



Årsrapport 2021



Svenska Barnreumaregistret, Årsrapport 2021

Registerhållare: Karin Palmblad

www.barnreumaregistret.se

Omslagsfoto: Johan Brolinger har fotograferat och godkänner publicering

Sammanfattning

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 genom samverkan.



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. Över 40 % av Sveriges barnreumapatienter saknas.
- **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.

VARFÖR besöksregistrera? Regelbundna och fullständiga registreringar tydliggör behandling och mående över tid och utgör ett **förbättrat beslutsunderlag** vid vårdmötet för gemensam diskussion. Eftersom sjukdomsförloppet blir mer överskådligt blir **besöket mer effektivt** samtidigt som det främjar **patientmedverkan**. Relevanta variabler kan användas vid **verksamhetsstyrning** och **nationella jämförelser** för att utveckla och bidra till en mer kostnadseffektiv, jämlik och säker vård.

- Delta JADAS är ett användbart mått för att utvärdera effekt av insatt vård och motivera höga läkemedelskostnader. Förutsätter att besöksregistrering genomförs före insatt behandling för att kunna följa upp förändring.



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 (UR) har under 2021 och 2022 en extra satsning på projektet *"Alla har rätt till en aktiv fritid"*



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.



Odontologi

Odontologi-fliken under fortsatt utveckling.



Teamet

Alla i det interprofessionella reumateamet har god användning av registret.



Läkemedelsverket

Vårdgivare har en skyldighet att rapportera misstänkta läkemedelsbiverkningar men detta sker endast för en ringa andel. Registret erbjuder enkel rapportering av biverkningar med direkt länk till Läkemedelsverket.

Innehåll

Sammanfattning	3
Förord från registerhållaren	6
Varför har vi ett kvalitetsregister?	8
Årets klinik	10
Nationella registerdata – beskrivande statistik	12
Antalet inkluderade individer i registret	12
Täckningsgrader	13
Rapporterade patientbesök per vårdgivare	15
Tabell över registrerad patientdata	17
Debutdiagnos uppdelat på kön.....	18
Mått på sjukdomsgrad	19
cJADAS över tid på riksnivå – alltmer välmående patienter?.....	19
Δ -JADAS (delta-JADAS) – ett bättre mått	20
Hur har det då sett ut genom åren?	22
Remission – ett mått på hur bra är vi att få våra patienter att må bra	25
För hur många patienter lyckas vi uppnå klinisk remission i Sverige?	25
Klinisk remission per vårdenhet	26
Patientrapporterade mått	27
Patientens egen registrering (PER)	27
Hur kan patienterna skicka in PER inför vårdbesöket?	28
Erfarenhet av PER från vårdgivare	30
Livskvalitet	31
Livskvalitet per vårdgivare.....	31
Livskvalitet i de sex olika domänerna.....	32
Rapport från Unga Reumatiker	33
Ögondata lättillgänglig via registret	34
Registeröversikt underlättar samarbete mellan olika vårdgivare	34

Medicinsk behandling	36
Kumulativt antal pågående behandlingar över tid	36
Metotrexat och biologisk behandling över tid	37
Pågående behandling med biologiska läkemedel per region.....	38
Behandlingsregim av biopreparat i olika regioner.....	39
Orsak till utsättning av läkemedel (ackumulerat alla år).....	40
Återkoppling till Läkemedelsverket – ännu enklare rapportering av läkemedelsbiverkningar	41
Hur gör man en biverkningsrapport?	41
Barnreumaregistret har intagit en central roll under pandemin	43
Svenska initiativet	43
Hur har våra patienter med barnreumatisk sjukdom drabbats av Covid-19?	44
Hur har utvecklingen av MIS-C sett ut i Sverige?	44
Andel nya MIS-C fall per månad.....	45
Antal fall registrerade per sjukhus	45
Konklusion.....	46
Nyheter övrigt	47
Uppgraderad läkemedelsmodul.....	47
Entesit-gubben på plats	47
SLE.....	49
Juvenile Arthritis Damage Index (JADI)	50
Forskning med anknytning till registret	51
Uppföljning av svenska MIS-C patienter.....	51
Är du också intresserad av att forska eller bedriva kvalitetsarbete inom barnreumatologi?	53
Lista över forskningspublikationer med anknytning till registret	54
Övriga samarbeten	56
Registrets styrgrupp	57
Personal/”registerkansliet”	57
Vägledning för registreringar	58
Ordlista	59

Förord från registerhållaren

Denna årsrapport sammanfattar registeråret 2021 - ännu ett år präglad av pandemin. Barnreumaegistret införde tidigt en Covid-19 flik och kan tacksamt konstatera att våra barnreuma-patienter inte drabbades av svår sjukdom. Därför har också frågorna relaterade till Covid-19 tagits bort vid besöksregistrering. Däremot har registret en fortsatt avgörande roll för att inkludera och följa barn som drabbats av MIS-C, den potentiellt livsfarliga hyperinflammation som främst drabbar barn och unga efter genomgången Covid-19. Tack vare ett fortlöpande starkt nationellt samarbete med avstämning vid regelbundna webinarier har vi haft en god överblick över utvecklingen av MIS-C i Sverige sedan start. Detta enastående engagemang ska vi alla vara så stolta över. För Sverige är unikt – inget annat land har en så god nationell täckning av MIS-C. Framför allt har vi därmed också försäkrat att svenska MIS-C patienter erhåller en jämlik vård. Första uppföljningsstudien publicerad (presenteras på sid 51–52) och sammanställning av alla svenska barn nu snart i tryck.

I skrivandes stund är det sommar 2022 och vi kan summera att vi under gångna vinterhalvåret 21/22 haft klart färre antal barn som drabbats av MIS-C jämfört med vintern 20/21. Vi kan inte mer än hoppas att trenden håller i sig framöver. Oavsett så har vi en god beredskap. Min personliga önskan och förhoppning är att vårt starka nationella samarbete fortsätter även framöver bortom pandemier med fokus på utveckling och förbättring av övrig barnreumatologisk verksamhet. Och att nya yngre medarbetare känner sig manade att delta. Våra vårdprogram behöver revideras och nya behöver författas, ett arbete där Barnreumaregistret kommer vara fortsatt aktiv. För att utvärdera våra högspecialiserade vårdinsatser behöver ALLA våra patienter inkluderas i Barnreumaregistret. Parallellt fortskrider arbetet med att utveckla sjukdomsspecifika registerflikar med relevanta variabler att följa för att försäkra jämlik och säker vård även för våra svårast sjuka patienter. En SLE flik finns redan implementerad sedan 2020, där vi i denna årsrapport för första gången kan redovisa antal SLE patienter som följs på våra enheter. Flikar för autoinflammatoriska sjukdomstillstånd samt juvenil dermatomyositis finns närmast på önskelistan.

Årsrapporten från Barnreumaregistret är ett sätt att visa vad all data som vårdgivare och patienter registrerar kan användas till. Fortfarande är täckningsgrad för låg och det saknas rutinmässiga besöksregistreringar även på större barnreumatologiska enheter i landet. Största utmaningen för Barnreumaregistret är således alltså att motivera alla kliniker att implementera registret i den kliniska vardagen. Det finns lysande exempel på barnreumatologiska enheter som upptäckt nyttan med registret. Under rubriken "Årets klinik" ges utrymme för presentation av enheter som kommit en bit på väg. Detta år har vi bjudit in barnreumaverksamheten i Gällivare som inspirerande exempel (sid 10). Längre fram i rapporten lyfter vi enheterna i Östersund och Visby som lyckosamt fått i gång användningen av patientportalen och patientens egen registrering (sid 30).

Jag hoppas denna läsning bidrar till att vägleda och inspirera till förbättrade registerrutiner. Hör gärna av er om ni har frågor eller om ni önskar kontakt/besök för stöd och fler goda exempel. Eller har ni idéer på hur registret kan bli ännu enklare och smartare? 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.

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!

Varför har vi ett kvalitetsregister?

Enligt Nationella Kvalitetsregister (NKR)'s hemsida är visionen att ett kvalitetsregister ska bidra till att:

- Rädda liv och uppnå jämlik hälsa.
- Användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning och ledning.

Det är EXAKT vad Barnreumaregistret har lyckats med under pågående pandemi där registret snabbt implementerades för identifiering, inkludering, behandling och uppföljning av patienter som drabbats ett nytt ovanligt men potentiellt livsfarligt sjukdomstillstånd MIS-C (multisystem inflammatory syndrome in children). Tack vare ett enastående nationellt samarbete och engagemang har vi en mycket god överblick över utbredningen av MIS-C i Sverige där registret har haft en fundamental roll. Alla som bidragit och engagerat sig ska vara så stolta för Sverige är värdsunikt – inget annat land har lyckats med tillförlitlig nationell överblick och statistik över MIS-C. Syftet med samarbetet har varit att tillse jämlik och god vård av drabbade barn i hela Sverige och för att ha möjlighet att följa upp behandling och långtidseffekter. En del av utdata har sammanställts och presenteras längre fram i denna årsrapport.

Dock är största utmaningen för Barnreumaregistret alltjämt att motivera alla kliniker att implementera registret i vården av våra patienter med barnreumatisk sjukdom. Det finns lysande exempel på barnreumatologiska enheter som lyckats implementera registret i den kliniska vardagen – men fortfarande saknas rutinmässiga besöksregistreringar även på större barnreumatologiska enheter i landet.

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. Registret erbjuder även möjlighet till uppföljning och kvalitetssäkring av vården både på individnivå samt på gruppnivå. Relevanta variabler kan användas vid verksamhetsstyrning och nationella jämförelser för att utveckla en mer kostnads-effektiv jämlik och säker vård.

Men målen kan bara uppnås om vi alla bidrar till att:

- **Öka täckningsgraden (inkludera mera)**
Efter år av stadig ökning så har täckningsgraden planat ur. 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.

För att kunna fortsätta verka som ett nationellt kvalitetsregister är Barnreumaregistret beroende av att regelmässiga besöksregistreringar också utförs av behandlande barnläkare på landets barnreumakliniker.

Barnreumaregistret har en stor utmaning att öka motivationen hos er användare att registrera mera. Många använder registret i sin kliniska vardag men få använder sig av den informationskälla och det verktyg som registret erbjuder för återkoppling och beslutstöd tillsammans med patienterna. Det är en tröskel att komma igång, men när man väl har infört en vana att besöksregistrera tillsammans med patienterna blir besöket mer tidseffektivt med fokus på vad som är viktigt för både patient och vårdgivare.

I denna årsrapport fortsätter vi att fokusera på **MOTIVATION**
”varför använda registret?”.

Årets klinik

Reportage

Registret är uppbyggt av det patienter och vårdgivare registrerar på landets alla barnreumatologiska enheter. Fortfarande är täckningsgrad för låg och det saknas rutinmässiga besöksregistreringar även på större barnreumatologiska enheter i landet. Största utmaningen för Barnreumaregistret är att motivera alla kliniker att implementera registret i den kliniska vardagen. Hur fungerar registerarbetet på barnreumatologiska enheterna i Sverige? Vi kommer i Årsrapporter framöver ge utrymme för presentation av utvalda barnreumatologiska enheter som kommit en bit på väg. Detta år bjuder vi in barnreumaverksamheten i Gällivare som inspirerande exempel.



Lapplands barnklinik, Gällivare sjukhus

Kort presentation av kliniken och teamet

Vi är Sveriges minsta och nordligaste barnklinik. Vårt upptagningsområde är större än Blekinge, Skåne och Småland tillsammans. Det sträcker sig från Polcirkeln i söder till Treriksröset i Norr och täcker Pajala, Kiruna, Gällivare och Jokkmokks kommuner. Till patientantal är vi Sveriges minsta barnklinik med ca 10.000 barn i vårt upptagningsområde. Vi jobbar alla på barnmottagningen – barnmedicin, barnavdelningen och barn och ungdomshabiliteringen. JIA-barnen är en av de diagnosgrupper vi träffar. Vi jobbar i team där barnläkare, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och sjuksköterska ingår. Vi har också till-

gång till dietist, specialpedagog, psykolog, logoped och uroterapeut om behov skulle uppstå. Vår styrka är närheten till varandra och vår möjlighet att se helheten hos patienten. Oavsett om man söker för JIA eller någon annan diagnos så är det samma team man träffar här på vår klinik, vilket är en resurs ex vid samsjuklighet.

Hur gjorde vi för att komma i gång med registret på vår klinik?

Sedan 2018 har vi på barnmottagningen stärkt upp våra rutiner för barn med JIA. För att ta ett omtag och aktualisera barnreumaregistret igen bjöd vi in Registerkoordinator Anna Vermé hit till oss. Vi samlade teamet för genomgång av

registret och för att ordna med användaruppgifter för alla teammedlemmar. Vår sekreterare hjälpte oss uppdatera våra patienter i registret. Vi hade också chansen att samtala om hur vi praktiskt kunde använda registret på vår klinik och få information om hur andra gjort. I samband med detta auskulterade även en fysioterapeut och arbetsterapeut på barnreumamottagningen på Astrid Lindgrens barnsjukhus för att praktiskt se och ta lärdom av hur andra lagt upp sitt arbete och sina rutiner med JIA-barnen.

Hur använder vi registret på vår klinik?

För närvarande är det främst läkare, fysioterapeut och arbetsterapeut som gör registreringar i registret. Vi upplever att familjerna ofta glömmer att de ska fylla i registret inför besök som sker på mottagningen eller via telefon. Det är något vi ser att vi behöver jobba på att förbättra. I samband med besök öppnar vi ibland registret för att gemensamt med patienten se vad som hänt över tid och samtala om läget just nu. Vi använder ibland CHAQ i pappersform som underlag i samtalet kring patientens nulägesbeskrivning och bedömning av aktivitetsförmåga för att ringa in vad som fungerar bra och vad som kan vara begränsande för patienten samt för att veta vad som är viktigt att jobba med just nu. Patientens skattning förs sedan in i registret. I övrigt registreras tex mediciner, ledstatus och Grippit. En tanke är att vi i teamet tillsammans går igenom våra patienter vi har i registret för att se om det är något särskilt vi behöver förändra eller jobba vidare med.

Vad är bra med registret? Det ger en god översikt visuellt om hur patienten mår och vad som hänt och förändrats över tid. Det är bra att kunna jämföra olika parametrar och det ger även en bra

visuell bild för patienten. Det kan hjälpa till att motivera patienten inför insatser. Registret är ett bra instrument då det ger en lätthet att ha alla JIA patienter ”samlade på en plats”.

Vad är svårigheter med att använda registret? Hur kan vi förbättra registeranvändningen? Patientmedverkan? Personalmedverkan?

Av vårt patientunderlag är det inte så stor andel som är reumapatienter och det är få som har renodlad reumaproblematik. Det gör att vi ofta träffar dem i samband med andra besök och då gör uppföljning även angående reumabesvären. Det gör att vi kan missa att fylla i barnreumaregistret. Då vi inte heller har så många barn med reumadiagnoser så ger de oss inte en vana i att använda oss av registret. Vi har också noterat att hur vi har datorer placerade i undersökningsrummen också spelar roll för hur tillgängligt registret blir i samband med patientbesöket. I en del behandlingsrum har vi ingen dator vilket begränsar oss i hur vi kan använda registret tillsammans med patienten. Här ser vi förbättringspotential, genom att förändra detaljer i våra rutiner kan det gör registret mer lätt tillgängligt för oss och patienten. Det tror vi kan göra att patienten ser nyttan av registret och blir mer motiverad till att fylla i det inför besök. Ibland har patienten svårt att komma in i registret och får inte direkt kontakt med oss, vi skulle se det som en resurs om det fanns någon typ av support att vända sig till.

