biobehandling. I samtliga regioner är Adalimumab den 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. 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)

Orsak till utsättning av läkemedel (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. Anledning till utsättning av Amgevita och Hyrimoz angavs utveckling av antikroppar hos 6 resp 10 %. Viktigt med fortsatt bevakning för att se om detta är en bestående trend jämfört med andra nya spelare på marknaden.

Tjänsten biverkningsrapportering till Läkemedelsverket upphör!

Vi är som vårdgivare skyldiga att säkra patientsäkerheten. En viktig del av arbetet med säkerhet vid behandling är en fungerande biverkningsrapportering med hög rapporteringsfrekvens. Registret har tidigare via pedRDS erbjudit möjlighet till snabb och enkel biverkningsrapportering direkt till Läkemedelsverket vid besöksregistreringen. Då denna tjänst knappt har utnyttjats och nu dessutom har belagts med en ej helt ringa administrativ avgift har beslut tagits att avsluta denna tjänst.

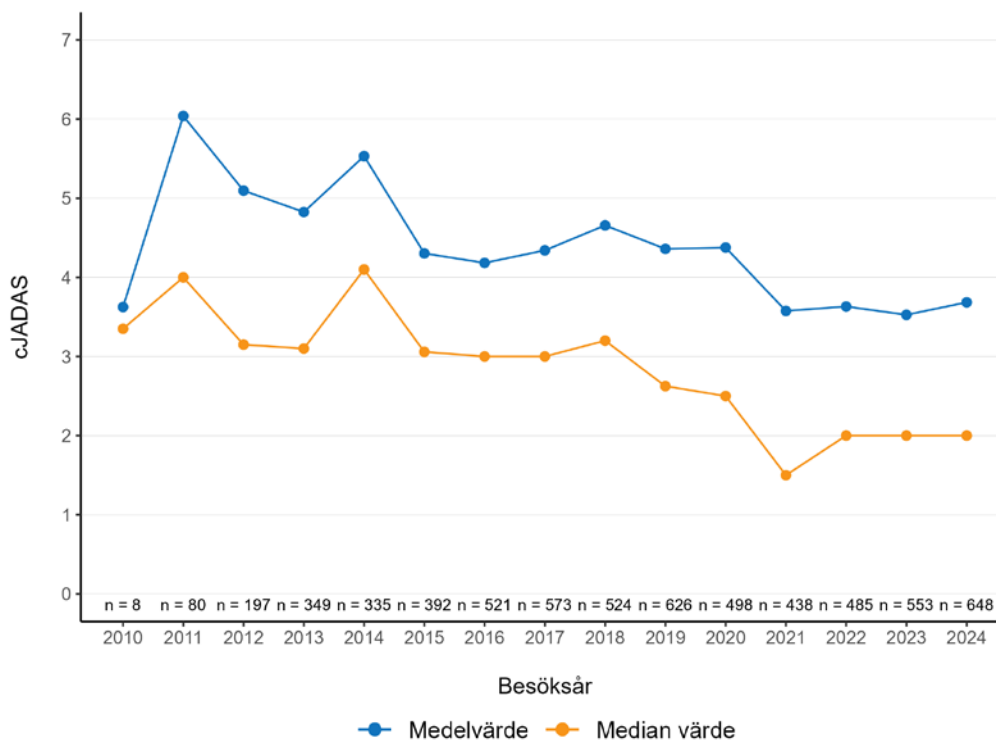
Årsrapport pedRDS – genererar patientrapporterad hälsa

Mått på sjukdomsaktivitet – 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 (alla patientbesök)



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 nästan hälften av alla inkluderade JIA patienter har sjukdomsgraden inte skattats av behandlande läkare och endast 40 % av patienterna har tillfrågats patientskattade utfallsmått.

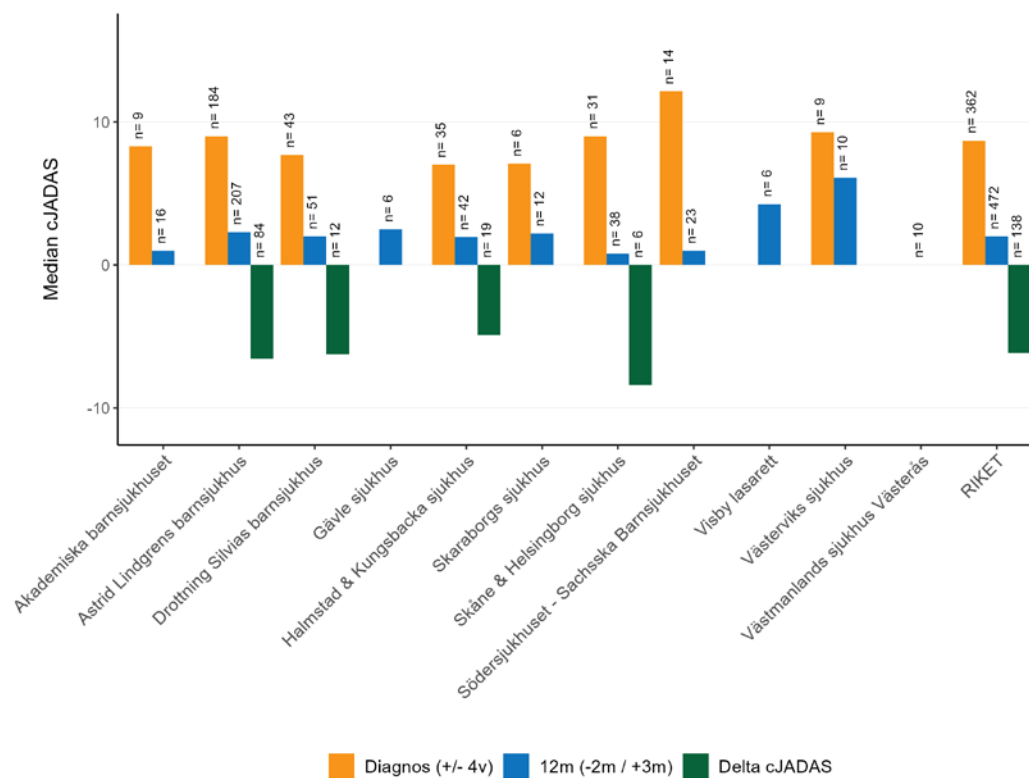
Skillnaden i registrerad sjukdomsgrad speglar snarare olikheter i lokala registreringsrutiner hos olika vårdgivare, varför vi avstått från fler jämförande grafer i denna årsrapport och återkommer med detaljerade analyser när utdata blir jämförbart.

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. Patienter där cJADAS vid diagnos har beräknats under rapportåret har inkluderats i den orangea stapeln men där har uppföljande cJADAS ännu ej kunnat beräknas.

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

Antalet patienter har i år ökat med 38 stycken, totalt 138 jämfört med 100 förra året.

