

Årsrapport 2014

BO MAGNUSSON, REGISTERHÅLLARE
www.barnreumaregistret.se

Sammanfattning

- Registreringsgraden fortsätter att öka.
- Enstaka vårdgivare använder inte registret.
- 16 av 20 vårdområden registrerar >90 % av alla patienter som behandlas med biologiska läkemedel.
- Användningen av biologiska läkemedel varierar stort mellan vårdgivare.
- Smärta och hälsopåverkan är ett stort problem även vid låg sjukdomsaktivitet.
- Patienten känner sig oftast förstådd av vården.
- Skillnader i JADAS mellan vårdgivare är avsevärda men kan förklaras av olikheter i täckningsgrader och registreringsrutiner.
- Behovet av biologisk behandling kvarstår oftast under lång tid.
- Många patienter behandlas med enbart metotrexat som antireumatisk medicinering.
- Många patienter behöver ingen antireumatisk medicinering.
- Biverkningar är få men rapporteringen är låg.

Innehåll

Sammanfattning	2
Bakgrund och syfte	5
Registret som stöd till vårdprocessen	6
Resultat från registret	8
Täckningsgrader	8
Diagnospanorama	11
Årlig incidens JIA totalt	12
Årlig incidens JIA undergrupper	13
Farmakologiskt panorama	14
Skillnader mellan vårdgivare i användning av olika biologiska preparat	15
Pågående behandling med biologiska läkemedel	16
Startade behandlingar med biologiska läkemedel	17
Behandlingsregim hos olika vårdgivare	18
Patientens upplevda sjukdom	19
Patientskattad sjukdomspåverkan	19
Patientskattad smärta	20
CHAQ	21
Disabkids total livskvalitet	22
Sjukdomsgrad och behandlingseffekter	23
JADAS-71	23
Läkarskattad sjukdomsgrad	24
JADAS-71 vid senaste besöket	25
JADAS-71 vid ett års sjukdomsduration	26
Andel patienter som har alla JADAS-värden under 2,8	27
Preparatöverlevnad	28
Uveit	30
Patientnöjdhet	31
Biverkningsrapporter	32
Forskning med anknytning till registret	33
Samarbete	34
Styrgrupp och referensgrupp	35
Personal	35
Bilagor	36
Variabler	36
Vägledning för registreringar	38
JADAS-71	39
Deltagande vårdgivare (2015-08-18)	40
Ordlista	43

Registervänner, patienter och andra intresserade!

Årets rapport lyfter fram patientens egen upplevelse av sjukdom och hälsa. Det är tydligt att många patienter inte mår så bra trots att sjukdomsgraden är låg. Det är en stor utmaning att minska smärta och minska sjukdomens påverkan på hälsa och funktion. Patientens egen medverkan i vården är viktig vilket förhoppningsvis kommer att underlättas när vi snart har en patientportal där patienten själv kan se sina egna data och då får en egen omedelbar nytta av registret. Aktiv patientmedverkan och förbättrad dialog med vårdgivare kan ge bättre och effektivare vård.

Barnreumatologi är oftast en deltidssyssla för vårdgivare av olika professioner som ingår i det lagarbete som krävs. Det är en sårbar och liten verksamhet med höga krav på samarbete och professionalitet. Det är viktigt att barnreumatologin får den tid, det engagemang och de resurser som behövs. Alla patienter oberoende av var man bor i landet har rätt till adekvat vård inklusive en personlig tillgång till barnreumaregistret. Väl värt att strida för.

Hör av dig för supportbesök, synpunkter eller vilken anledning som helst.

Det är uppenbart att vi tillsammans ligger långt fram i att skapa ett system som stödjer värdebaserad vård, lean-projekt, lokalt kvalitetsarbete och annat som ligger i tiden.

Heja oss!

Med kära hälsningar,
Bo Magnusson
Registerhållare
bo.magnusson@karolinska.se
070-002 85 57



Bakgrund och syfte

Svenska barnreumaregistret startade 2009.

Registret vill bidra till:

- adekvat och jämlik behandling
- god hälsa och hög livskvalitet
- bevarad funktion
- säker medicinering
- rationell läkemedelsbehandling
- kostnadseffektiv vård
- deltagande av patient och familj
- multidisciplinärt arbete
- kliniknära beslutsstöd
- kvalitetsbokslut
- lokalt kvalitetsarbete
- forskning

Juvenil idiopatisk artrit (JIA), ledgångsreumatism hos barn och ungdomar, är den vanligaste barnreumatiska sjukdomen med risk för handikapp och nedsatt livskvalitet på både kort och lång sikt. I Sverige har ungefär 2000 patienter i åldern 0–18 år behov av aktivt omhändertagande.