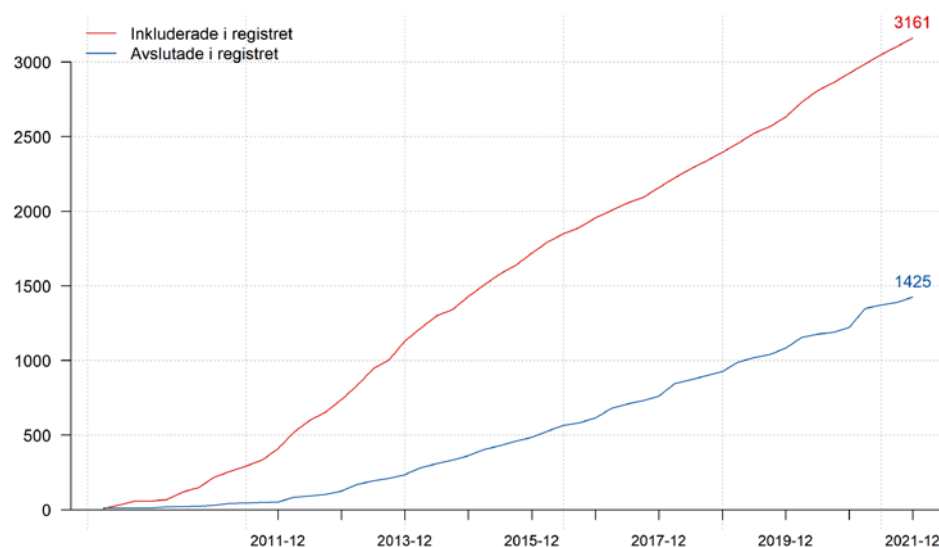
Nationella registerdata – beskrivande statistik

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 per år för riket (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 2021 var 1736 barn med JIA inkluderade i registret, vilket är en ökning jämfört med 2020 då 1650 barn var inkluderade.

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

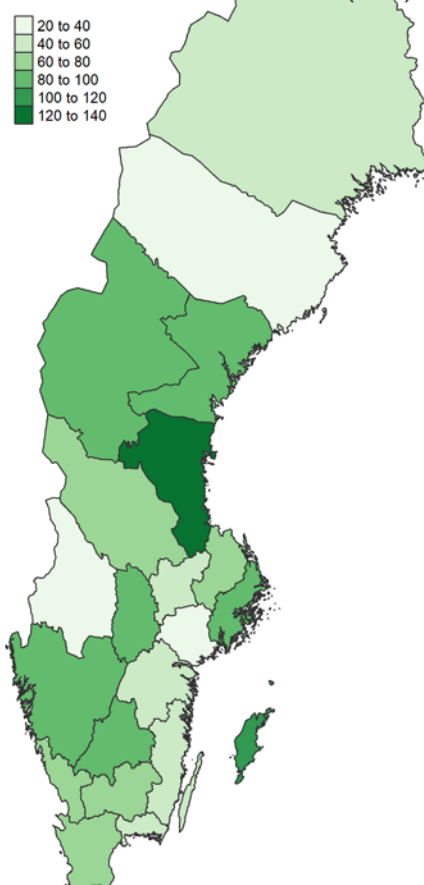
Alla register evalueras årligen huruvida man lyckas upprätthålla standard som kvalitetsregister. Täckningsgraden är då avgörande då det är ett mått på hur många patienter med en viss diagnos som är inkluderade i kvalitetsregistret. Huvudsyftet med alla kvalitetsregister är att patienter ska få tillgång till adekvat, säker och jämlik vård i hela Sverige. För att säkerställa att syftes 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).

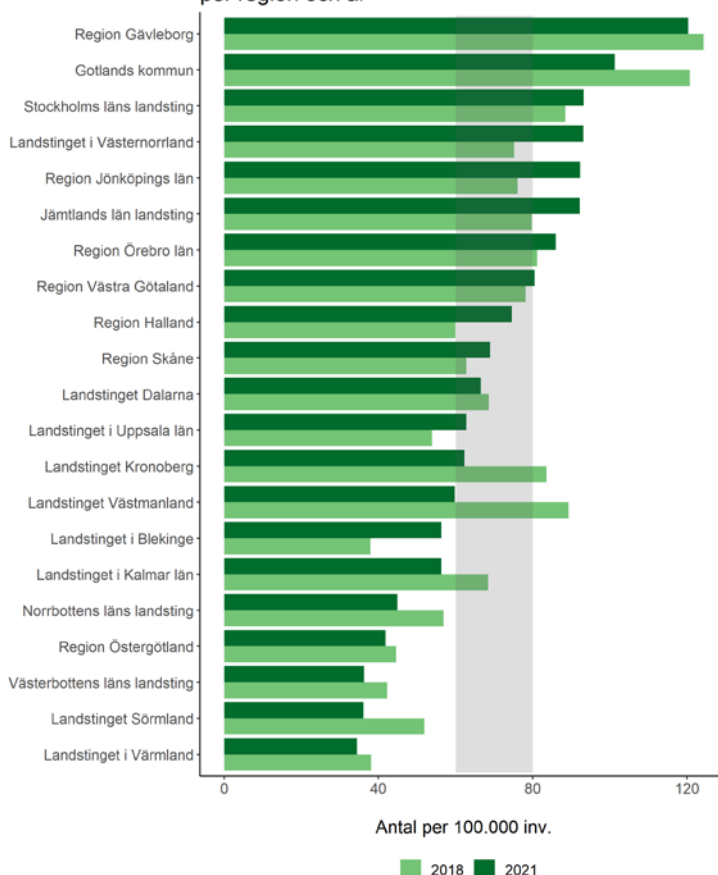
Inkluderade patienter per län – populationsbaserat

tifrån publicerade svenska epidemiologiska studier är det förväntade antalet barn med JIA 60–80 barn per 100.000 barn i Sverige.

Antal aktuella patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2021)



Antal aktuella patienter (per 100 000 inv) per region och år



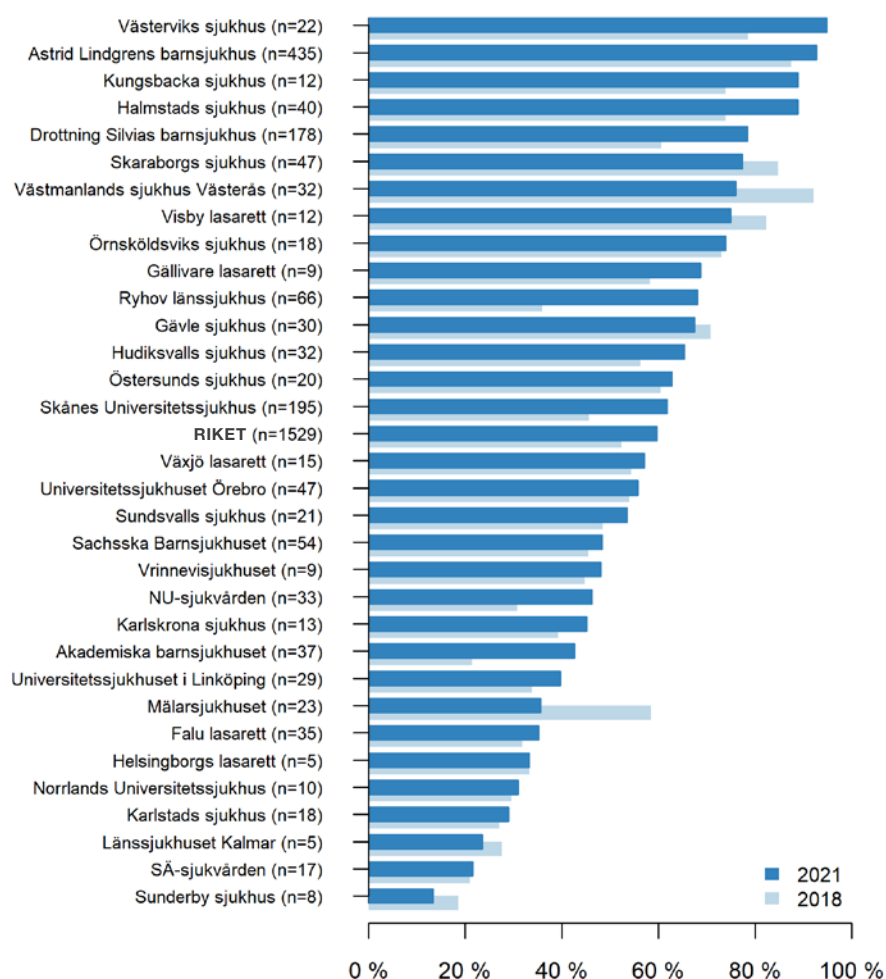
Kommentar:

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 rapporterende 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 2021 och 2018 baserat på diagnosuppgifter från patientregistret där staplarna anger procentuella andelen av alla barn som erhållit JIA diagnos som också ingår i Barnreumaregistret. Vi ser förbättrade siffror för flera enheter dock är endast ett fåtal som lyckats uppnå en täckningsgrad på över 80 % som krävs för ett kvalitetsregister.

Rapporterade patientbesök per vårdgivare

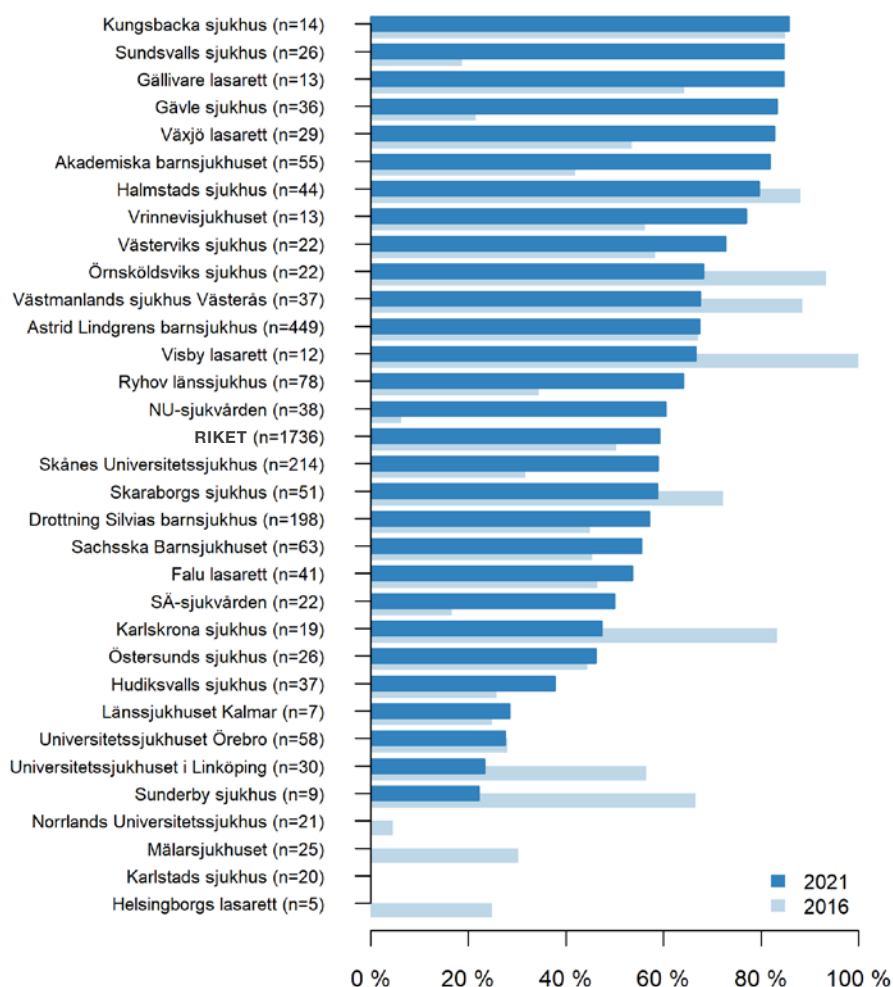
Så täckningsgraden är avgörande för att uppnå målen och bibehålla ekonomiska stöd som kvalitetsregister. Men lika viktigt är att det också används för uppföljning av våra patienter med regelbundna besöksregistreringar.

VARFÖR besöksregistrera? Regelbundna och fullständiga registreringar ger ett *förbättrat beslutsunderlag* då det synliggör behandling och mående över tid. Det blir således ett värdefullt verktyg på individnivå vid vårdmötet som underlag för gemensam diskussion mellan vårdgivare och patient. Eftersom sjukdomsförloppet blir mer tydligt och överskådligt blir *besöket* mer *effektivt* samtidigt som det främjar *patientmedverkan*. 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.

Om man dessutom implementerar rutinen att alltid öppna registeröversikten inför och under vårdbesöken upptäcker man att mottagningsarbetet blir enklare och mer tidseffektivt då man får en bättre översikt över patienten jämfört med vad våra journalsystem erbjuder.

Vi vill här återkoppla hur utvecklingen sett ut vid landets barnreumatologiska enheter under den senaste 5 års perioden.

Andel av aktuella patienter med besök under rapportåret (n>5 visas)**Kommentar:**

Bilden visar andel besöksregistreringar på de patienter som finns inkluderade i Barnreumaregistret vid de olika enheterna, med utfall från 2021 (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 JIA patienter 2021. För de flesta är dock andelen fortfarande låg varför siffran på riksnivå för 2021 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 används för de patienter de inkluderat.

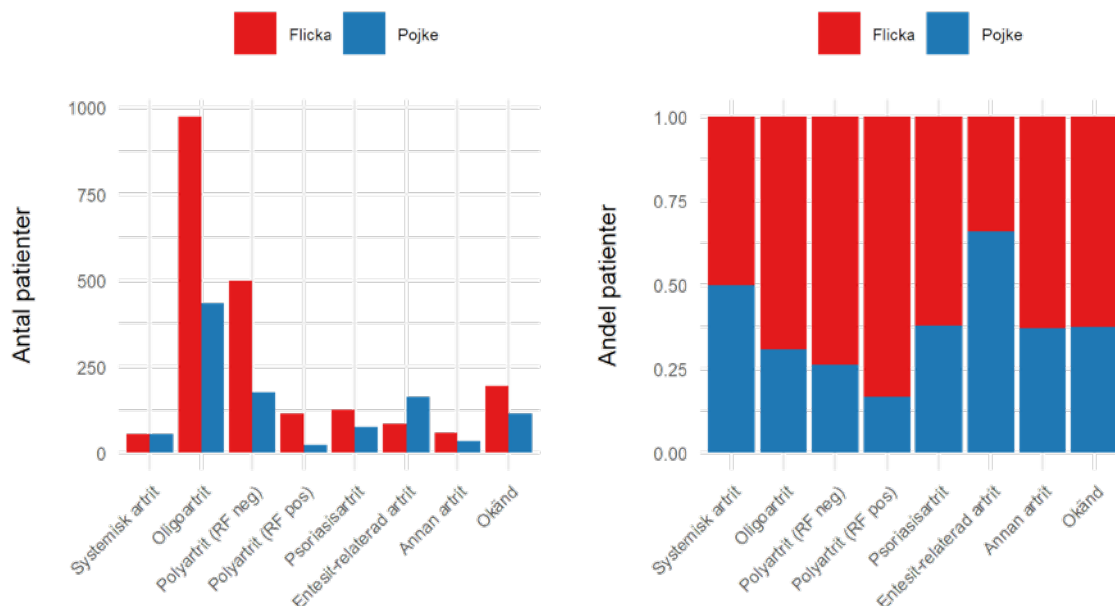
Tabell över registrerad patientdata

Antal inkluderade patienter med samtycke 2021			
	Totalt	Flicka	Pojke
n	1736	1151	583
Nuvarande ålder, medel (sd)	12.8 (4.3)	12.5 (4.4)	13.2 (4.0)
Debutålder, medel (sd)	6.3 (4.3)	5.9 (4.4)	7.0 (4.2)
Duration (nuvarande), medel (sd)	6.4 (4.0)	6.5 (4.1)	6.3 (3.9)
Fastställd 6 månaders diagnos, n (%)			
Systemisk artrit	47 (2.7)	27 (2.3)	20 (3.4)
Oligoartrit	877 (50.0)	615 (52.8)	261 (44.5)
Polyartrit (RF neg)	340 (19.4)	248 (21.3)	92 (15.8)
Polyartrit (RF pos)	68 (3.9)	55 (4.7)	13 (2.2)
Psoriasisartrit	87 (4.9)	43 (3.7)	44 (7.2)
Entesit-relaterad artrit	118 (6.7)	42 (3.7)	76 (12.9)
Annan artrit	47 (2.7)	28 (2.4)	19 (3.1)
Okänd	152 (8.8)	93 (8.1)	58 (9.9)
Behandling			
Pågående MTX, n (%)	798 (46.0)	530 (46.0)	266 (45.6)
Pågående bio, n (%)	774(44.6)	530 (44.7)	266(44.3)
Pågående MTX och bio, n (%)	459 (26.4)	307 (26.7)	151 (25.9)
Pågående MTX eller bio, n (%)	1113 (64.1)	738 (64.1)	373 (64.0)
Aktivt obehandlad, n (%)	189 (10.9)	136 (11.8)	53 (9.1)
Saknar behandlingsstrategi, n (%)	240 (13.8)	155 (13.5)	85 (14.6)

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. 11 % av patienterna har ingen pågående behandling. Hos 14 % av patienterna saknas uppgift i registret huruvida patienten har pågående behandling eller ej, denna siffra är en förbättring då fler har saknat registrerad behandlingsstrategi tidigare år.