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	7	1
2012	2	20	1
2013	13	20	6
2014	9	29	5
2015	25	49	13
2016	29	47	12
2017	26	44	12
2018	32	40	8
2019	39	34	18
2020	38	42	13
2021	22	46	15
2022	42	38	17
2023	34	46	16
2023	48	2	1
TOTALT	332	427	117

Kommentar:

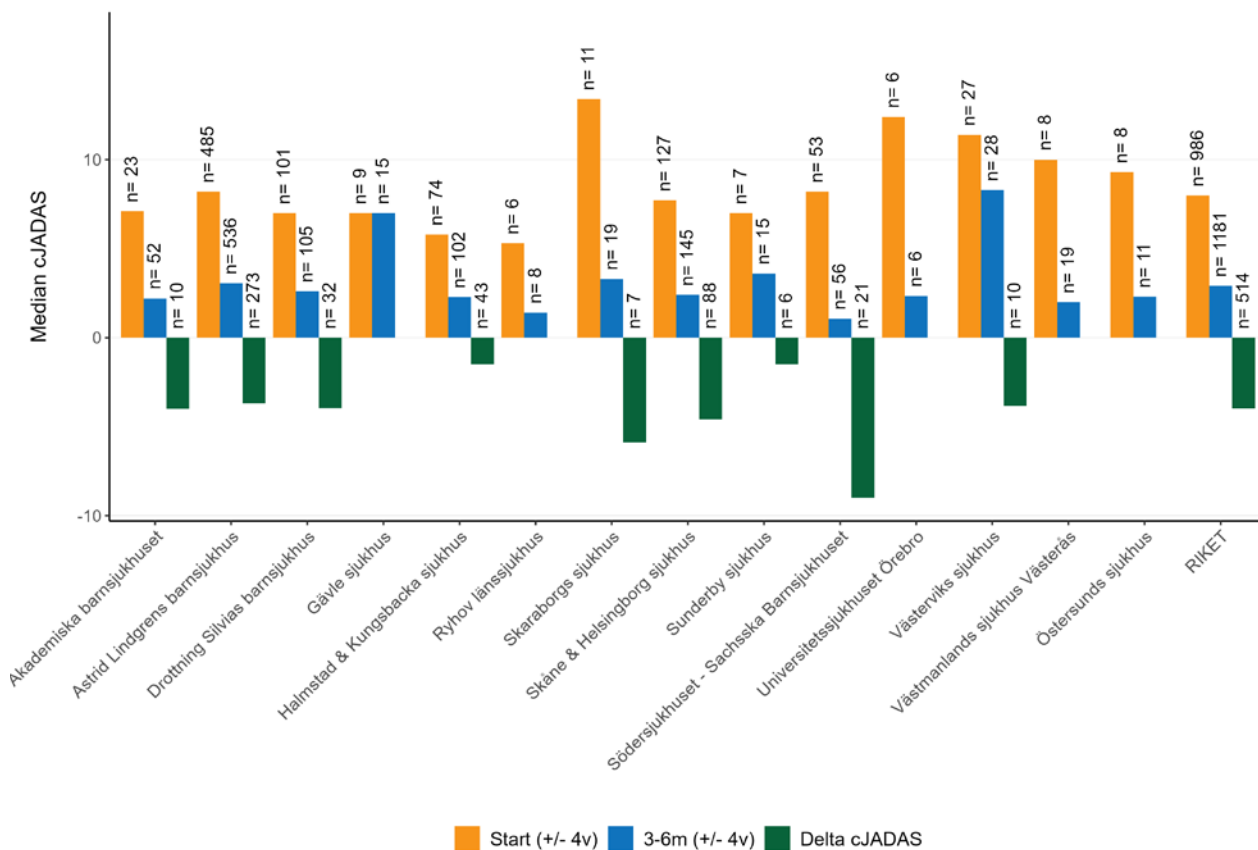
Utifrån svenska epidemiologiska studier är det förväntade antal barn som insjuknar i JIA ca 180–300 per år i Sverige. 2024 är det enbart hos 48 patienter i riket där cJADAS beräknats vid diagnos. För de barn som fått diagnos 2023 och cJADAS beräknats vid diagnos är det enbart hos 16 barn där delta-cJADAS kunnat beräknas.

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 (orange stapel) jämfört med cJADAS 3-6 månader efter insatt bio-behandling (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 orange/blå och grön stapel. Graferna inkluderar samtliga registrerade data, dvs inte endast årets värden. Antalet patienter har i år ökat med 58 stycken, totalt 514 jämfört med 456 förra året.

Antal patienter med registrerat vårdbesök (riksnivå) efter start av bio-behandling			
	n cJADAS vid start	N cJADAS vid 3–6 mån	Antal Δ -cJADAS (=reg båda tillfällen)
2011	6	17	1
2012	25	40	17
2013	43	53	21
2014	51	50	24
2015	43	75	26
2016	68	105	52
2017	80	98	53
2018	77	99	48
2019	109	111	62
2020	95	100	48
2021	78	104	32
2022	99	99	41
2023	94	118	43
2024	118	109	46
TOTALT	986	1 178	514

Det är fortsatt väldigt få patienter där delta-cJadas värde kunnat genereras trots fler cJadas vid start. Jämfört med tidigare års data har det tillkommit delta- cJadas för föregående år vilket bedöms bero på efterregistreringar.