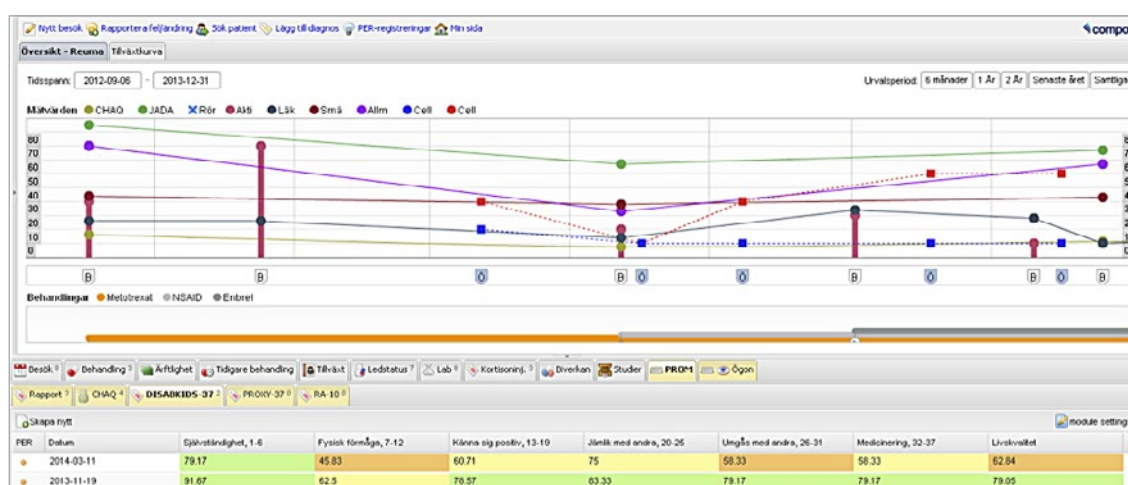
Läkemedelsbehandling ger numera ofta god sjukdomskontroll men ingen medicin är botande. Kortisoninjektion i leder har snabb men övergående effekt på den lokala inflammationen medan generell medicinering ger sjukdomskontroll på längre sikt. Metotrexat ger ofta god sjukdomskontroll och biologiska läkemedel har dramatiskt förbättrat framtidsutsikterna. Många patienter behandlas med enbart NSAID (t.ex. Brufen eller Naproxen) och i många fall behövs ingen kontinuerlig medicinering alls.

Den reumatologiska vården är utpräglad **multidisciplinär** med insatser från läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog i kärnverksamheten

Vissa former av JIA har mycket hög risk för **inflammation i ögats regnbågshinna** (irit eller uveit) utan symtom men med risk för framtida synhandikapp. Påverkan av **käkleden** kan ge tillväxtstörningar. Omhändertagandet innefattar därför regelbundna kontroller hos ögonläkare och barntandvård.

Registret som stöd till vårdprocessen

Översikten visar effektmått i förhållande till behandling. Även inflammation i ögats regnbågshinna, livskvalitet och funktionspåverkan följs.



Patientens egen registrering

Patientens egen registrering via surfplatta/mobiltelefon/dator fungerar bra men används inte av alla. Den omedelbara återkopplingen till vårdgivare och patient förbättrar kommunikation och samarbete.

Viktigaste process- och resultatmått

Resultatmått innefattar "core set criteria" som används vid läkemedelsprövningar. Där ingår läkarens respektive patient eller förälders skattning av hälsa, smärta, CHAQ (funktion) och Disabkids (hälsoinstrument). Antal rörelseinskränkta respektive inflammerade leder, och SR (sänka) alternativt CRP följs. Dessutom har JADAS-71 införts motsvarande DAS28 som används på vuxna.

Analys och återkoppling

Analys av data kommer att visas som diagram på registrets hemsida. Återkoppling och analys av registerdata diskuteras på möten i Barnläkarföreningen, registerdagar och klinikbesök. Patient/förälder och vårdgivare kommer att få tillgång till översiktsgrafik med sjukdomsaktivitet, patientregistrering samt given behandling genom patientportal.

Presentationsnivå

Kontinuerligt uppdaterade sammanställningar i diagramform visas direkt i registret. Data är populationsbaserade per län, region och nationellt. Enskild vårdgivare kan sammanställa egna data utifrån registret.

Förbättringsresultat

Det är svårt att påvisa konkreta effekter utifrån registret. Lokalt förbättringsarbete har påbörjats men i liten skala. Den indirekta effekten av registeranvändning skall dock inte underskattas. Det nationellt farmakologiska vårdprogrammet följs inte fullt ut. Den kontinuerliga registreringen av effekter och biverkningar underlättar behandlingsbeslut. Tidig och effektiv behandling kan troligen minska risk för kvarstående funktionsnedsättning. Mer kunskap behövs för att undvika onödig behandling med potentiella risker. Patienttillfredsställelse uppmärksammas och kan därmed förbättras.