Debutdiagnos uppdelat på kön



Kommentar:

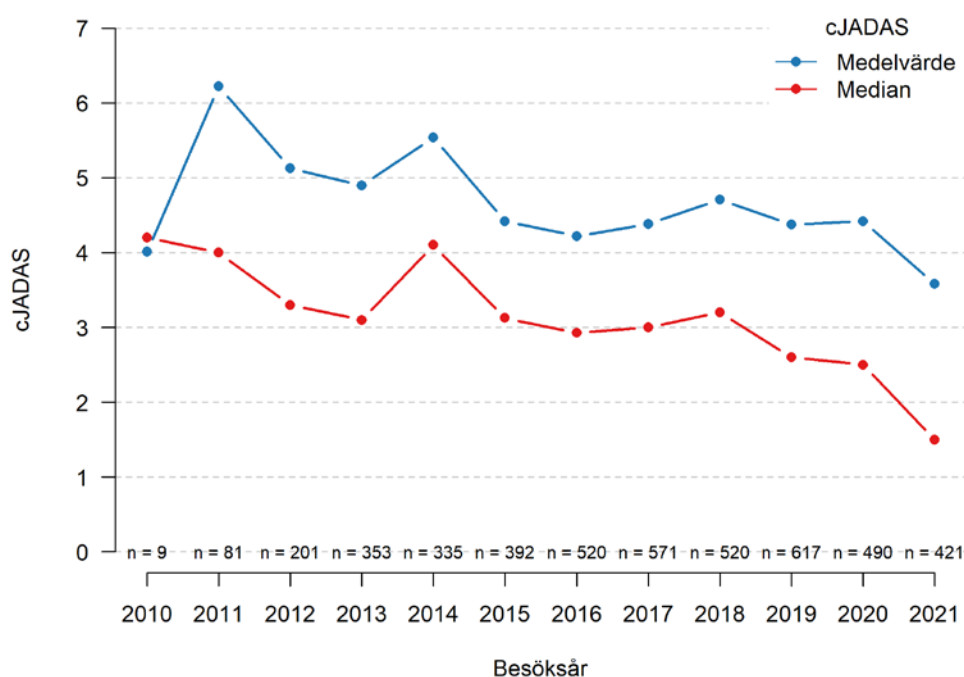
Denna graf visar samtliga patienter som någon gång inkluderats i registret och inte bara aktuella patienter. Könsfördelningen varierar utifrån undergrupper där entesitrelaterad artrit är vanligare hos pojkar medan andelen flickor är större i de andra grupperna. Fördelning mellan könen är jämnast i gruppen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

Mått på sjukdomsgrad

Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS) är ett vedertaget mått för att mäta sjukdomsaktivitet hos patienter med JIA. Det är ett sammanfattat mått som 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 (fåledsartitrit) eller 3.8 (flerledsartitrit) 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.

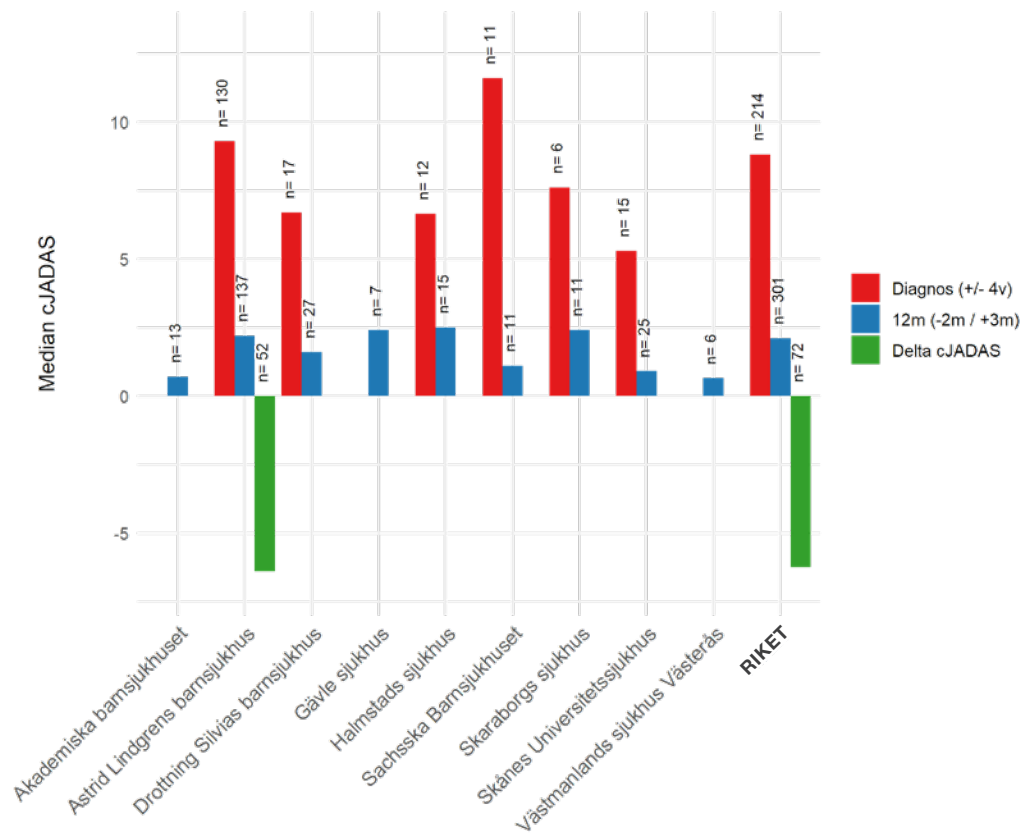
Ett cJADAS värde kan endast genereras av en komplett besöksregistrering, dvs inrapporterade mått från både behandlade läkare samt från patient. Andel patienter med komplett besöksregistrering har ökat genom åren men de är fortfarande för få för att möjliggöra några säkra konklusioner. Hos över hälften 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 år, per enhet (alla år)**Kommentar:**

Bilden inkluderar samtliga data på patienter med besöksregistrering och därmed genererat värde för cJADAS vid diagnostillfället (röd 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 röd/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	2	5	0
2012	2	6	1
2013	12	16	4
2014	7	17	4
2015	22	27	11
2016	29	46	11
2017	23	39	9
2018	30	42	8
2019	36	37	14
2020	34	30	10
2021	17	36	0
Totalt	213	301	72

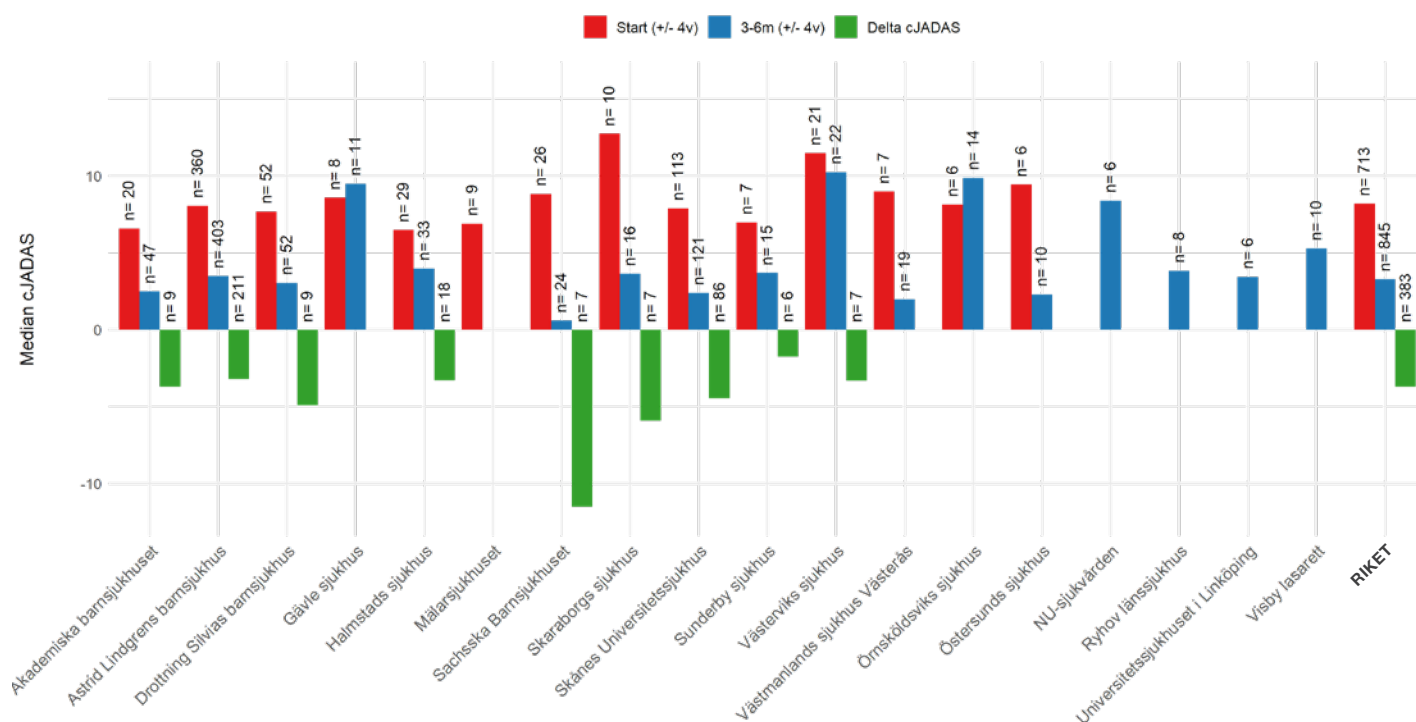
Kommentar:

Utifrån svenska epidemiologiska studier är det förväntade antal barn som insjuknar i JIA ca 180–300 per år i Sverige. Lägre siffror var visserligen förväntat dessa pandemiår, men för 2021 fanns inte 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 med 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 mätillfällen



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 (röd 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 röd/blå och grön stapel. Graferna inkluderar samtliga registrerade data, dvs inte endast årets värden.

Hur har det då sett ut genom åren?

Antal patienter med registrerat vårdbesök (riksnivå)			
	Innan insatt bio beh	3–6 mån efter insatt beh	Antal Δ cJADAS (=reg båda tillfällen)
2010	1	3	0
2011	7	18	2
2012	33	47	21
2013	47	61	24
2014	55	53	24
2015	47	77	27
2016	77	113	54
2017	85	106	57
2018	81	105	50
2019	113	112	62
2020	91	94	42
2021	76	56	20
Totalt	713	845	383

Under 2021 har endast tillkommit 20 nya patienter med registrerat delta-cJADAS.

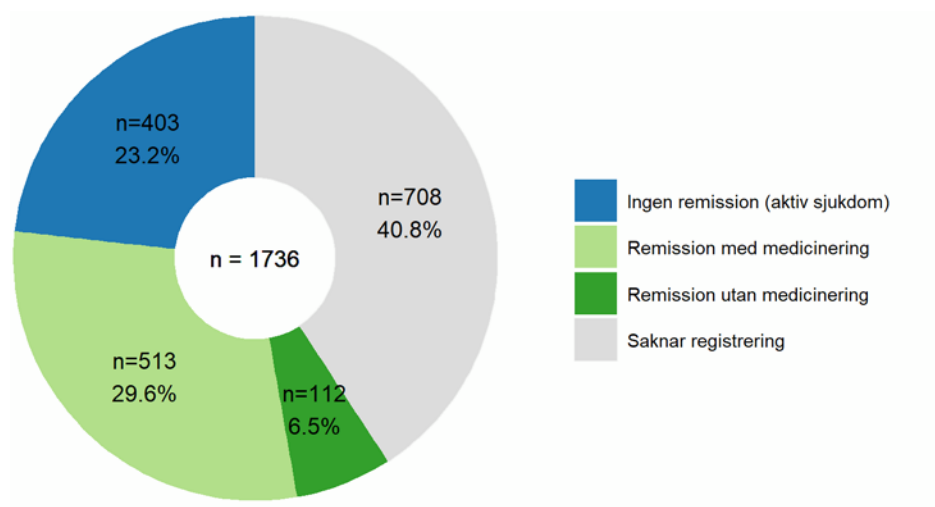
Sammanfattningsvis är antalet patienter där systematisk utvärdering sker efter insatt biologisk behandling anmärkningsvärt lågt.

Remission – ett mått på hur bra är vi 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 enligt *Wallace kriterier*.

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.

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

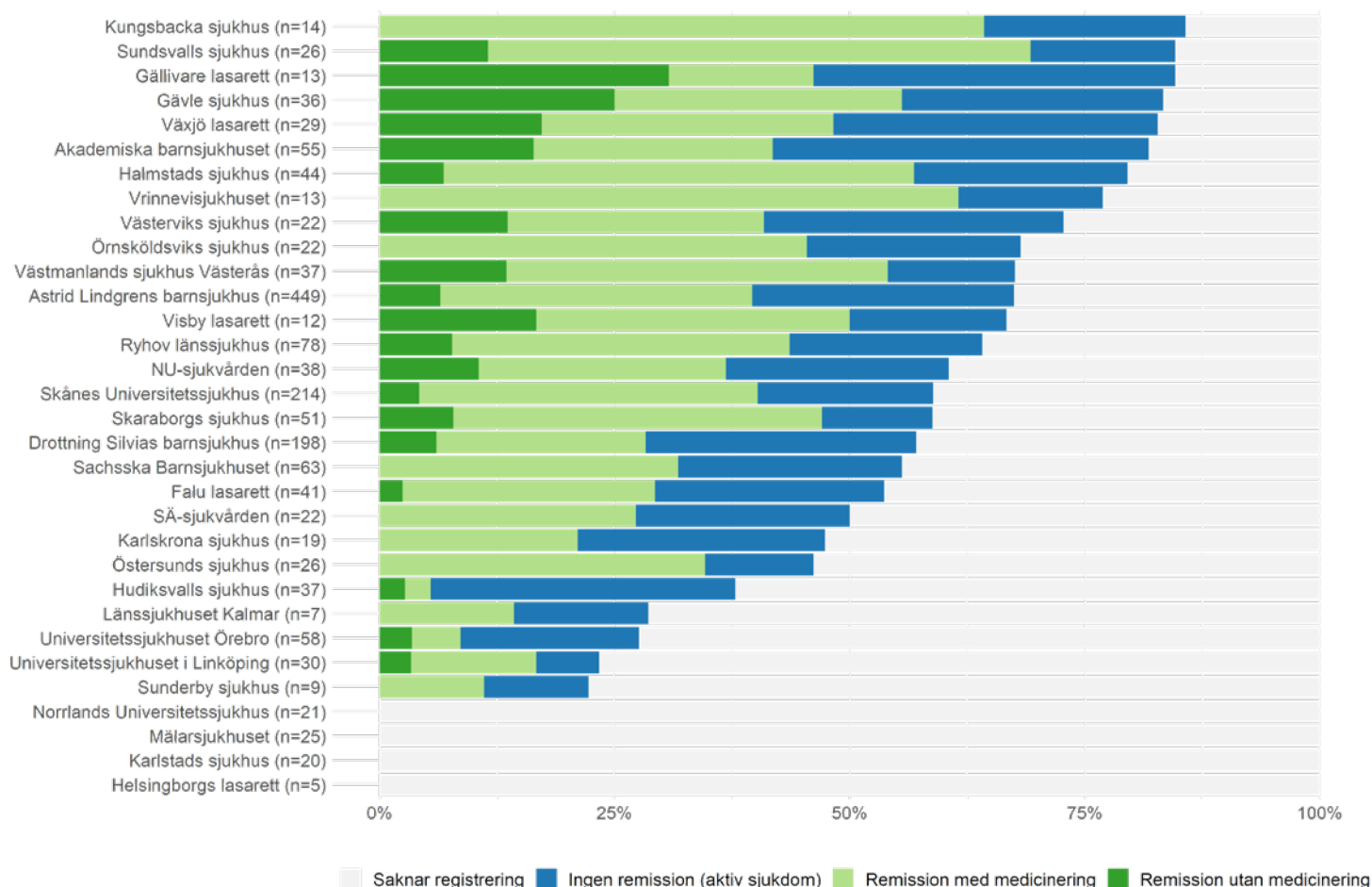


Kommentar:

Detta cirkeldiagram illustrerar att av de barn som är aktuella i Barnreumaregistret så är 36 % i klinisk remission, huvudparten med pågående medicinering, medan knappt en fjärdedel har en aktiv sjukdom. Dock saknas registrering för 41 % av barnen. En insats för ökad besöksregistrering 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.