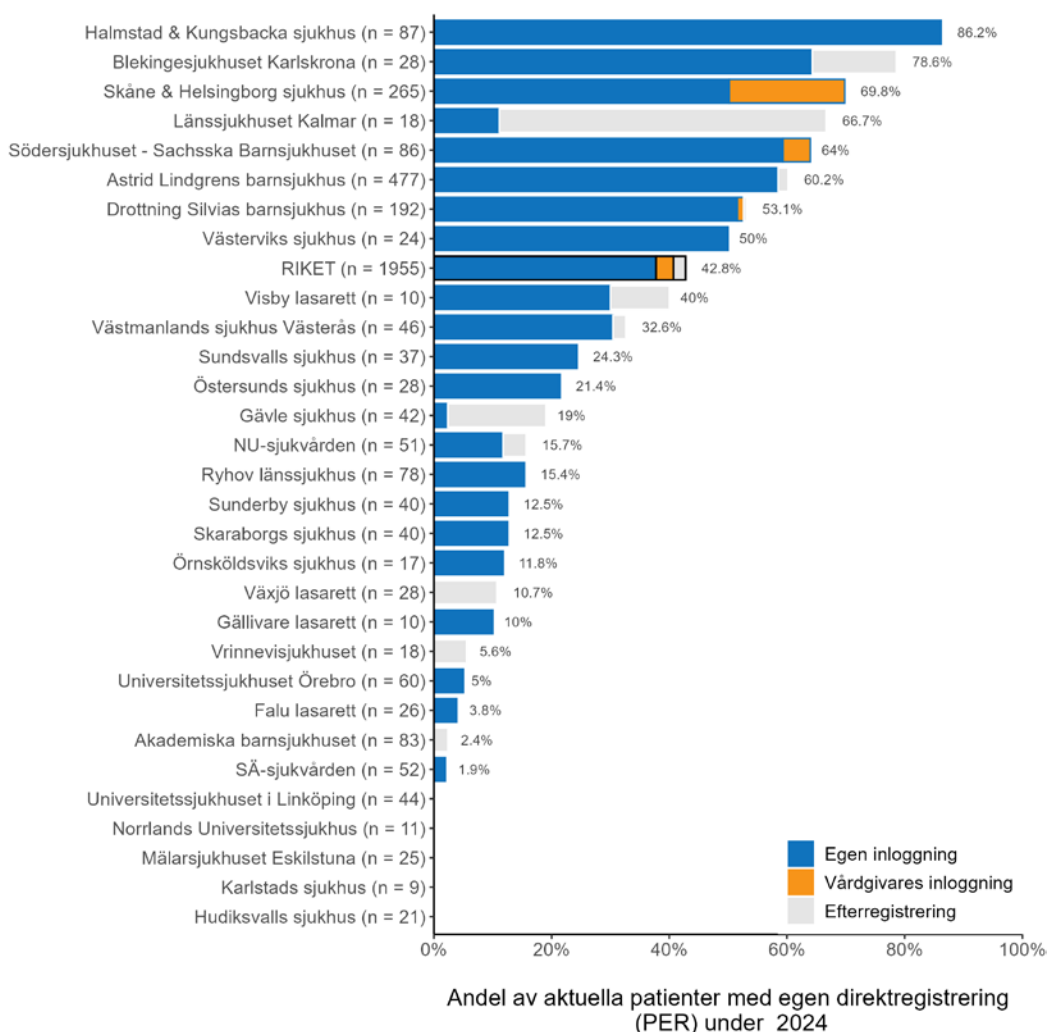
Sammanfattningsvis är antalet patienter där systematisk utvärdering sker efter insatt biologisk behandling anmärkningsvärt lågt.

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 2024



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. Grafen visar att patientrapporterad hälsa efterfrågades för ca 43 % av alla våra JIA patienter i registret, vilket glädjande är en ökning jämfört med tidigare år.

Med enstaka undantag ses en tydlig utveckling där de flesta kliniker som använder sig av PER under 2024 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:

The screenshot shows the patient record interface. On the left, under 'Basdatauppgifter', the 'Redigera basdata' button is circled in red. The main area displays patient information and a graph titled 'Mätvärden' for 'cJADAS-71'.

2. När du klicka på redigera basdata öppna detta fönster.

Klicka nu på Redigera patientprofil:

The screenshot shows the 'Redigera basdata' window. The 'Redigera patientprofil' button is circled in red. The window contains fields for personal information and a table for consent.

Register	Samtycke	Enhet	Inklusionsdatum	Avslutad
Barnreumaregistret	Ja	Testcenter	2021-04-19	Nej

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

Klicka nu på redigera.

The screenshot shows the 'Patientprofil' window. The 'Redigera' button is circled in red. The window contains contact information and a section for sending a password.

Fortsätter på nästa sida →

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 mailadress kan anges. Man behöver inte fylla i båda men om man väljer barnets telefonnummer kan man till exempel ange en förälders mailadress 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.

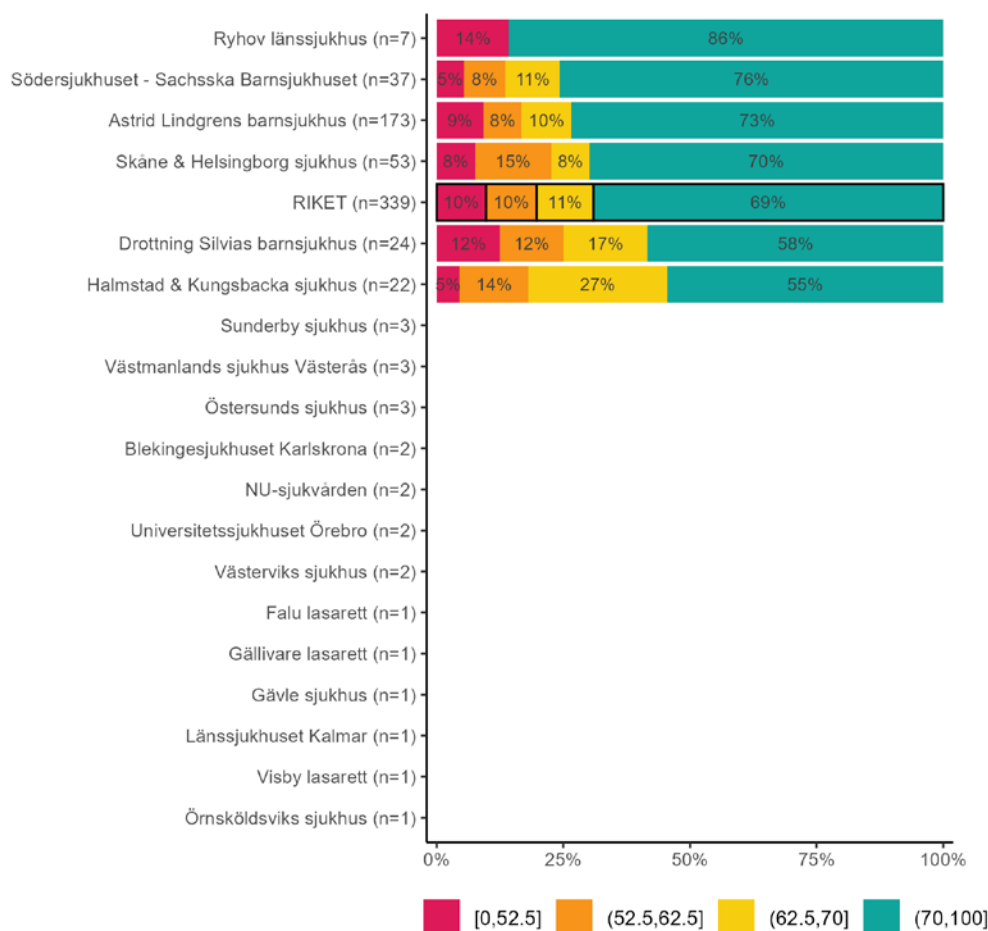
Under rubriken skicka lösenord kan du se vart och när senaste lösenordet skickades. Om patienten glömmet sitt lösenord eller byter telnummer/mail så justeras detta genom att trycka på redigera-knappen.