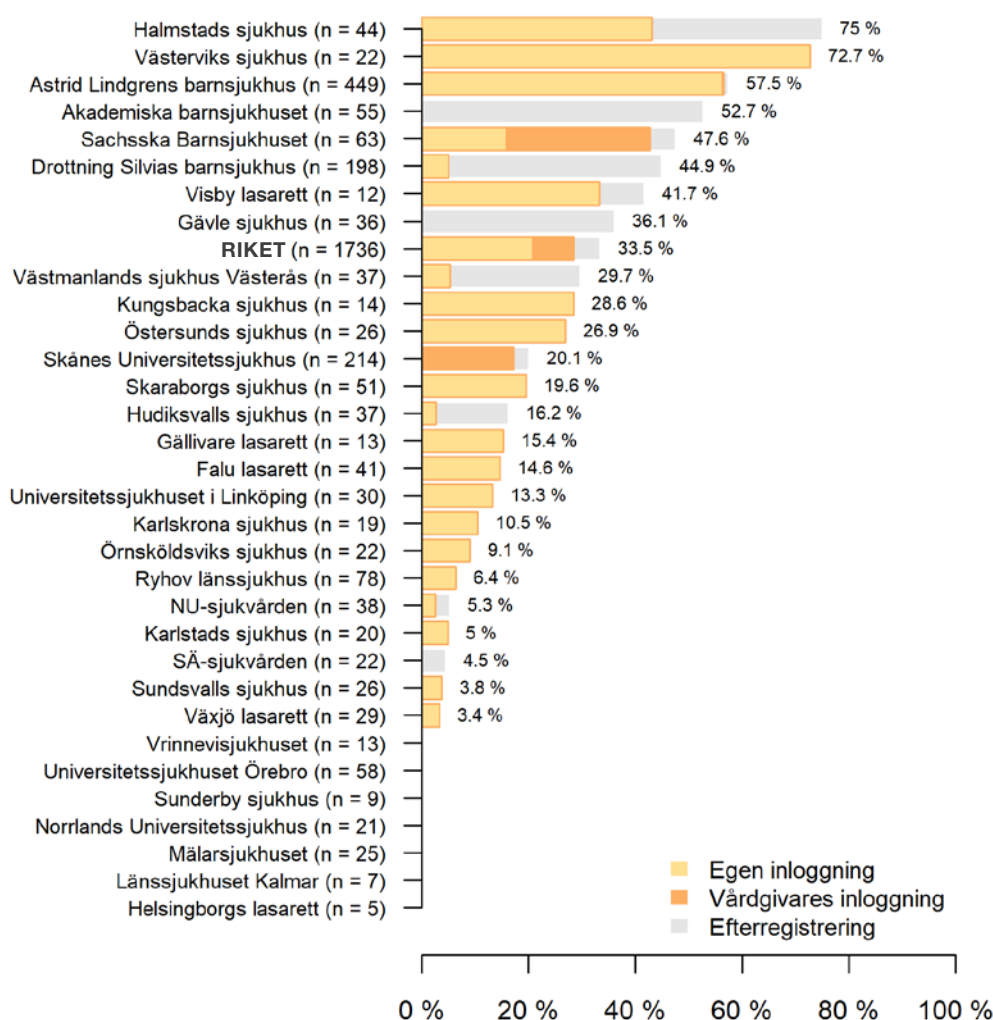
Då varaktig remission är önskvärt så har registret valt att utgå från Wallace kriterier. Dessa kräver 12 sammanhängande månader med inaktiv sjukdom för remission utan medicinering och 6 sammanhängande månader under pågående antireumatisk behandling. Av praktiska skäl kommer registret framöver att införa en modifikation av Wallace kriterier så remission ska ifyllas om kriterier för uppfylles minst 3 månader innan aktuell besöksregistrering. Om registret användes korrekt med fortlöpande besöksregistreringar finns möjlighet för registret att automatiskt beräkna tid för remission.

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 översiktsskild som vi vårdgivare ser i registret. Patientportalen nås via registrets hemsida (www.barnreumaregistret.se).

Andel av aktuella patienter med egen direktregistrering (PER) under 2021



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 registrrets patienter registrerade sitt mående.

Med enstaka undantag ses en tydlig utveckling där flesta kliniker som använder sig av PER under 2021 har lyckats få alla patienter att rapportera via egen inloggning på mobilen istället för via iPad eller 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 klicka på redigera basdata öppna detta fönster. Klicka nu på Redigera patientprofil.

Register	Samtycke	Enhet	Inklusionsdatum	Av
Barnreumaregistret	Ja	Testcenter	2021-04-19	Ne

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 du 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 glömmar sitt lösenord eller byter telefonnummer/mail så justeras detta genom att trycka på redigera-knappen.

Erfarenhet av PER från vårdgivare

Intervju

Vi har vill lyfta fram ett par kliniker, Östersund och Visby, som gör ett utmärkt arbete för att få i gång användningen av patientportalen och patientens egen registrering. Vi har därför intervjuat representanter från dessa reumateam för att få ta del av deras erfarenheter som inspiration för er som ej ännu kommit igång.

Barnreuma Östersund



Namn

Annelie Hedberg

Yrke

Specialistsjuksköterska
Barn-och ungdom

Klinik

Östersund

Hur introducerar ni er patienter till att använda sig av patientportalen?

Nya patienter informeras alltid om hur registret fungerar och att de kan följa sin egen trend genom att fylla i registret vid försämring, medicinbyte osv. De får även information om de kommande intervallerna för registrering av de olika formulären.

Fyller patienterna i PER innan de kommer till er?

Det är önskvärt men blir ofta i samband med besöket. De får då antingen låna en iPad på plats och fylla i innan eller efter besöket, alternativt att de fyller i hemma. Jag ser alltid till att de har ett aktuellt lösen för inlogg.

Vilka svårigheter har ni stött på?

Jag har inte stött på några större svårigheter egentligen. När de gått igenom alla frågeformulären känner de sedan igen sig och behöver mest påminnas. Att skicka ett nytt lösen blir ju också en påminnelse via sms om de föredrar att fylla i registret hemma.

Har ni fått någon återkoppling från patienterna när det gäller att logga in och besvara frågor via Patientportalen?

Första gången de fyller i registret vill en del patienter och föräldrar ha hjälp i att tolka frågorna rätt.

Har du några tips till de kliniker som inte har kommit igång med att använda Patientportalen?

Jag tycker inte det tar mycket tid i anspråk. Det är ju barnen och föräldrarna som gör jobbet. Jag informerar ofta i samband med provtagning och det ges då även utrymme för en bra dialog. Jag vill ju att vården för barnreumatikerna ska kunna vara så lika och bra som möjligt. Där fyller registret en viktig funktion tänker jag.

Barnreuma Visby



Namn

Barnsjuksköterska
Kersti Stenberg
och barnläkarna
Maria Österdahl och
Stina Eliasson

Klinik

Barn och ungdoms-
mottagningen Visby
Lasarett

Hur introducerar ni era patienter till att använda sig av patientportalen?

Vid första besöket när vi registrerar barnet i registret. Då får dom lära sig hur man loggar in och fyller i Mitt status och Eget mått mm.

Fyller patienterna i registret innan de kommer till er?

Endast några få. Dom flesta fyller i vid besöket tillsammans med sin läkare.

Vilka svårigheter har ni stött på?

Inloggningen när dom är under 13 år. Dom kommer inte ihåg sitt lösenord och det är fel förälder med på besöket.

Har ni fått någon återkoppling från patienterna när det gäller att logga in och besvara frågor via patientportalen?

Begreppet mitt mått kan vara svårt att förstå så man måste ofta förklara. Annars brukar det gå bra att fylla i.

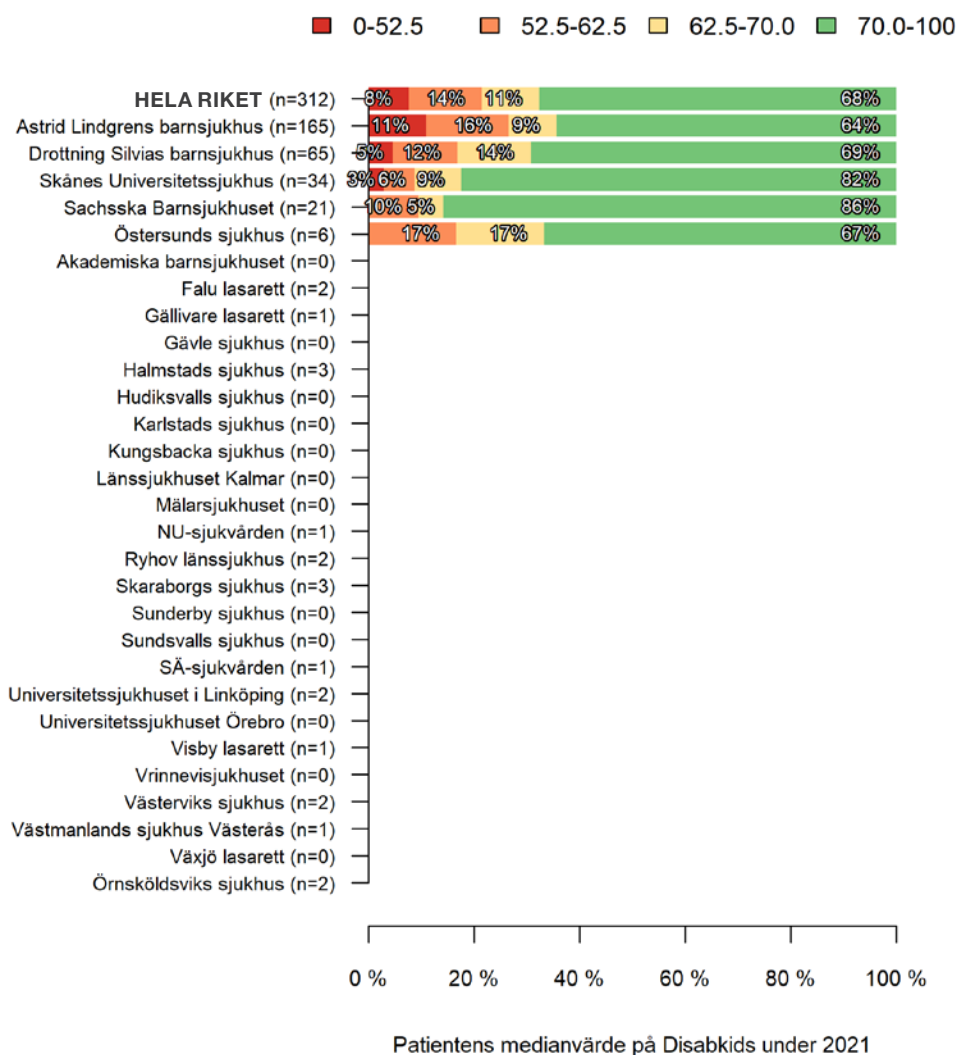
Har du några tips till de kliniker som inte har kommit i gång med att använda patientportalen?

Boka gott om tid på läkarbesöket så barnet och föräldrarna kan fylla registret tillsammans med läkaren. Vi har 45 minuters besök.

Livskvalitet

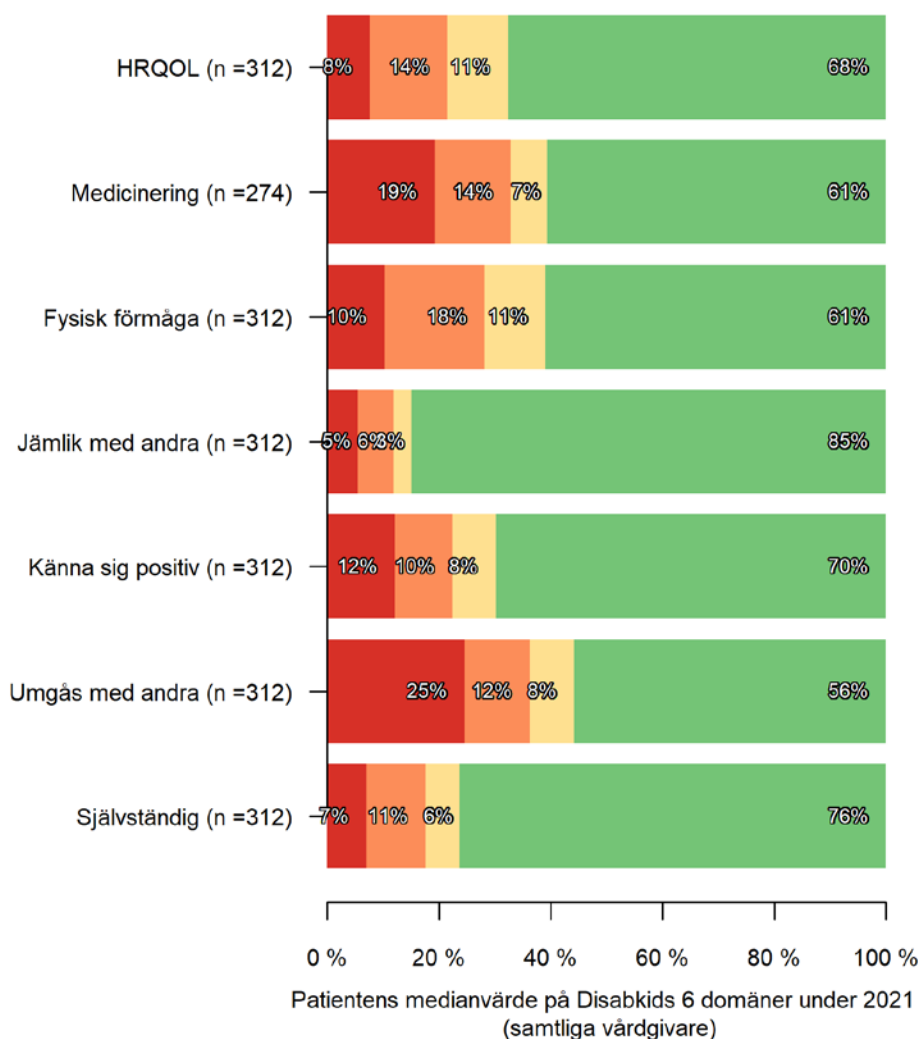
Måttet hälsorelaterad livskvalitet återspeglar individens hälsa och mående utifrån en bedömning av individens livssituation innehållande fysiska, emotionella och sociala aspekter. Livskvalitet är en viktig del av patientbedömningen och belyser effekten av tidigare vårdinsatser och behov av eventuella ytterligare insatser. Registret använder sig av mätinstrumentet DisabKids som innehåller 37 frågor och är uppdelat i 6 domän; fysisk förmåga, självständighet, känna sig positiv, jämlik 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



Kommentar:

Endast kliniker med fler än 5 registrerade livskvalitetsinstrument DisabKids visas som stapel i figuren, vilket år 2021 endast innefattade 5 av landets 32 barnreum enheter. Sammanlagt med de som även använde som använde formuläret för enstaka patienter blir det 17 kliniker.

Livskvalitet i de sex olika domänerna**Kommentar:**

Bilden visar sammansatt resultat för livskvalitet (högst upp) följt av separat redovisning för de i DisabKids ingående sex domänen. Domänet "Umgås med andra" är mest påverkat och 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. Medicineringen vi erbjuder kan också påverka livskvaliteten. I årets sammanställning framgår att hela 19 % upplever att medicinering starkt påverkar livskvaliteten (rött), ytterligare 21 % att det påverkar. Instrumentet ger möjlighet att fånga upp dessa frågor för diskussion vid det enskilda patientmötet.

Rapport

Rapport från Unga Reumatiker

Patientföreningen Unga Reumatiker bjöds in redan från start 2009 för att vara med och utveckla Barnreumaregistret. Ordföranden för föreningen är ledamot i registrets styrgrupp. Unga Reumatiker är en ideell organisation som arbetar aktivt för att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar. I årets årsrapport vill vi lyfta ett aktuellt projekt som Unga Reumatiker driver.



Kerstin Grentzelius

1:a vice ordförande,
Stark Reumatiker

Alla har rätt till en aktiv fritid!

Fritidsaktiviteter utgör en stor och viktig del i mångas vardag. Ens fritid är ofta betydelsefull för att en ska kunna känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar. Att ha möjlighet att delta i fritidsaktiviteter är också en viktig förutsättning för delaktighet i samhället. Riksorganisationen Unga reumatiker vill att alla barn och unga med reumatisk sjukdom ska ha möjlighet att engagera sig och delta i fritidsaktiviteter utifrån sina egna förutsättningar. Reumatisk sjukdom ska aldrig vara något som hindrar barn och unga från att leva sina liv fullt ut. Under 2021 och 2022 fokuserar Unga Reumatiker därför extra på att lyfta att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska ha möjlighet att engagera sig och delta i fritidsaktiviteter utifrån sina egna förutsättningar!

För att peppa varandra har vi lyft historier genom intervjuer där medlemmar fått berätta om sin fritidsaktivitet för att motivera och inspirera andra medlemmar att testa liknande aktiviteter. Vi har även en arbetsgrupp som heter Stark Reumatiker. Vår 1:a vice ordförande Kerstin Grentzelius berättar mer om Stark Reumatiker:

Vad gör Stark Reumatiker?

– Stark reumatiker skapades med syfte att utöka begreppet ”aktiv fritid”. Stark reumatiker önskar vidga, främst våra medlemmar men självklart så många som möjligt, personers perspektiv på vad någon med reumatism ”kan” göra. Vi önskar även vidga perspektivet vad en fritidsaktivitet kan vara och hoppas kunna inspirera våra medlemmar till att se möjlighet eller inspiration till att testa en ny aktivitet. Idag förknippas ofta begreppet aktiv fritid eller fritidsaktivi-

teter till exempelvis fotboll eller ridning, vi önskar visa på ett bredare begrepp men även försöka hitta aktiviteter som kan passa alla. Detta då vi vet att vissa av våra medlemmar inte alltid kan spela exempelvis fotboll utan kan behöva inspireras till en annan aktivitet.

Vilka aktiviteter har ni genomfört i Stark Reumatiker?

– Hittills har vi testat på scubadiving och drejning och hoppas snart kunna testa även klättring. Båda aktiviteterna har varit enormt roliga och några vi verkligen varmt rekommendera. Dock är båda aktiviteterna ganska krävande för ryggarna och det kan göra det svårt för vissa av våra medlemmar. Vi hoppas i framtiden kunna testa på att meditera eller yoga för att utforska ämnet aktiv fritid ännu mer.



Vad är planerna för Stark Reumatiker framöver?

– Vi hoppas att kunna testa fler olika typer av aktiviteter som exempelvis klättring och yoga eller dylikt men vi har även diskuterat både bågskytte och rullstolsbasket i framtiden. Vi hade planer på att synliggöra oss i samband med Stockholm Pride, men det får bli ett projekt för nästa år.

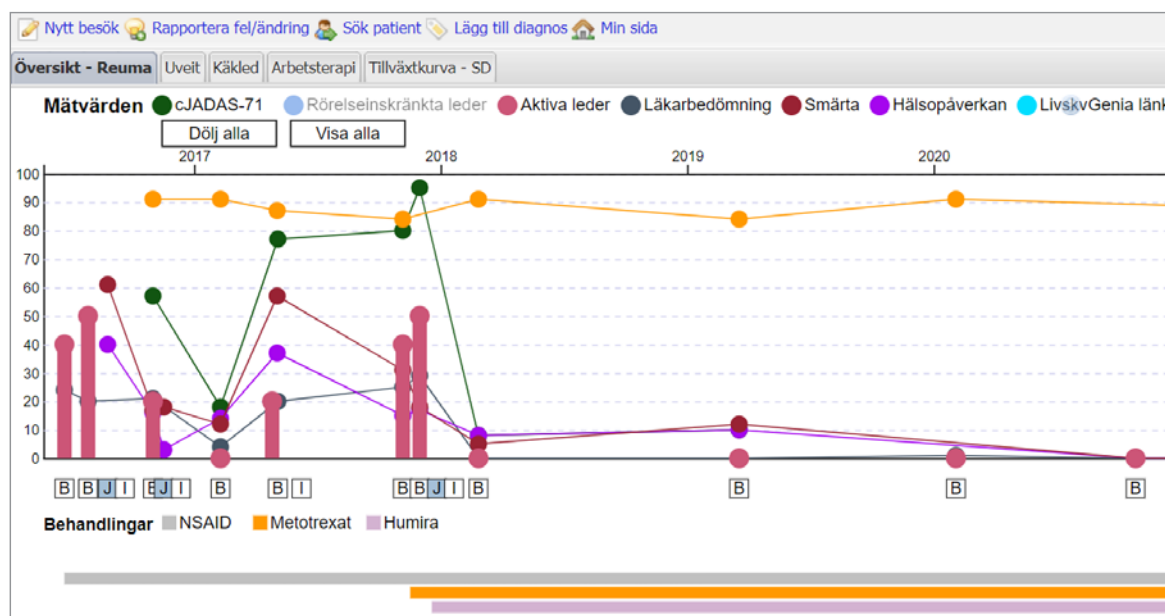
Ögondata lättillgänglig via registret

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 därefter följas noggrant över tid. Det är av stor vikt att behandlande barnläkare och ögonläkare samverkar för att optimera behandlingen.

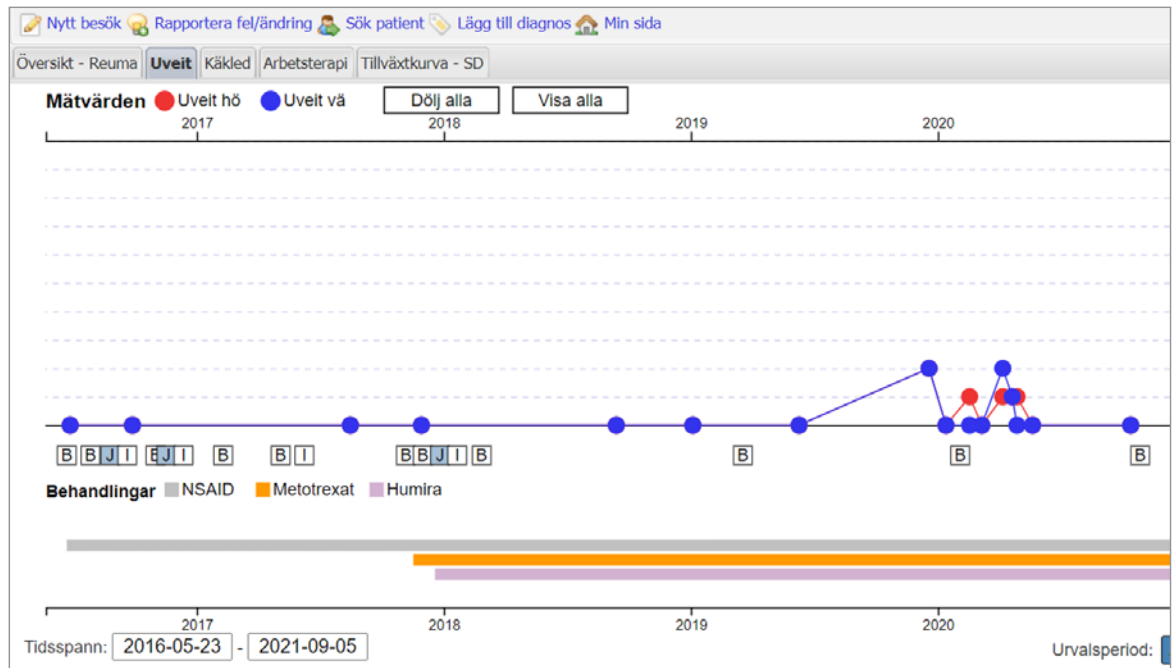
I samarbete med ögonläkarföreningen infördes 2013 möjlighet till uveitregistrering i Barnreumaregistret. Regelmässig registrering av JIA patienter torde tillämpas vid alla ögonkliniker för att kvalitetssäkra och främja en jämlik vård nationellt. Här nedan presenteras hur ögondata kan åskådliggöras när ögonläkare registrerar rutinemässiga kontroller och interventioner i Barnreumaregistret.

Registeröversikt underlättar samarbete mellan olika vårdgivare

Här illustreras patientöversikten i reuma-fliken respektive uveit-fliken hos en 6-årig flicka med ANA positiv juvenil oligoartrit. Hon svarade initialt väl på lokala steroidinjektioner men på grund av envist återkommande artriter initierades behandling med metotrexat och Humira med gott svar.



På nästa sida ser vi uveit-fliken på samma flicka. Inflammation i ögonen påvisades vid kontroll hos ögonläkaren vilket framgår tydligt i bilden.



Kontroll av adalimumab-koncentration visade goda nivåer således fortsatt funktionell Humira (som föräldrarna ansvarade för). Dock framkom bristande compliance i metotrexat (som flickan själv fått ansvara för). Vi överenskom återinsättande men bytte till subkutan form istället för tablett för att minska på illamående.

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

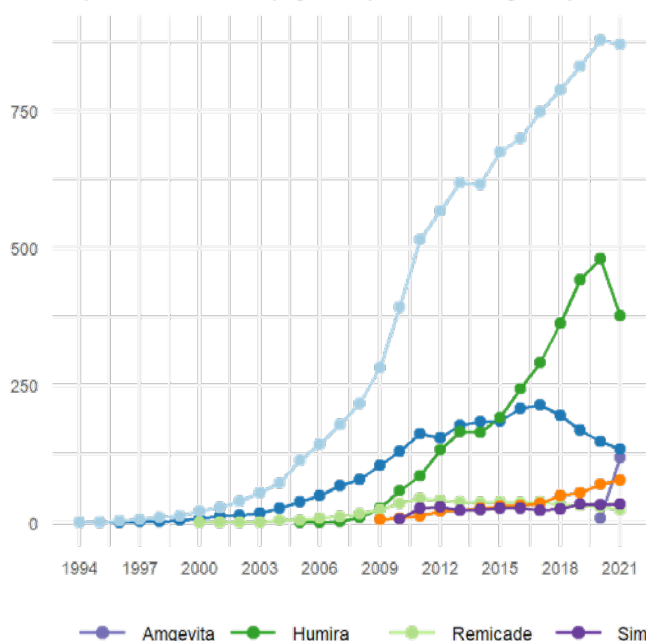
Medicinsk behandling

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

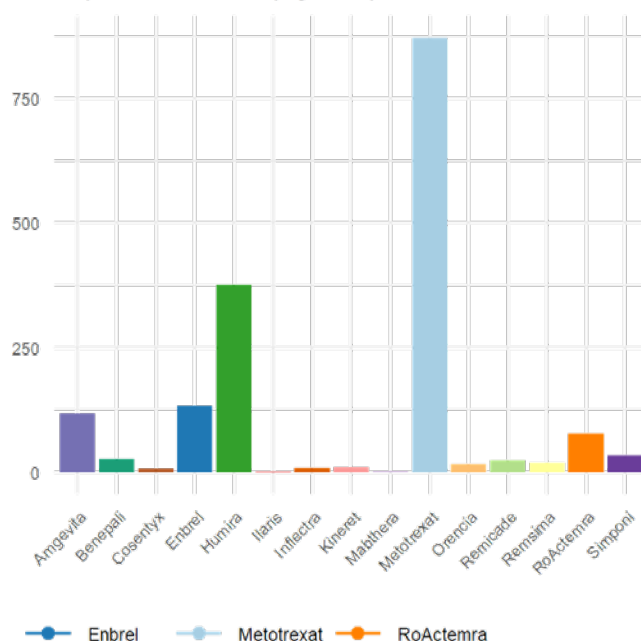
Antal pågående preparat vid årets slut över tid

Preparat med fler än 30 pågående patienter vid någon tidpunkt



Antal pågående preparat vid rapportårets slut

Preparat med fler än 10 pågående patienter



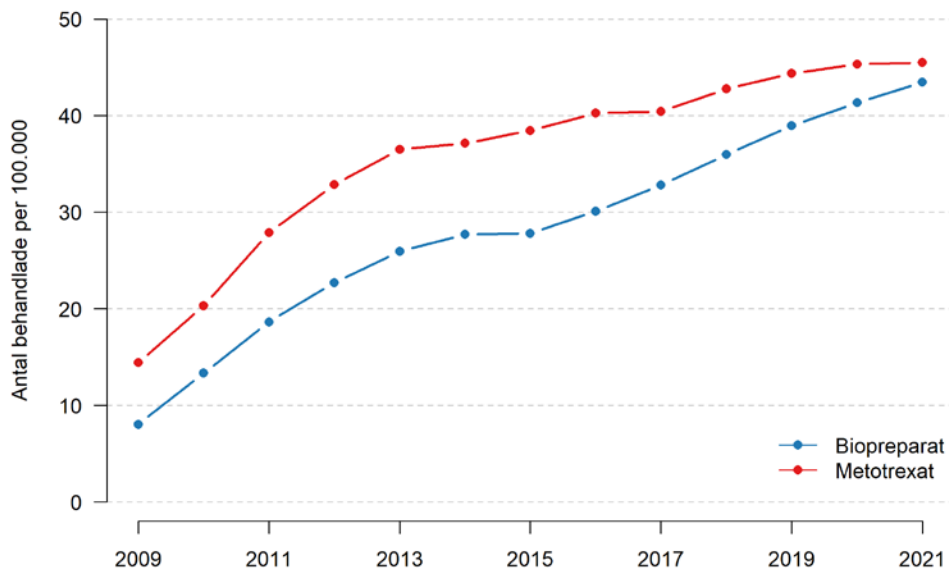
Kommentar:

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 i val av biopreparat där Humira bytt plats med Enbrel som förstaval 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 under 2021 som motsvaras av uppgång av en ny spelare: dess biosimilar Amgevita.

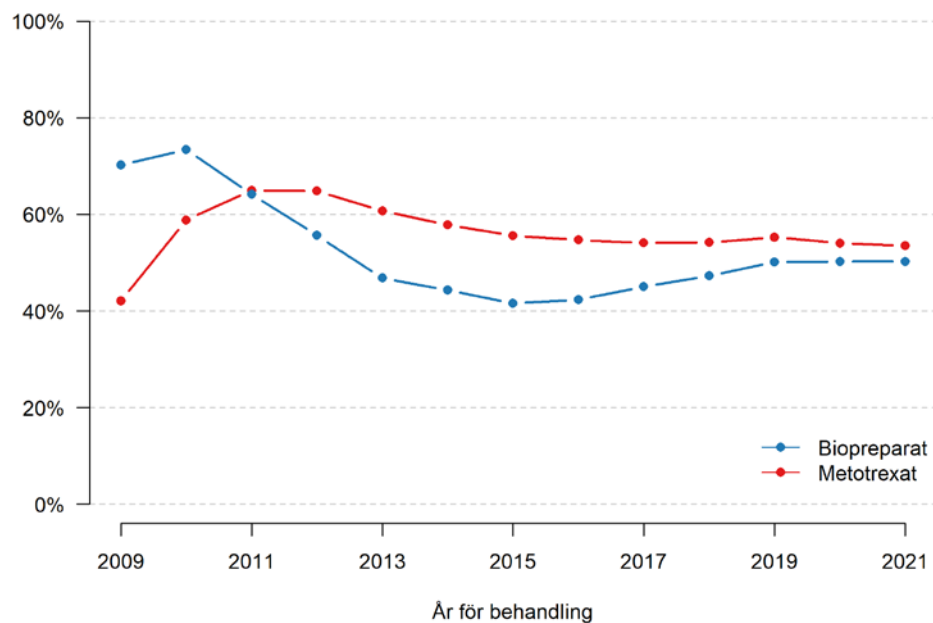
Metotrexat och biologisk behandling över tid

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.