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 2024

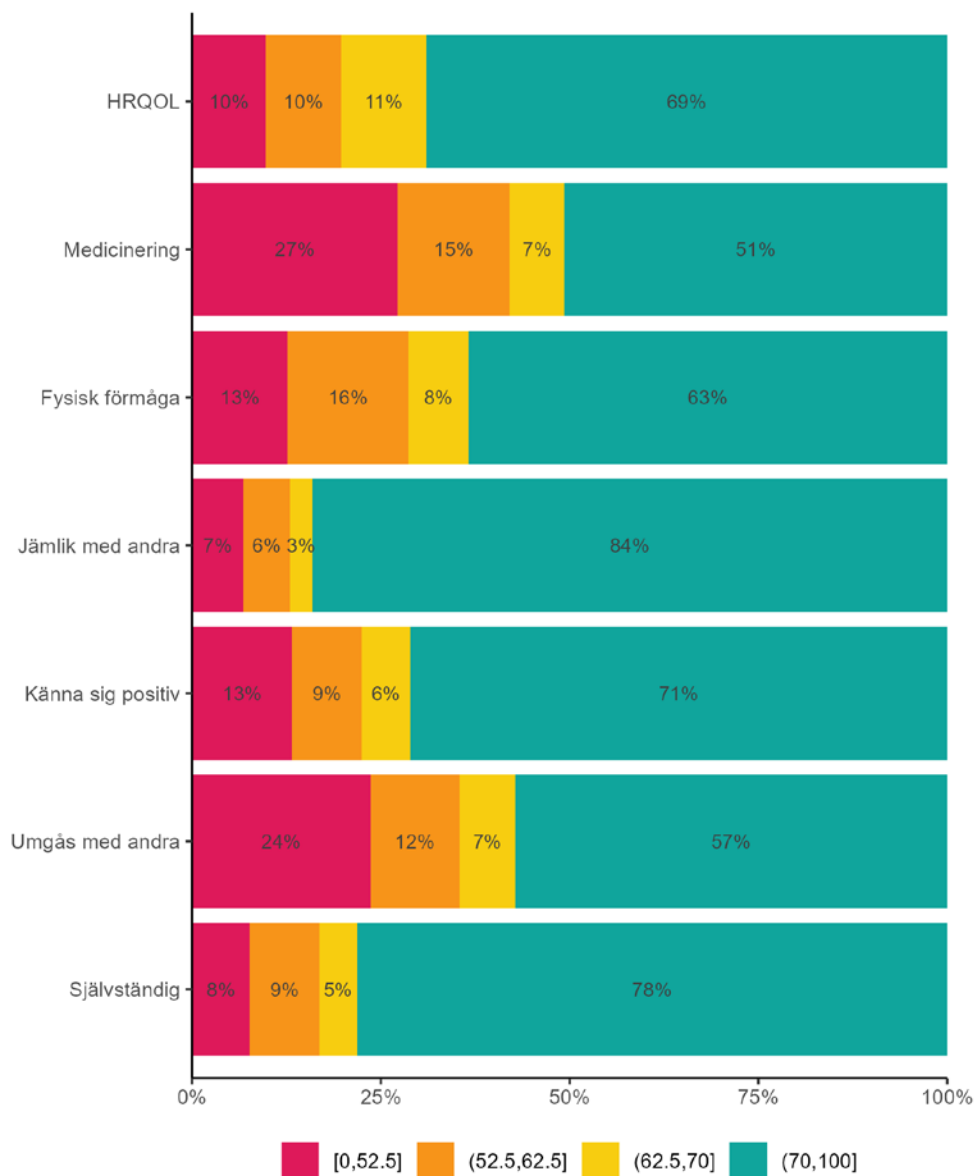


Kommentar:

Endast kliniker med fler än 5 registrerade livskvalitetsinstrument DisabKids visas som stapel i figuren. Under 2024 hade 6 kliniker använt DisabKids för fler än 5 patienter. Sammanlagt med de som även använde formuläret för enstaka patienter blir det 19 kliniker, vilket är något fler jämfört med förgående år.

Livskvalitet i de sex olika domänerna

Patientens medianvärde på Disabkids 6 domäner under 2024, samtliga vårdgivare



Kommentar:

Bilden visar sammansatt resultat för livskvalitet (högst upp) följt av separat redovisning för de i DisabKids ingående sex domänen. I år ser vi att den medicinering vi erbjuder är det som har mest negativ påverkan på livskvalitén för våra patienter. I årets sammanställning framgår att hela 27 % upplever att medicinering starkt påverkar livskvaliteten (rött), ytterligare 22 % att det påverkar. Även domänet ”Umgås med andra” påverkar livskvaliteten negativt, 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. Instrumentet ger möjlighet att fånga upp dessa frågor för diskussion vid det enskilda patientmötet.

Öppen redovisning

Vården i Siffror – VIS

Huvudsyftet med Barnreumaregistret är att försäkra att barn med reumatisk sjukdom har tillgång till adekvat vård och att den är jämlik oavsett ålder, kön eller var i Sverige de bor. Utdata från Barnreumaregistret har sedan uppstarten 2009 varit tillgängligt via dessa årliga rapporter. Då täckningsgraden tidigare har varit låg så har skillnader mellan landets barnreumaenheter snarare speglat skillnader i registreringsvanor än faktiska skillnader i enskilda utfallsmått. Med ökande och framför allt jämnare täckningsgrad möjliggörs nu äntligen jämförande data nationellt. Registret har därför arbetat vidare med att tillgängliggöra utdata. Vården i Siffror är en nationell webbplats och databas som samlar och visar statistik om kvalitet, resultat och tillgänglighet i den svenska hälso- och sjukvården. Den drivs av Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) i samarbete med nationella kvalitetsregister, Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och andra aktörer. I samråd med patientrepresentanter har fem indikatorer tagits fram och publicerats:

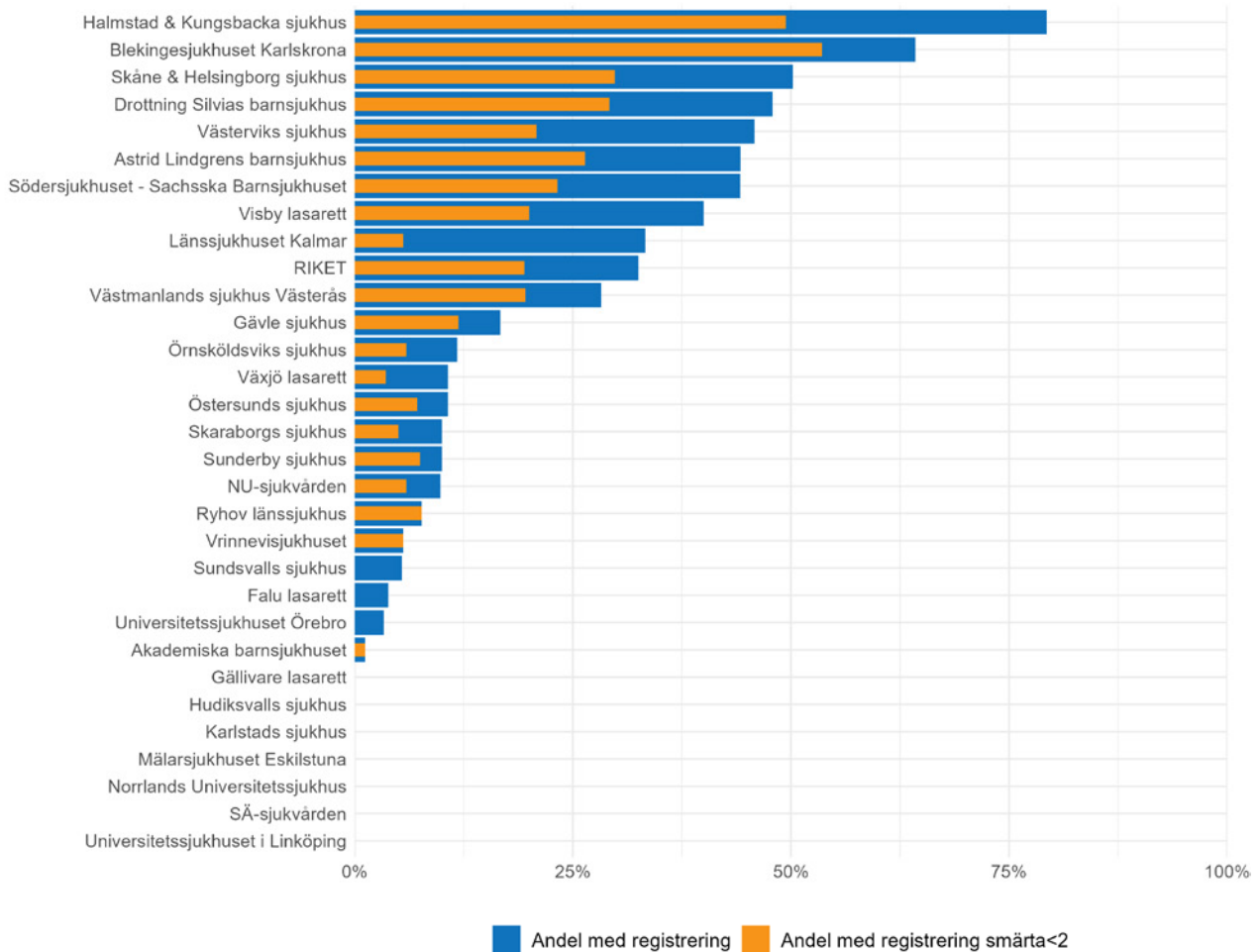
- Täckningsgrad för Svenska Barnreumaregister (se sid 15)
- Biologiska läkemedel vid JIA (se sid 28)
- Patienter med JIA med besöksregistrering (se sid 17)
- Patienter med JIA som registrerat PER (patientens egen registrering) (se sid 37)
- Patienter med JIA med låg skattning av smärta (se sid 43)

VIS – låg smärta

Målet med behandling är att patienterna förbättras i sitt mående och har mindre ont. Indikatorn ska bidra till att öka patienter i remission eller låg sjukdomsaktivitet genom att synliggöra hur många av patienterna som skattar låg grad av smärta. Smärtskattning sker med en visuell-analogskala VAS 0-10, där VAS <2 definieras som låg grad av smärta.

Registrering av smärta under rapportåret

Samt andel av patienter som registrerat låg smärta vid något tillfälle



Kommentar:

I grafen ovan illustreras med blå stapel andel patienter som tillfrågats att skatta smärta och där den orangea stapeln visar andel som skattat låg smärta. Av de som tillfrågats om smärta knappt hälften skattat smärta VAS >2.

Patientföreningen Unga Reumatiker

Unga Reumatiker är en ideell organisation som arbetar aktivt för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom. Vår vision är att alla unga reumatiker ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar. Detta gör vi genom att skapa mötesplatser, sprida kunskap, driva opinion och bidra till forskning.

2024 firade Unga Reumatiker 30 år, vilket innebar att föreningen nu är lika gammal om de äldsta som kan vara medlemmar i den. Unga Reumatiker har varit inbjudna till Barnreumaregistret ända sedan dess start 2009.

Reumakunskap

Ett av Unga Reumatikers syften är att sprida information. Som en del i arbetet genomfördes en informationskampanj 2024 vars uppdrag var att samla relevant information om vad det innebär att vara en ung reumatiker. Resultatet har delats in i fyra rubriker som nu finns på Unga Reumatikers hemsida: Vardag, Tips och Trix, Forskning och Informationsmaterial.

Under kategorin Vardag samlade vi personporträtt av Unga Reumatikers medlemmar för att ge en djupare förståelse vad det innebär att vara en ung reumatiker. Under kategorin Tips och Trix samlas svar på ofta återkommande frågor till Unga Reumatiker samt tips från organisationens medlemmar. Tips & Trix innehåller allt från ens rättigheter till en lista

på fonder och stiftelser en kan söka, och såklart tipsar vi om Barnreumaregistret. Under kategorin Forskning samlas sammanfattningar av ett axplock forskningsartiklar från personer som fått stöd från Unga Reumatikers forskningsfond. Under kategorin Informationsmaterial samlas information om barnreumatism och diagnoskunskap, att leva med reumatism och reumakunskap. Texterna under rubrikerna; "Barnreumatism", "Diagnos", "Symptom" och "behandling" har faktagranskats av Barnreumatologen Lillemor Berntsson, Uppsala Universitetsjukhus och texten om familjebildning har faktagranskats av Karin Hellgren, överläkare vid Centrum för reumatologi. Samtliga av dessa kategorier har samlats under "Reumakunskap" och spridits till de som velat veta mer.





Stark Reumatiker!

Den första februari 2024 startade vi projektet Stark Reumatiker. Vi ville se rörelse på ett nytt sätt, utmana normer och fördomar samt visa vad en person med reumatism faktiskt kan göra. Målet var att skapa en miljö där unga reumatiker kan utforska och hitta nya vägar



för att framgångsrikt förverkliga sina drömmar och planer, baserat på sina individuella förutsättningar.

Mellan den 12 oktober (Internationella Reumatikerdagen) till och med den 3 november höll vi det digitala Stark Reumatikerloppet. Loppet var öppet för alla och hade 79 deltagare som fick regelbundna mejlutskick med inspirationsklipp från föreläsaren och äventyraren Aron Anderson, tips på rörelseaktiviteter samt möjlighet att logga sin rörelse i antal minuter. Vid slutet av loppet den 4 november skickades ett sista inspirationsmejl där deltagarna uppmanades att fylla i ett slutformulär för att erhålla en Stark Reumatikertröja som ett tecken på sitt deltagande. Tillsammans rörde vi oss i hela 58 594 minuter – det motsvarar över 950 timmar, vilket motsvarar ungefär 40 dagar eller 5 veckors rörelse i ett svep i loppet.