Frekvens preparat per 100.000 i befolkning (baserat på registrerad behandling)



Antal historiskt behandlade per antal historiskt aktuella patienter i registret

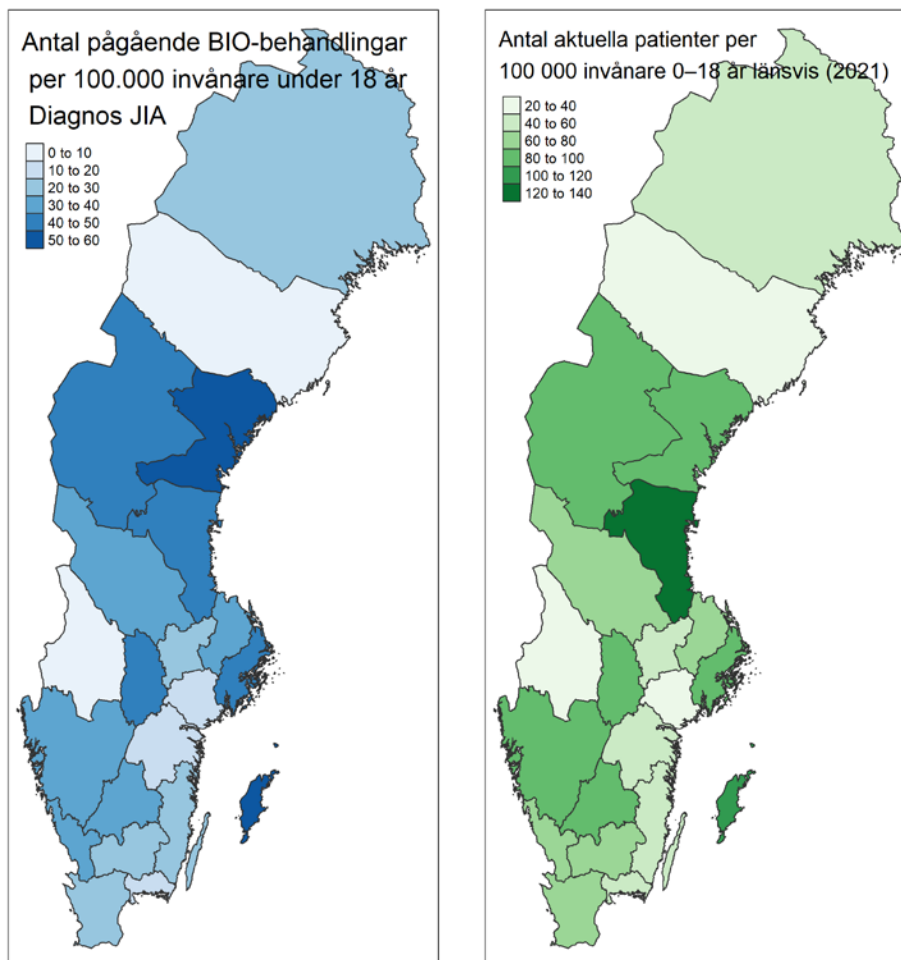


Kommentar:

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.



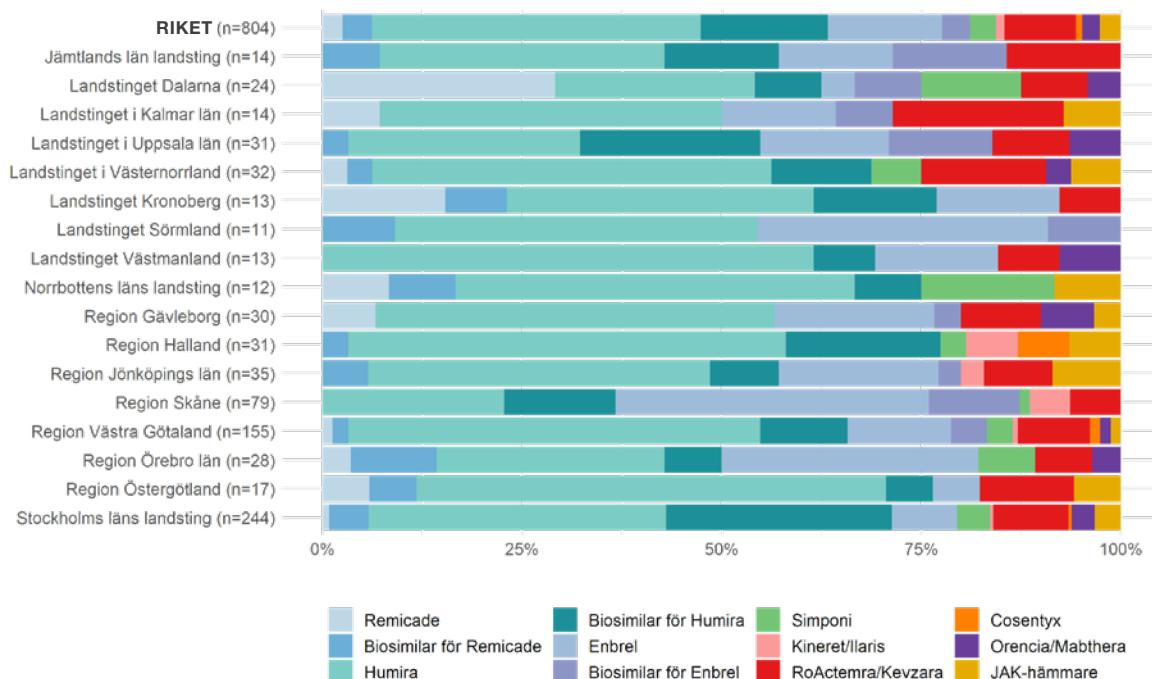
Kommentar:

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. Inom vuxenreumatologin används biosimilarer för TNF-hämmaren infliximab Remicade (ex Inflectra, Remsima) och etanercept Enbrel (Benepali) i allt större utsträckning, vilket har bidragit till lägre behandlingskostnader och även ökad behandling. 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. Registret är ett ypperligt redskap för att fånga upp eventuella skillnader, vilket kommer följas och rapporteras framöver.

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



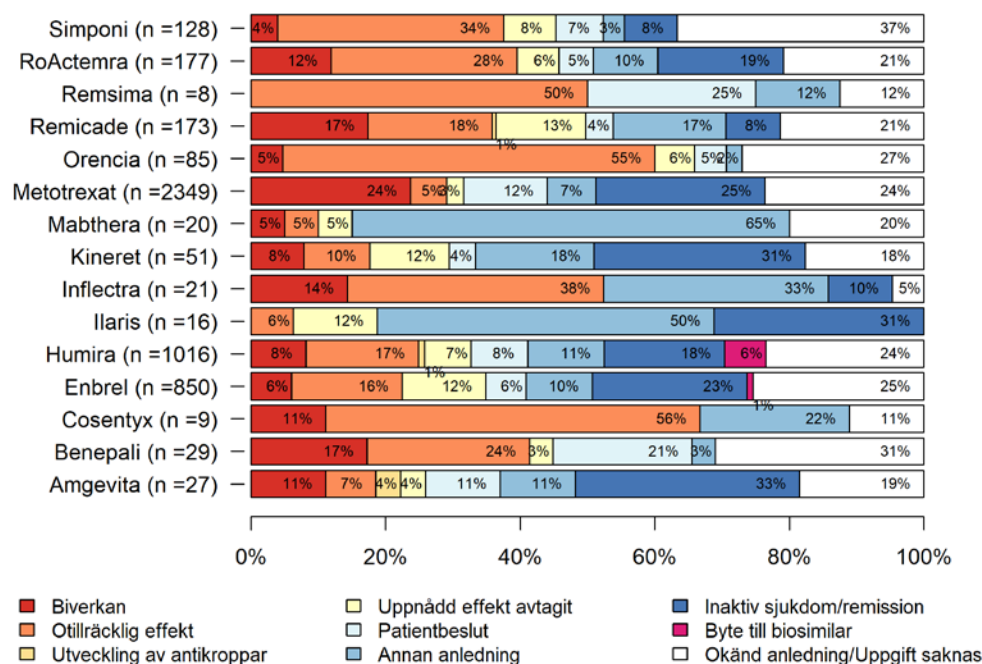
Kommentar:

I grafen ovan ser vi att nationellt är 805 barn med biologiska läkemedel inkluderade i Barnreumaregistret. Humira är fortfarande det mest använda biopreparatet men i vissa regioner (t. ex. Skåne och Uppsala) är andelen av patienter som behandlas med Enbrel likvärdig eller större. Remicade används fortfarande i högre utsträckning än dess biosimilarer Inflectra eller Remsima på riksnivå, men på flera håll används uteslutande biosimilarer som intravenös TNF blockare.

Vi vårdgivare har ett gemensamt ansvar att bidra till ansvarsfull läkemedelsförskrivning där ekonomiska aspekter blivit alltmer styrande. Dock är det främsta ansvaret alltså att försäkra oss att den behandling vi förskriver är effektiv och säker för våra patienter. Under 2020 lanserades flera biosimilarer till Humira, vilket noteras redan

nu i årsrapporten för 2021 där en stor andel switchat till dess biosimilarer. 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 flesta av Humiras biosimilarer har behållit citratkomponenten. För denna bevakning utgör registret ett helt nödvändigt redskap. Nytt för i år är att JAK hämmare nu noteras i behandlingsarsenalen.

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. Nytt för i år är möjlighet att ange ”byte till biosimilar” som anledning till utsättning av ett läkemedel.

År	Antal utsättning pga biverkan	Antal biverkningsrapporter till LV
2016	32	17
2017	40	15
2018	39	8
2019	64	29
2020	22	27
2021	34	31
Totalt	231	127

Trots vår skyldighet till rapportering av biverkningar ser vi att endast en ringa andel av misstänkta biverkningar har anmälts till Läkemedelsverket. Vi återanvänder därför texten på nästa sida från tidigare för vägledning.

Återkoppling till Läkemedelsverket – ännu enklare rapportering av läkemedelsbiverkningar

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 fallerar denna administrativa skyldighet och endast en bråkdel av befarade biverkningar anmäls till Läkemedelsverket.

Det pågår en särskild satsning hos Läkemedelsverket för att öka kunskap om barn och läkemedel. För att underlätta rapportering av biverkningar samverkar Barnreumaregistret med Läkemedelsverket (LV) och har infört SRQs modul för biverkningsregistrering med en direkt länk till LV för att på ett enkelt sätt kunna registrera läkemedelsbiverkningar.

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.

Biverkan

Rapportera biverkan

Välj en diagnos

Diagnos	ICD10	Sjukdomsdebut
☒ JIA	-	2008-02

Ange biverkningsdatum

2019-08-21

Markera läkemedel som skall ingå i rapporten

Inkl.	Läkemedel	Dos/mg	Insattdatum	Utsattdatum	Misstänkt	Åtgärd	Batchnummer
☒	Humira	/	2019-08-10	2019-08-31	☒	Definitivt utsatt	finns ej
☐	RoActemra	162 mg/	2019-05-09		☐		
☐	Metotrexat	7.5 mg/	2015-06-02		☐		
Annat misstänkt läkemedel (registreras i nästa skärmbild)					☐		

Rapportera biverkan

Du kommer då direkt in i webbenkäten ”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.

Barnreumaregistret har intagit en central roll under pandemin

Under pågående pandemi har flesta barn som smittats av Covid-19 uppvisat lindriga eller inga symtom. Dock redan under april-20 kom rapporter från UK samt Italien att enstaka barn i efterförloppet av genomgången Covid-19 infektion drabbats av hyperinflammation med ett spektrum av symtom, inkluderande hög feber samt varierande grad av påverkan på minst ett organsystem. Detta syndrom har benämnts MIS-C, eller PIMS-TS enligt nedan.

PIMS-TS Pediatric inflammatory Multi-system Syndrome Temporally associated with SARS-CoV2 pandemic (Royal Collage of Pediatrics and Child Health, RCPCH)

MIS-C Multisystem Inflammatory Syndrome in Children (amerikanska folkhälsomyndigheten CDC)

Svenska barnreumatologer har kommit överens om att följa den senare definitionen, MIS-C.

MIS-C är ett nytt och potentiellt livsfarligt sjukdomstillstånd som huvudsakligen drabbar tidigare helt friska barn. Internationella rapporter uppger att flertalet krävt vård på IVA med en mortalitet på 2-3 %. Sjukdomsbilden varierar men samtliga drabbas av endotelpåverkan med tendens till läckage och ödem ofta drabbande flera organ med ett spektrum av olika symptom, såsom svåra buksymptom, hudmanifestationer och Kawasakiliknande bild eller med myokardpåverkan eller CNS engagemang.

Svenska initiativet

Då vi barnreumatologer har kunskap och erfarenhet av hyperinflammatoriska tillstånd mobiliserade vi oss snabbt via Svenska Barnreumaföreningen och var beredda när första fallet dök upp i Sverige. Då tillståndet ofta kräver kraftfull antiinflammatorisk behandling ville vi ha möjlighet att följa upp vården av drabbade barn. Svenska Barnreumaregistret tog därför tidigt initiativet att i samarbete med vuxenreumaregistret SRQ implementera deras Covid-19 flik som fanns på plats redan i slutet på maj-20, med 2 huvudsyften:

1. Följa hur Covid-19 drabbar våra patienter med barnreumatisk sjukdom och immunhämmande läkemedelsbehandlingar
2. Inkludera samtliga barn med MIS-C i Sverige

Hur har våra patienter med barnreumatisk sjukdom drabbats av Covid-19?

Från maj 2020 ingick Covid-19 som del av besöksregistrering där frågorna ”Har patienten haft Covid-19 associerade symptom under pågående pandemi?”, och ”Har test för Coronavirus genomförts?”. Vi kunde tacksamt konstatera att våra barnreuma-patienter inte drabbades av svår sjukdom. Därför togs beslutet att ta bort Covid-19 relaterade frågorna från besöksregistreringen december 2021.

Hur har utvecklingen av MIS-C sett ut i Sverige?

Tack vare ett starkt nationellt samarbete och engagemang via Svensk Barnreumatologisk Förening har vi haft en god överblick över utvecklingen av MIS-C i Sverige ända från start. Barnreumaregistret har haft en avgörande roll för att dokumentera alla MIS-C fall så att inga patienter missas. Arbetet följs upp vid återkommande nationella MIS-C webinarier där nya fall tas upp och stäms av med antal registrerade, därav har säkerställts att registret haft fortsatt mycket god nationell täckning. Syftet med samarbetet har varit att tillse jämlik och god vård av drabbade barn i hela Sverige och för att ha möjlighet att följa upp behandling och långtidseffekter.

SRQ's Covid-19 flik omarbetades till en mer ändamålsenlig MIS-C flik, med utförlig symptomlista, behandlingar, komplikationer, högsta vårdnivå, labvärden mm. För att följa sjukdomsutfall så infördes ett standardiserat schema med möjlighet att besöksregistrera och dokumentera återbesöken i uppföljningsflikar.

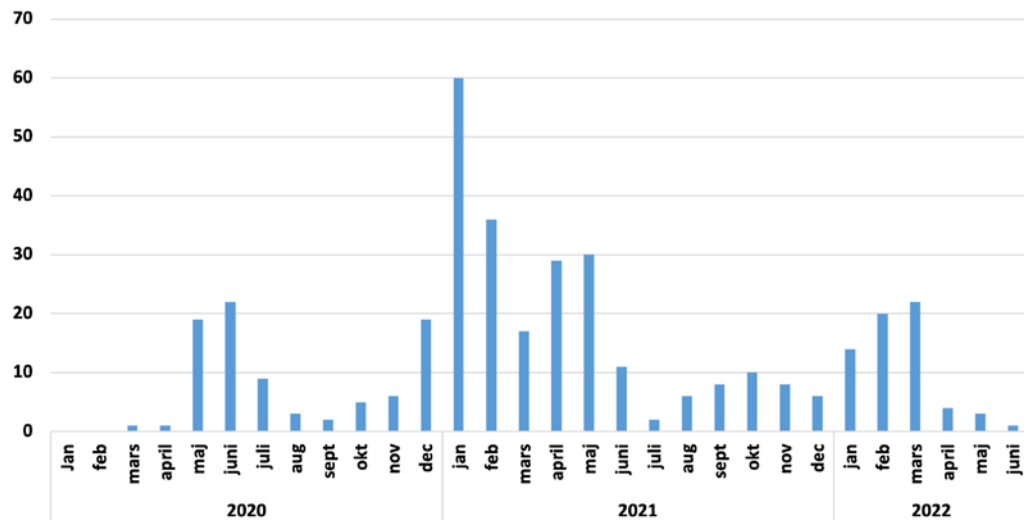
Det nationella samarbetet har medfört

- etablerat samarbete olika specialister – infektion, kardiologer, koagulation, barnpsykiatri, vuxenreumatologer
- nationell spridning av PM + one-pager
- uppgraderade registerrapporter har delats vid nationella MIS-C webinarier var 14e dag där även representant från FHM deltagit

Våra förhoppningar och syftet med att använda oss av Barnreumaregistret uppfylldes över förväntan. Vi har tack vare denna satsning god kontroll av incidens, symptom, behandling och även utfall av drabbade barn (och även enstaka fall av vuxna) med MIS-C (MIS-A) i Sverige. Vi hade således 374 barn registrerade slutet av juni-22 med detta nya sjukdomstillstånd där vi vet att det gått mycket bra för svenska barn som drabbats - vi har 100 % överlevnad. Viktigaste framgångsfaktorn är att vi kom igång tidigt med det fantastiska nationella samarbetet. Men Barnreumaregistret har varit fundamental som redskap vid våra diskussioner och val av behandlingsstrategier.

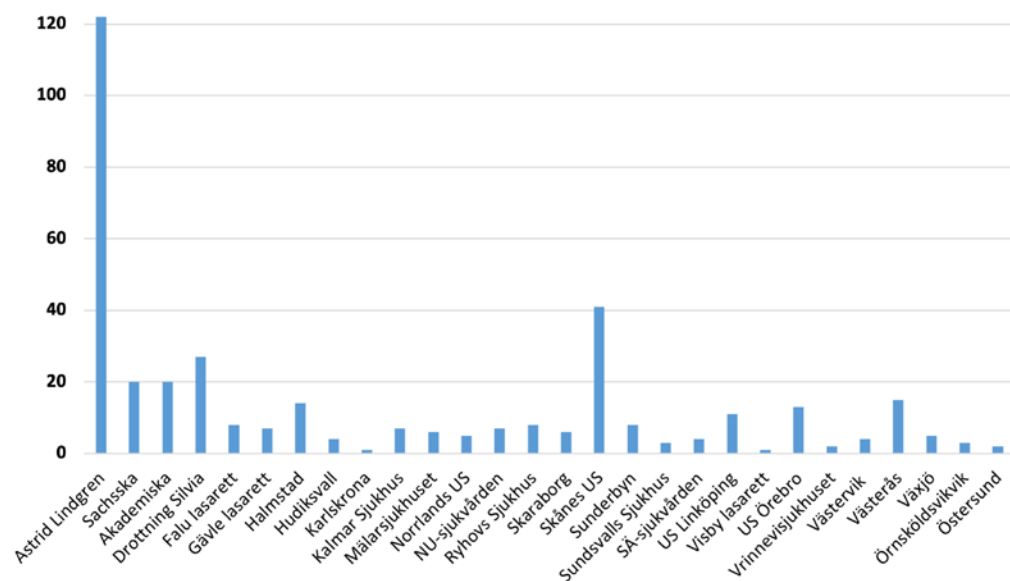
Nedan följer sammanställning av MIS-C data från registret från första fallet våren 2020 till och med juni månad 2022.

Andel nya MIS-C fall per månad



Kommentar: MIS-C fallen följer pandemivågen i populationen med ca 4-8 veckors fördröjning. Under första vågen 2020 registrerades 62 barn i registret. I nov/dec 2020 började andra vågen med 137 registrerade fall fram till mars, för att återigen ta fart under april-21 då ytterligare 70-tal registrerats. Under hösten-vintern 21/22 drabbades ca hälften så många barn av MIS-C (n=101) jämfört med motsvarande period året innan (n=207). Fram till och med juni -22 var 374 MIS-C patienter inkluderade i Barnreuma-registret.

Antal fall registrerade per sjukhus



Kommentar: I bilden ovan ser vi antalet MIS-C patienter registrerade per sjukhus. Patienterna är registrerade vid sitt respektive hemsjukhus så antalet vårdade kan således vara större för vissa enheter.

I förra årsrapporten för 2020 ingick en mer utförlig redovisning vad gäller åldersfördelning, symptomatologi och behandling. Manusarbete pågår för vetenskaplig publikation av insamlade data på våra svenska MIS-C patienter och finns förhoppningsvis snart publikt att läsa. Här kommer därför en kort sammanfattning.

MIS-C drabbar oftast helt friska barn och ungdomar och tillståndet vanligare hos pojkar än hos flickor.

Många patienter har krävt en kraftfull immunsuppressiv behandling då de har uppvisat en utbredd endotelpåverkan med uttalad capillary leakage som följd. Behandlingen har för de flesta utgjorts av kortikosteroider i hög dos samt infusion av immunoglobuliner. Många har även behövt selektiv IL-1 blockad med anakinra, några enstaka även i kombination med IL-6 blockad. Övrig medicinering har bestått i acetylsalicylsyra och antikoagulantia samt vid behov substitution med albumininfusion. Förutom dessa medicinska insatser har nogsam monitorering av P-albumin och vikt x 2 varit avgörande för att befrämja tillfrisknande.

De flesta MIS-C patienter har vårdats på vårdavdelning som högsta vårdinsats, ca 20 % har krävt vård på BIVA eller ECMO.

Hur har det då gått för våra MIS-C patienter?

Vi har hittills haft en lyckosam utveckling för svenska barn med MIS-C med en 100 % överlevnad. Samtliga barn har skrivits ut till hemmet och återgått till förskola/skola/arbete således får utfallet ses som mycket gott. Första uppföljningsstudien är publicerad och presenteras närmare på sid 51.

Konklusion

Barnreumaregistret har varit ett ovärderligt verktyg för att

- under pågående pandemi snabbt få överblick över hur ett nytt sjukdomstillstånd drabbar svenska barn
- åskådliggöra regionala skillnader i behandling – tillse samsyn och tillgänglig vård för alla drabbade
- erbjuder möjlighet följa upp långtidseffekter dels av detta nya allvarliga sjukdomstillstånd samt även effekter av den kraftfulla behandling de ofta utsatts för

Barnreumaregistret har redan hunnit bidra med MIS-C data till 4 vetenskapliga publikationer och ett 5e på gång.

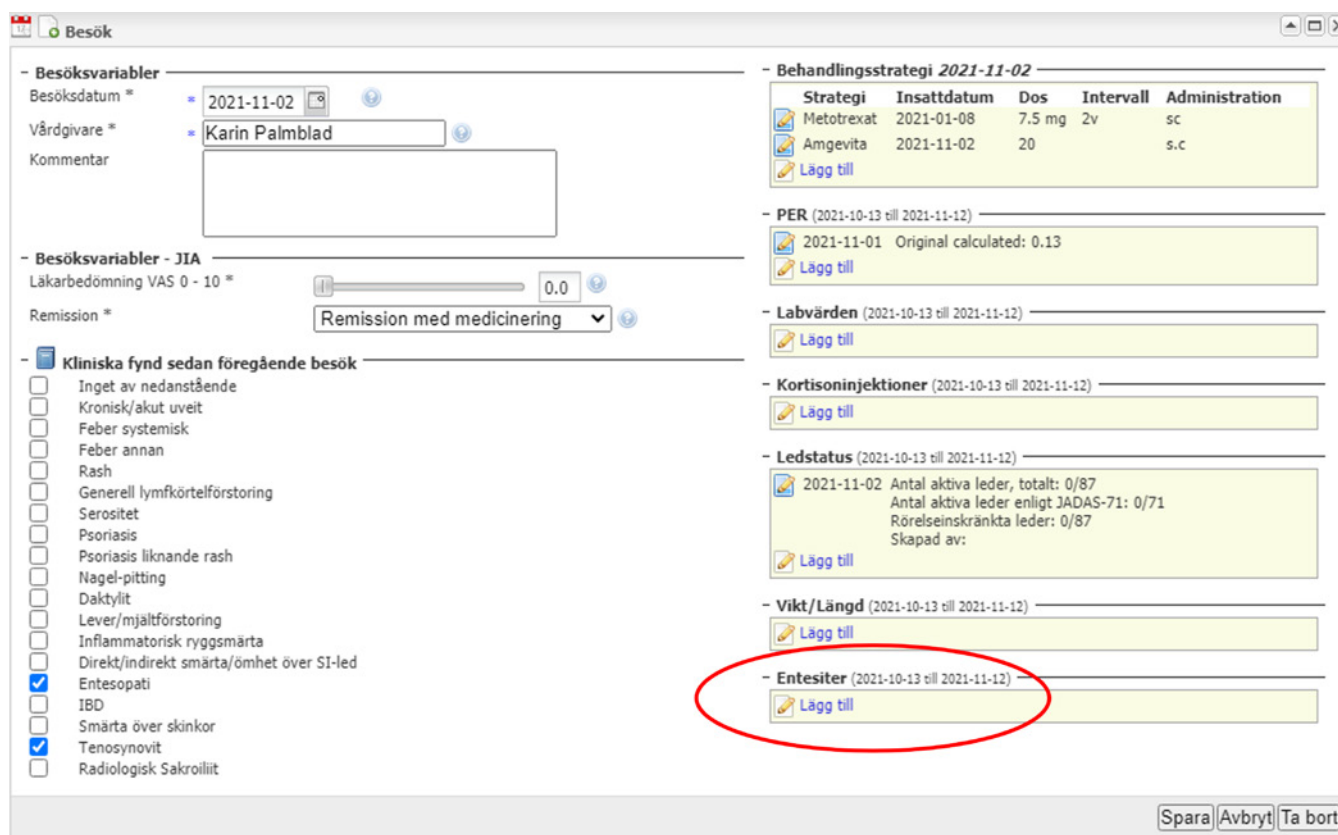
Nyheter övrigt

Uppgraderad läkemedelsmodul

Under 2021 har läkemedelslistan uppgraderats med tydligare gruppering och layout inkluderande biosimilarer. Vi har kvar att vid utsättning av läkemedel är det tvingande att ange orsak. Där finns nu även "byte till biosimilar" inkluderad i val-listan.

Entesit-gubben på plats

Under året har även en ny homonculus med möjlighet att ange aktiva inflammationer i senfästen implementerats i registret. Så numera finns även en "entesit-gubbe" som komplement till "artrit-gubben" med möjligheten att dokumentera inflammation i senfästen och senskidor (entesiter) i status när man gör sin besöksregistrering.



Besök

Besöksvariabler

Besöksdatum * 2021-11-02

Vårdgivare * Karin Palmblad

Kommentar

Besöksvariabler - JIA

Läkarbedömning VAS 0 - 10 * 0.0

Remission * Remission med medicinering

Kliniska fynd sedan föregående besök

- ☐ Inget av nedanstående
- ☐ Kronisk/akut uveit
- ☐ Feber systemisk
- ☐ Feber annan
- ☐ Rash
- ☐ Generell lymfkörtelförstoring
- ☐ Serositet
- ☐ Psoriasis
- ☐ Psoriasis liknande rash
- ☐ Nagel-pitting
- ☐ Daktylit
- ☐ Lever/mjältförstoring
- ☐ Inflammatorisk ryggsmärta
- ☐ Direkt/indirekt smärta/ömhet över SI-led
- ☒ Entesopati
- ☐ IBD
- ☒ Smärta över skinkor
- ☒ Tenosynovit
- ☐ Radiologisk Sakroiliit

Behandlingsstrategi 2021-11-02

Strategi	Insattdatum	Dos	Intervall	Administration
Metotrexat	2021-01-08	7.5 mg	2v	sc
Amgevita	2021-11-02	20		s.c

PER (2021-10-13 till 2021-11-12)

2021-11-01 Original calculated: 0.13

Labvärden (2021-10-13 till 2021-11-12)

Kortisoninjektioner (2021-10-13 till 2021-11-12)

Ledstatus (2021-10-13 till 2021-11-12)

2021-11-02 Antal aktiva leder, totalt: 0/87
Antal aktiva leder enligt JADAS-71: 0/71
Rörelseinskränkta leder: 0/87
Skapad av:

Vikt/Längd (2021-10-13 till 2021-11-12)

Entesiter (2021-10-13 till 2021-11-12)

Spara Avbryt Ta bort

I entesit-gubben har man sedan möjlighet att fylla i om entesiten är säker (röd) eller om bara ömhet (gul) fås fram. De punkter som inte fylls i anges då som "ingen" inflammation (grön) vilket valts som defaultläge.

Datum * 2021-11-16

RIGHT LEFT

1. Supraspinatus
2. Lateral Epicondyle
3. Medial Epicondyle
4. Iliac Crest
5. Greater Trochanter
6. Ischium
7. Superior Patella Border (10 or 2o` clock)
8. Inferior Patella Border 6o` clock or tibial tuberosity)
9. Achilles Tendon
10. Plantar Fascia (heel or metatarsal heads)
11. Tibialis posterior

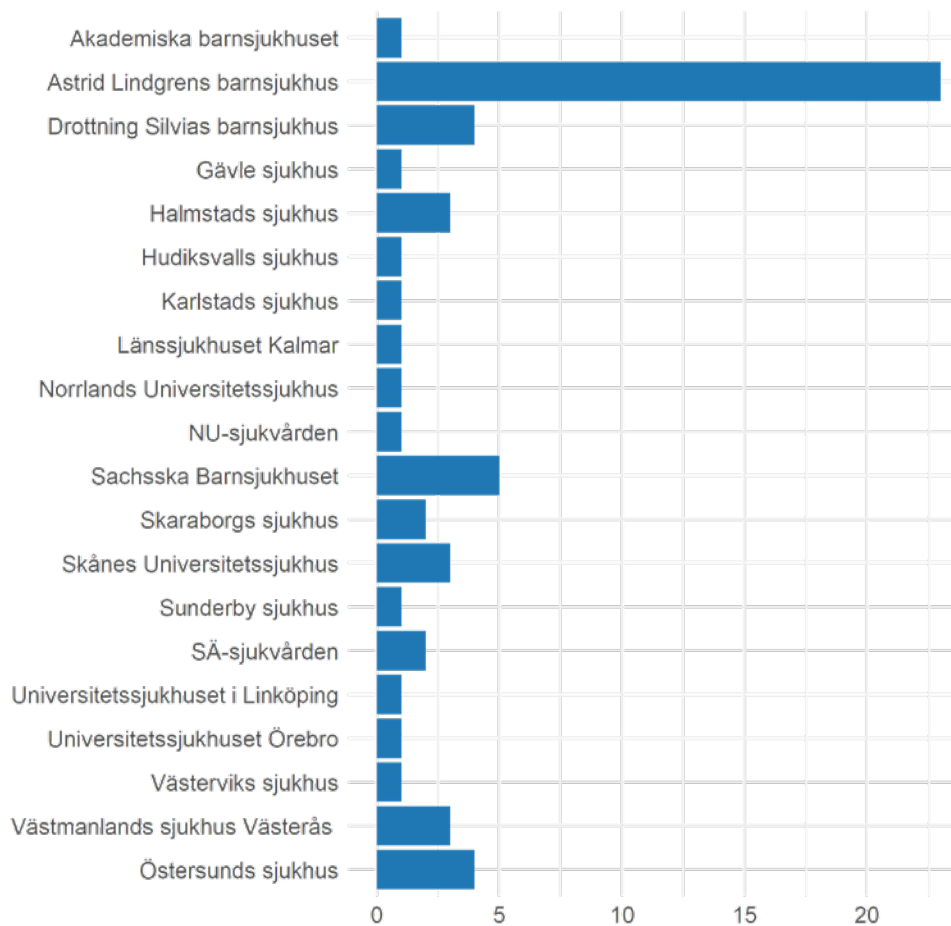
Legend:
● - Säker
● - Öm
● - Ingen

SLE

Hösten 2019 lanserades en flik för våra SLE patienter. Om diagnosen SLE eller MCTD anges som inklusionsdiagnos så får man också tillgång till SLE fliken. Den möjliggör detaljerad dokumentation av organskada, SLE manifestationer samt uträkning av aktivitetsindexet SLEDAI som därmed blir lättöverskådligt och kan följas över tid. Det är samma flik som vuxenreumaregistret SRQ använder för vuxna med SLE, vilket också underlättar vid överföring till vuxenvård.

Trots pandemiår så har nu inkluderats totalt 53 SLE patienter i registret. Till nästa årsrapport hoppas vi kunna presentera mer data för våra juvenila SLE patienter.

Antal registrerade 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.

JADI-A (Articular damage)

Show information

Datum * 2020-11-26

Temporomandibular	0- Absent
Cervical spine	1- Extension <50% of the normal range or cervical subluxation c
Shoulder, right	0- Absent
Shoulder, left	0- Absent
Elbow, right	0- Absent
Elbow, left	0- Absent
Wrist, right	0- Absent
Wrist, left	0- Absent
Metacarpophalangeal I, right	0- Absent
Metacarpophalangeal II, right	0- Absent
Metacarpophalangeal III, right	0- Absent
Metacarpophalangeal VI, right	1-Flexion contracture, ulnar or radial deviation
Metacarpophalangeal V, right	2- Subluxation, ankylosis or prosthesis
Metacarpophalangeal I, left	0- Absent
Metacarpophalangeal II, left	0- Absent
Metacarpophalangeal III, left	0- Absent
Metacarpophalangeal VI, left	0- Absent
Metacarpophalangeal V, left	0- Absent

JADI-E (Extraarticular damage)

Show information

Datum * 2020-11-26

Ocular

Cataract and/or other complications of uveitis with loss of vision, right eye	0- Absent
Cataract and/or other complications of uveitis with loss of vision, left eye	0- Absent

Musculoskeletal Non-Articular

Severe muscle atrophy	0- Absent
Osteoporosis with fractures or vertebral collapse	0- Absent
Avascular necrosis of bone	0- Absent
Significant abnormality of the vertebral curve due to leg-length discrepancy or hip contracture	0- Absent
Significant leg-length discrepancy or growth abnormality of a bone segment	0- Absent

Cutaneous

Striae rubrae	1- Present
Subcutaneous atrophy resulting from intraarticular corticosteroid injection	1- Present

Endocrine

Growth failure	1- Present
Pubertal delay	0- Absent
Diabetes mellitus	0- Absent

Secondary amyloidosis

	0- Absent
--	-----------

Spara Avbryt Ta bort

För år 2021 fanns det registrerade JADI score på ca 45 patienter. Vi hoppas att fler hittar denna möjlighet så vi kan presentera data på vilka komplikationer vi ser hos våra patienter.