Vårt metodmaterial Vårda Drömmar, som vi tog fram 2023, används fortfarande. Du kan läsa mer om det på: vardadrommar.se



Vill du läsa mer om Reumakunskap? Du hittar allt på: ungareumatiker.se/reumakunskap

Ögondata lättillgänglig via registret

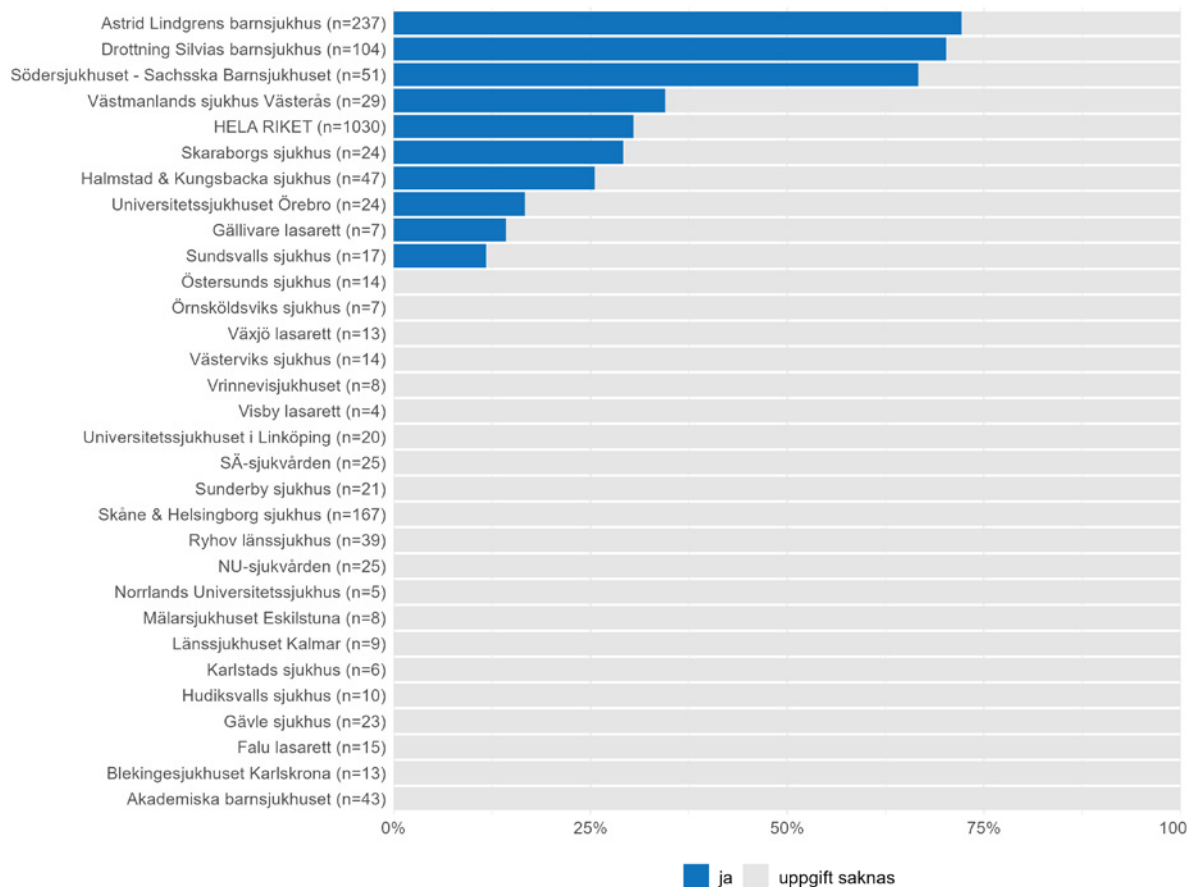
Barn med JIA löper en ökad risk att drabbas av inflammation i ögonen (uveit). Ögonsjukdomen är potentiellt allvarlig då den obehandlad kan leda till synnedbrott. Eftersom de flesta barn med JIA inte har några symptom av sin ögoninflammation bör de så snart som möjligt efter sjukdomsdebut kontrolleras av ögonläkare och därefter 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 och även utvecklat en lathund som hjälpte ögonläkarna komma igång med uveitregistrering, bifogas. Vi ser i år att om än i blygsam utsträckning har flera enheter börjat registrera ögondata i uveitfliken.

Kliniker med patienter som registreras i uveitfliken

Registrering i uveit 2024

Barn 14 år och yngre



Kommentar:

Ovan graf visar vilka enheter som registrerar ögondata i uveitfliken. Enligt nationellt vårdprogram så följs JIA patienter till 14 års ålder för att sedan upphöra om de ej har haft uveiter. Vi har därför valt att enbart visa registrering för barn upp till 14 år. Det faktiska antalet patienter med registreringar i uveitfliken är något högre då patienter med aktiva uveiter över 14 år fortsätter registreras fram till 18 års ålder.

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
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>

Topikal steroidbehandling	Höger: Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	Vänster: Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
Aktiv (> 2 dr/dygn)	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>
Underhåll (≤ 2 dr/dygn)	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>

Komplikationer Uveit	Höger: Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>	Vänster: Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
Bandkeratopati	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>
Syneker	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>
Katarakt	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>
Okulär hypertension ≥ 21 mmHg	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>
Glaukom	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>
Steroidresponder	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>
Amblyopi	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>
Hypotoni	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>
Vitrit	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>
Makulaödem	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>
Papillödem	Ja <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>

Kommentar:

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.