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. Vi vill här lyfta ett fint exempel där den systematiska användningen av Barnreumaregistret för våra MIS-C patienter redan har resulterat i att första uppföljningsstudien 8 veckor efter insjuknande nu publicerats.

Uppföljning av svenska MIS-C patienter

När Covid-19-pandemin nådde Sverige och de första fallen av MIS-C (multisystem inflammatory syndrome in children) började komma, stod svenska barnreumatologer och barnläkare redan beredda med en plan för behandling samt inkludering i Barnreumaregistret. MIS-C är en hyperinflammation orsakad av Covid-19 som främst drabbar barn och unga. Tillståndet är allvarligt och kräver sjukhusinläggning och immunmodulerande behandling. Svenska barnreumatologer samlades i digitala möten varannan vecka för att dela med sig av kunskap kring det nya tillståndet. Ganska snart föddes tanken att följa upp barnen efter utskrivning från sjukhuset – hur skulle det gå på längre sikt och hur skulle de drabbade organen återhämta sig efter hyperinflammationen?

Robin Kahn och Maria Altman tog på sig uppdraget att planera och utvärdera uppföljningen. Båda är barnreumatologer och docenter i Pediatrik. Robin arbetar på Skånes Universitetssjukhus i Lund och Maria på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm. Robins forskning kretsar kring kliniska frågeställningar och laboratoriestudier med fokus på inflammation och barnreumatologi medan Maria arbetar mest med klinisk epidemiologi och registerstudier av nyfödda och äldre barn. De kombinerar sin forskning med arbete på barnsjukhuset, vilket de anser bidrar till mer precisa frågeställningar kring sjukdomar hos barn och en större förståelse för vad som är relevant information att ta fram med forskning.

Studieupplägg: När uppföljningsstudien av MIS-C planerades, gällde det först och



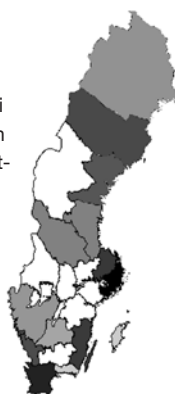
Maria Altman och Robin Kahn

främst att identifiera rätt patientgrupp. Här var allt redan förberett eftersom samtliga MIS-C-fall i Sverige rapporterades in till Barnreumaregistret när de diagnosticerades på sjukhusen runtom i landet. Täckningen bedöms som nära 100 % och inkluderar både mildare och svårare fall. Såvitt det är känt, har inget annat land lyckats samla in ett oselektat, populationsbaserat material på motsvarande sätt. Detta blir en viktig styrka när man följer upp barnen efteråt, eftersom andra studier tenderar att enbart följa upp patienter från ett specifikt upptagningsområde, sin egen klinik eller de svårast sjuka fallen. En sådan selektion gör att studieresultaten inte kan generaliseras till större grupper. Det är också viktigt att följa upp samtliga fall på precis samma sätt, så att man inte letar mer aktivt efter komplikationer eller symtom hos exempelvis de svårast sjuka barnen och därmed missar fynd hos de barn som inte varit lika allvarligt sjuka. Därför skapades ett detaljerat och tydligt uppföljningsprogram som snabbt och enkelt kunde matas in i en ny modul i Barnreumaregistret. Syftet var att kunna följa barnets

återhämtning på olika sätt i registerfliken men också att enkelt kunna dra ut registerdata på en större grupp patienter för analys. Den nya registerfliken blev klar precis i tid för den andra pandemivågen av Covid-19 kring årsskiftet 20/21 och därmed kunde alla de MIS-C-fall som dök upp från januari 2021 inkluderas i registret och följas upp framöver.

MIS-C fall per 100.000 invånare i svenska regioner som deltog i uppföljningsstudien

14 av Sveriges 21 regioner deltog i uppföljningsstudien. Befolkningen i de 14 deltagande regionerna motsvarar 81 % av Sveriges befolkning i januari 2021. De 7 regioner som inte deltog är markerade med vit färg. De deltagande regionerna är färggraderade beroende på antal MIS-C fall per 100.000 invånare, där en mörkare färg indikerar högre andel fall.



Flera organ drabbas under den akuta fasen av MIS-C. Det kan röra sig om hjärna, hjärta, hud, magtarmkanal, njurar, lever med mera. Uppföljningsprogrammet designades så att man inkluderade enkla test eller kontroller av de flesta organsystemen vid läkarbesöken. Programmet har ett särskilt fokus på hjärta och hjärna då just dessa organ bedömdes som extra utsatta vid hyperinflammation och det fanns en oro för hur de skulle återhämta sig.

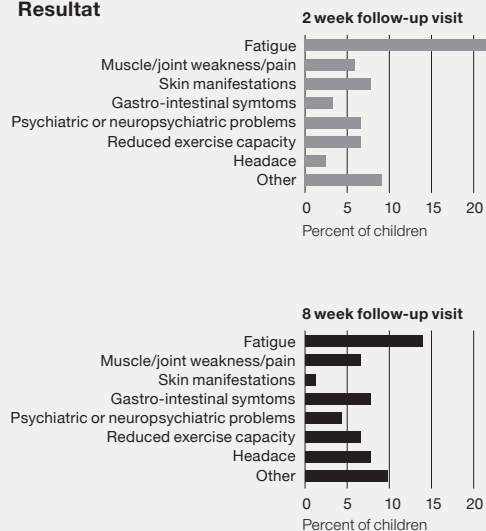
Resultat: Tack vare ett stort engagemang från kollegor över hela landet och inom olika subspecialiteter, kunde den första svenska uppföljningsstudien publiceras sommaren 2021. Den presenterade utfallen hos 133 svenska MIS-C-barn två och åtta veckor efter diagnos. All information i studien var hämtad från Barnreumaregistret. Det var snubblande nära att detta blev den första publicerade uppföljningsstudien i världen men det är åtminstone den största hittills och den enda som beskriver en populations-baserad nationell kohort.

Resultaten visade att de allra flesta barn och ungdomar återhämtar sig fint efter MIS-C men att en del kan ha kvarstående trötthet och ospecifika symtom åtta veckor efter diagnosen.

Planer framöver: Nästa viktiga steg blir att samla ihop och analysera registerdata från 6 månader- och 12 månadersbesöken efter MIS-C. Här finns viktig information om det allmänna måendet men också data från frågeformulär om psykiskt mående, kronisk trötthet och livskvalitet – dvs hjärnans återhämtning efter sjukdomen. Arbetet med denna studie pågår för fullt och resultaten kan förhoppningsvis presenteras under 2022. Det pågår också en mer detaljerad studie av hur hjärtat påverkas av MIS-C och hur det återhämtar sig efter sjukhustiden. Studien utgår från Barnreumaregistret och kompletteras med en detaljgranskning av ultraljud av hjärtat på dessa patienter.

Informationen från Barnreumaregistret och uppföljningsstudierna hjälper barnläkare att behandla och värdera symtom hos barn och ungdomar som genomgått MIS-C. Men allra viktigast är kanske att vi med nu stor säkerhet kan informera våra patienter och familjer om vad de kan förvänta sig efter MIS-C, hur tillfrisknandet kommer att se ut och att alla barn blir helt återställda även om det ibland tar lite tid att komma tillbaka till sin normala energinivå. Eftersom vi har koll på samtliga svenska fall, så vet vi även att inget svenskt barn hittills insjuknat två gånger i MIS-C (även om de smittas ånyo av Covid-19). Vi har heller ingen ansamling av MIS-C i familjer eller två drabbade syskon i samma familj. Det här är viktiga besked för familjerna, som ofta hyser en stor oro efter att deras barn varit inlagt med MIS-C. Den informationen skulle vi inte ha haft utan Barnreumaregistret.

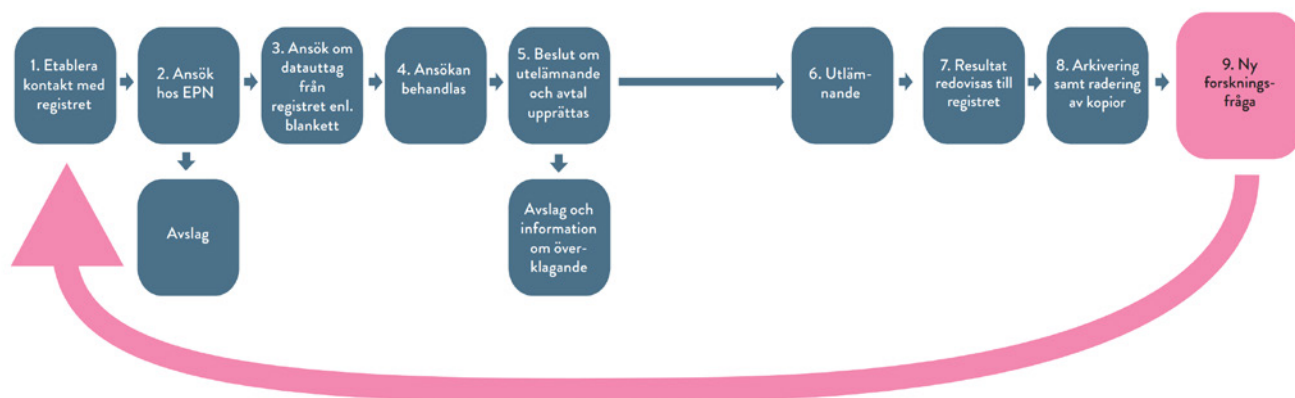
Resultat



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

För att få tillgång till registerdata i barnreumaregistret behöver du ansöka om utlämning 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

Lista över forskningspublikationer med anknytning till registret

Registrets nya diagnosgrupp MIS-C har redan lett till fyra publikationer, två st 2020 och ytterligare två st 2021, inklusive första uppföljningsstudien som presenteras närmare ovan. Registret samverkar även med internationella MIS-C register för att delta i arbetet med att utvärdera och utarbeta behandlingsrekommendationer.

The Immunology of Multisystem Inflammatory Syndrome in Children with COVID-19

Consiglio CR, Cotugno N, Sardh F, et al. *Cell*. 2020;183:968-981.e7. doi: 10.1016/j.cell.2020.09.016. Epub 2020 Sep 6. *Cell*. 2020. PMID: 32966765

Open Schools, Covid-19, and Child and Teacher Morbidity in Sweden

JF Ludvigsson, L Engerström, C Nordenhäll, E Larsson. *N Engl J Med*. 2021;384:669-671. doi: 10.1056/NEJMc2026670. Epub 2021 Jan 6.

Treatment of Multisystem Inflammatory Syndrome in Children

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, Cunningham AJ, Levin M; BATS Consortium. *N Engl J Med*. 2021 Jul 1;385(1):11-22. doi: 10.1056/NEJMoa2102968. Epub 2021 Jun 16. PMID: 34133854

Population-based study of multisystem inflammatory syndrome associated with COVID-19 found that 36 % of children had persistent symptoms.

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. *Acta Paediatr*. 2021;00:1-9. doi: 10.1111/apa.16191

Under 2021 publicerades även ett arbete på biomarkörer hos patienter med Systemiska formen av JIA:

Immunoprofiling of active and inactive systemic juvenile idiopathic arthritis reveals distinct biomarkers: a single-centre study.

Qu H, Sundberg E, Aulin C, Neog M, Palmblad K, Horne AC, Granath F, Ek A, Melén E, Olsson M, Harris HE. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2021 Dec 28;19(1):173. doi: 10.1186/s12969-021-00660-9. PMID: 34963488

Tidigare publikationer som registret har bidragit till

Juvenile idiopathic arthritis patients have a distinct cartilage and bone biomarker profile that differs from healthy and knee-injured children.

Struglics A, Saleh R, Sundberg E, Olsson M, Erlandsson Harris H, Aulin C. *Clin Exp Rheumatol*. Epub 2019 Clin Exp Rheumatol. PMID: 31694747

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

The physician global assessment of disease activity (GAD) in juvenile idiopathic arthritis is not consistent across physicians of pediatric rheumatology in Sweden.

S Omarsdottir, B Magnusson and Board of the Registry. PrES 2018. Poster.

Early onset ANA-positive JIA in the Swedish Paediatric Registry of Rheumatology

B. Magnusson, S. Omarsdottir, E. Hagel and Board of the Registry. PrES 2017. Poster.

Development, testing and translation of a physical activity questionnaire for Swedish children with juvenile idiopathic arthritis (JIA).

PrES 2017. Poster.

Experiences of participation in activities among children with juvenile idiopathic arthritis.

Johanna Kembe, Magisteruppsats, 2017

A survey of national and multi-national registries and cohort studies in juvenile idiopathic arthritis: challenges and opportunities

Pediatric Rheumatology (2017) 15:31

Validering av registret.

Anna Mangelus. Avslutat ST-läkarprojekt. Pågående manusbearbetning för publikation.

Using health-related quality of life instruments for children with long-term conditions.

Christina Peterson. Akademisk avhandling 2017.

Patient Partnership and Disabkids in The Swedish Pediatric Rheumatology Registry

Bo Magnusson et al, Board of the Registry. PReS 2016. Poster.

Children and Adolescents Referred to The Pain Clinic from The Clinic of Pediatric Rheumatology with Longstanding Pain, A Follow-Up Study.

Ulrika Järpemo Nykvist et al. PReS 2016. Poster.

Biverkningar vid Orenziabehandling av patienter med JIA.

Rapport till BMS och FDA. 2016.

Effects of Methotrexate and TNF-alfa inhibition on long-term vaccine immunity against measles, rubella and tetanus in children with rheumatic diseases.

Hanna M Ingelman-Sundberg, Åsa Laestadius, Cecilia Chrapkowska, Karina Mördrup, Bo Magnusson, Erik Sundberg and Anna Nilsson. Vaccine. 2016.

The Initial Treatment of Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis: An International Collaboration Among 7 Registries

T. Beukelman et al. Poster EULAR 2015.

Pharmacovigilance in juvenile idiopathic arthritis patients (Pharmachild) treated with biologic agents and/or methotrexate.

Consolidated baseline characteristics from Pharmachild and other national registries. Poster ACR, 2014.

The Swedish Pediatric JIA Registry

Bo Magnusson for the Board of the Registry, Poster, PReS, 2014.

Övriga samarbeten

Patientföreningen Unga reumatiker

SRQ – svenska vuxenreumaregistret

QRC Stockholm. Kvalitetsregistercentrum som registret är anslutet till.

Registercentrum sydost RCSO. 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

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

Carmona - IT, statistik

Fidelity Stockholm. Layout och grafisk produktion av årsrapporten.

LIME – Karolinska Institutet för statistik och epidemiologi.

Registrets styrgrupp

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

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

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

Representant hälsoprofessionen: **Anna Haavisto Olow** (Fysioterapeut, Göteborg)
+ **Maria Inga** (Arbetssterapeut, Gällivare)

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

Forskningsansvarig: **AnnaCarin Horne** (Läkare, ALB Stockholm)

Patientrepresentant: **Cajsa Helin Hollstrand**, Ordf Unga Reumatiker

Personal/”registerkansliet”

Karin Palmblad,
Registerhållare
karin.palmblad@regionstockholm.se
08-517 776 69

Anna Vermé
Registerkoordinator
anna.verme@regionstockholm.se

Vägledning för registreringar

Inledning

Registret har skapats bland annat på uppdrag av Sveriges Kommuner och Landsting för att vården på ett systematiskt sätt skall kunna utvärderas och förbättras inte minst i det lokala barnreumatiska vårdteamet. Patientens roll skall stärkas och patienten skall ha ökad delaktighet i vården. Systematisk användning av registret är en grund för detta och även för att möjliggöra forskning.

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.
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.

Ökad patientsäkerhet. Barnreumaregistret gör det enkelt för sjukvårdspersonal att rapportera biverkningar till Läkemedelsverket via registret.

Ökad delaktighet av patienter. Genom att data i Barnreumaregistret är lättillgänglig och inkluderar egenrapporterad hälsa över tid utgör det ett viktigt underlag för gemensam diskussion och beslutsstöd vid vårdmötet.