Juvenil Systemisk Lupus Erythematosus, jSLE

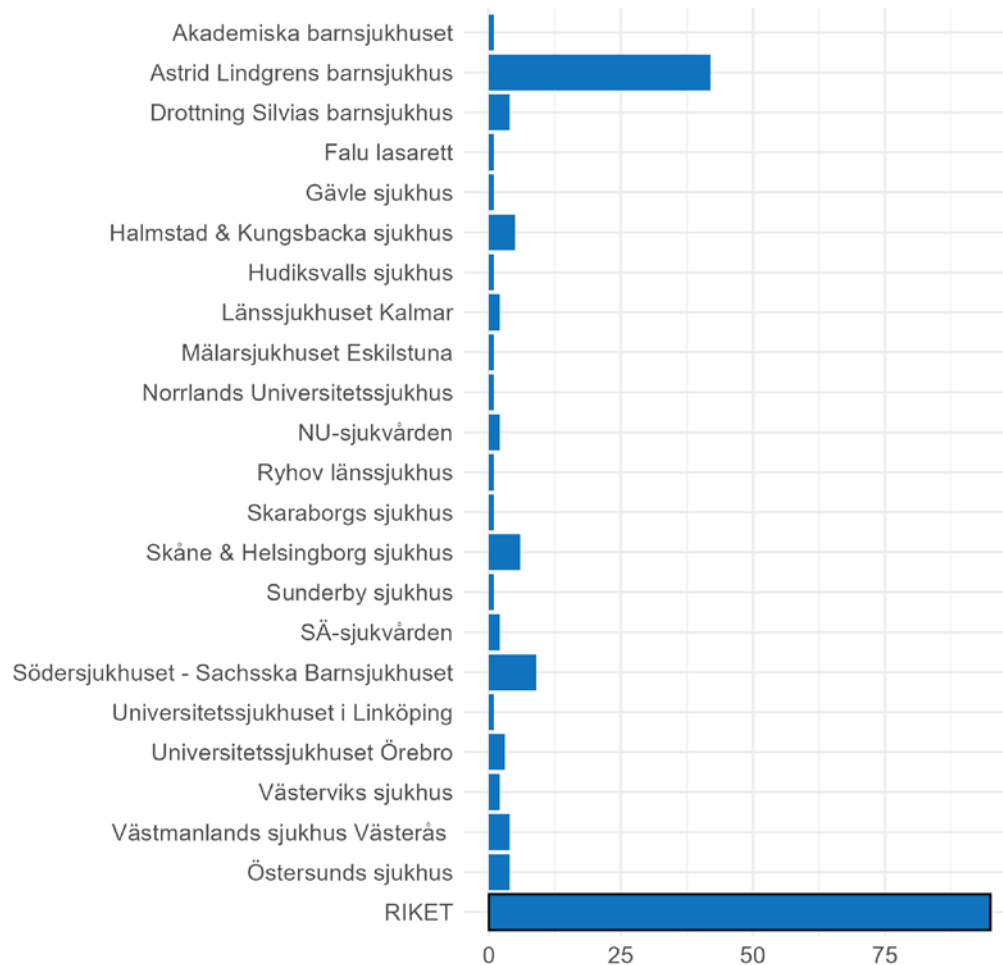
Det finns idag ingen säkerställd uppgift på hur många barn med SLE vi har i Sverige. Det är en ovanlig sjukdom framför allt under barndomen varför regelbunden bedömning bör ske vid ett regionalt centrum. En ökad mängd patienter stärker erfarenheten och den kliniska kompetensen centralt. Dessa kunskaper 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. SLE-fliken möjliggör detaljerad dokumentation av organskada, SLE manifestationer samt uträkning av aktivitetsindexet SLEDAI som därmed blir lättöverskådligt och kan följas över tid.

Alla jSLE-patienter bör införas i Svenska Barnreumaregistret. Om diagnosen SLE eller MCTD anges som inklusionsdiagnos så får automatiskt tillgång till diagnosspecifika registreringsmöjligheter. 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 dennes 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

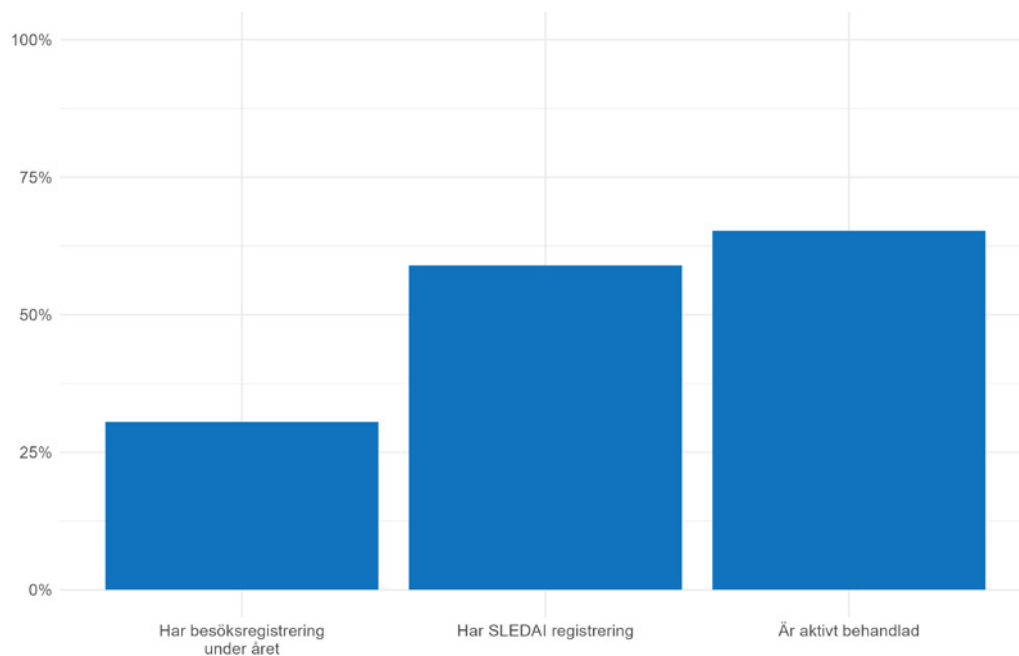


Kommentar:

2024 är antalet registrerade patienter med SLE 95 stycken vilket är 13 fler jämfört med 2023. Det verkliga antalet som har inkluderats kan vara fler och men antalet blir lägre då patienter som fyllt 18 år har avslutats i registret.

Hur har registrets använts för våra SLE patienter år 2024?

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



Kommentar:

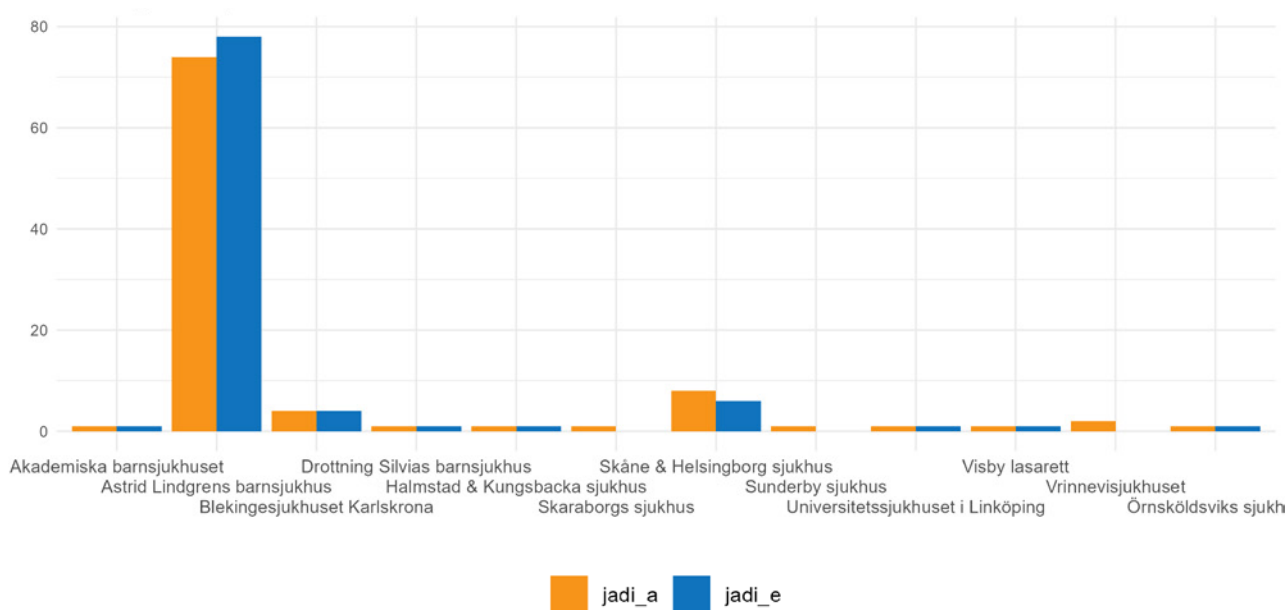
Besöksregistreringar är fortfarande få med en minskning jämfört med 2023. Hos drygt hälften har aktivitetsmättet SLEDAI registrerats. Knappt 60 % har en aktiv behandling jämfört med nästan 100 % föregående år. Fler besöksregistreringar krävs framöver.

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.

Antal registreringar av JADI-A och JADI-E



För år 2024 fanns det registrerade JADI score på ca 80 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.

Nyheter 2024

Autoinflammatoriska sjukdomar (AID)

Under senhösten 2024 implementerades en ny flik för AID i registret som inkluderar möjligheten registrera specifika mutationer, systemiska sjukdomsmanifestationer, sjukdomsmarkörer, komplikationer och behandling över tid. Detta nya öppnar möjligheten att kvalitets-säkra vården vid dessa svåra sjukdomstillstånd och därmed möjligheten att utveckla och samverka vård och uppföljning kring dessa patientgrupper. Det möjliggör också synkronisering av insamlade data nationellt och internationellt. Vi ser fram mot att presentera denna nya mobil i kommande årsrapport.

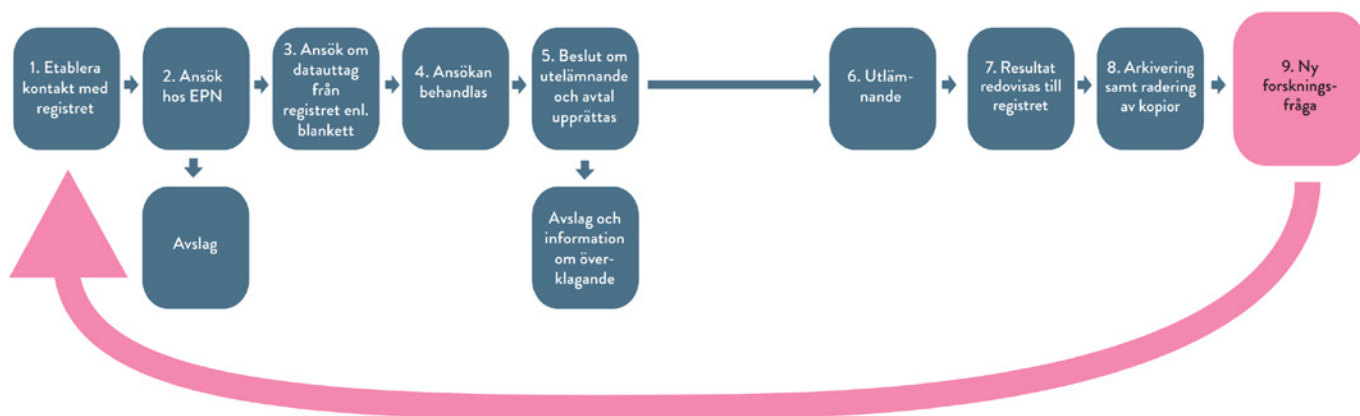
Forskning med anknytning till registret

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 hälsoreultat 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.

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 <http://barnreumaregistret.se/forskning-och-utveckling/bedriv-forskning-utveckling/>

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

- Utvecklingsprojekt ökad förståelse kring immundysreglering med strukturerad kartläggning och uppföljning av autoinflammatoriska sjukdomstillstånd

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 byggts 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 2024

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 heterozygous 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 Altman, 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 Altman, 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-Söderberg 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. Cell. 2020. 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

- Kindgren E, Ahrens AP, Triplett EW, Ludvigsson J: Infant gut microbiota and environment associate with juvenile idiopathic arthritis many years prior to disease onset, especially in genetically vulnerable children *EBioMedicine* 2023 93:104654. PMID: 37329576
- 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. Cell. 2020. 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
- 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.
- Kindgren E, Ludvigsson J: Infections and antibiotics during fetal life and childhood and their relationship to juvenile idiopathic arthritis: a prospective cohort study. *Pediatric Rheumatol* 2021; 19:145. PMID: 34530851
- 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, Front Immunol.* 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
- [Dimitrijevic Carlsson A](#), [Wahlund K](#), [Kindgren E](#), [Skogh T](#), [Starkhammar Johansson C](#), [Alstergren P](#). Orofacial pain in juvenile idiopathic arthritis is associated with stress as well as psychosocial and functional limitations. *Pediatric Rheumatology Online J.* 2019; 17:83. PMID: 31856854
- Kindgren E, Guerrero-Bosagna C, Ludvigsson J: Heavy metals in fish and its association with autoimmunity in the development of juvenile idiopathic arthritis: a prospective birth cohort study. *Pediatric Rheumatol* 2019; 17:33 PMID: 31266504
- Kindgren E, Fredrikson M, Ludvigsson J. Early feeding and risk of Juvenile idiopathic arthritis: a case control study in a prospective birth cohort. *Pediatric Rheumatol* 2017; 15:46. PMID: 28549465
- 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.
- Schierbeck H, Pullerits R, Pruunslid C, Fischer M, Holzinger D, Sundberg E, Erlandsson Harris H. 2013. HMGB1 levels are increased in patients with juvenile idiopathic arthritis, correlate with early onset of disease, and are independent of disease duration. *J. Rheumatol.* 2013 Sep;40(9):1604-1613.

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 multidimensional 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 Health Analytics – registerplattform, statistik och visualisering

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: **Linnea Runhede** (Sjuksköterska, Universitetssjukhuset Örebro)

Forskningsansvarig: Robin Kahn

Patientrepresentant: **Klara Asklund** ordförande, patientföreningen Unga Reumatiker

Personal/”registerkansliet”

Karin Palmblad

Registerhållare

karin.palmblad@regionstockholm.se

08-123 776 69

Linnea Runhede

Registerkoordinator

linnea.runhede@orebrolan.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 ”snabbregistrering” 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:

Tillgång till patientskattad hälsa: Det är via pedRDS som patienten rapporterar in sin egen registrering av upplevd hälsa. Utan pedRDS är det vårdgivarens hälsoskattning som är gällande.

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.

Framför allt bidrar pedRDS till att registreringar utförs