Resultat från registret

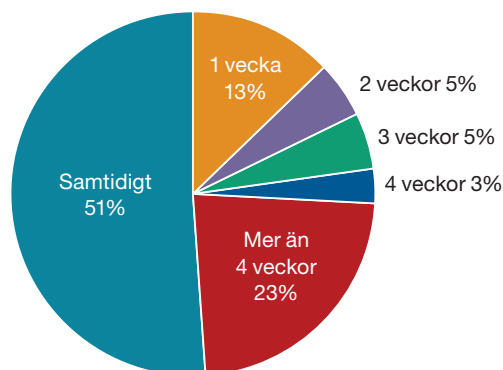
Reducerat JADAS där SR/CRP inte ingår har använts för att öka antalet mättillfällen.

- 70 % av patienterna med biologisk behandling, inklusive preparatbyte, kvarstår på denna typ av behandling efter 6 år.
- 70 % av patienter som inte behöver antireumatisk medicin fortsätter utan medicinering efter 6 år.
- Många patienter byter biologiskt preparat en eller flera gånger.
- Upp till 37 % av patienter behöver inte antireumatisk medicinering tydande på hög andel patienter med låg sjukdomsaktivitet eller remission.
- En stor del av JADAS förklaras av patientskattad ohälsa.
- De flesta patienterna är måttligt sjuka med reviderat JADAS under 4 (0–47).
- Många patienter har kvarstående sjukdomsproblem med JADAS över 2,8 vid minst ett tillfälle.
- Registreringsrutiner varierar vilket försvårar jämförelser mellan vårdgivare.

Under 2014 har täckningsgraden fortsatt att öka. Antalet registrerade besök varierar mellan vårdgivare. JADAS och andra utfallsvariabler kan i ökande grad användas för att beskriva förlopp och situationen hos olika vårdgivare. Olikheter i registreringsrutiner och patientgrupper gör att jämförelser måste ske med försiktighet.

Täckningsgrader

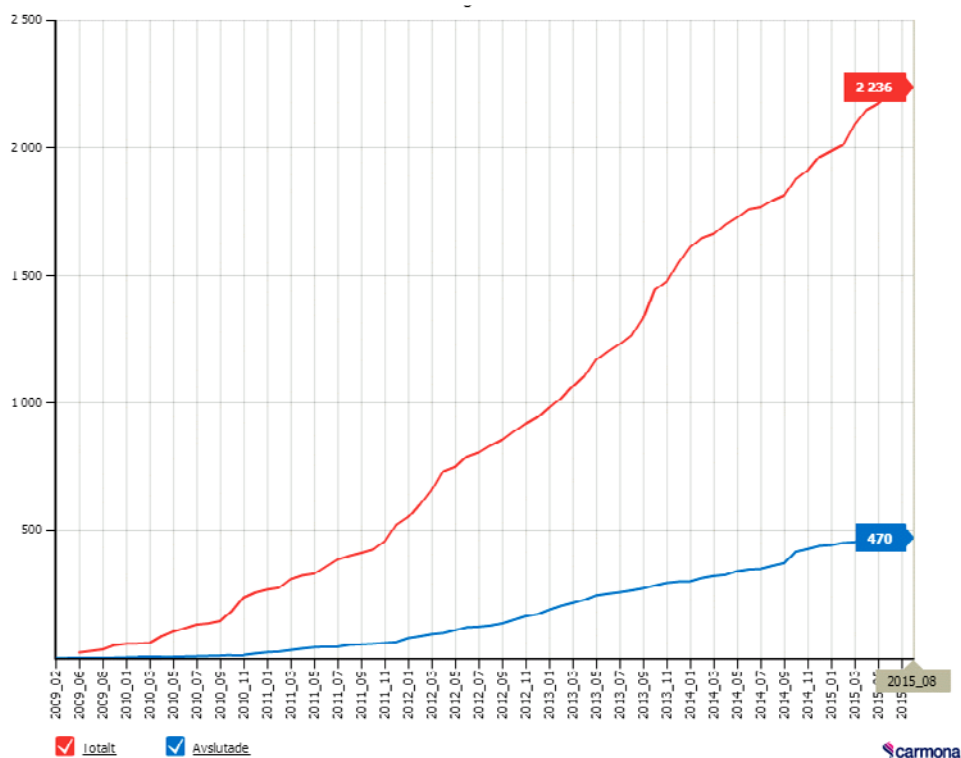
Fördröjning av registrerat besök senaste 12 månaderna



Kommentar:

Eftersläpning i registrering spelar roll för tolkning av data. Ofullständiga och sparsamma registreringar likaså. Direktinmatning (samtidigt i figuren) är både bäst och mest rationellt

Akkumulerat antal registrerade och avslutade patienter per år för riket (2015-08-18)
DIAGNOS JIA

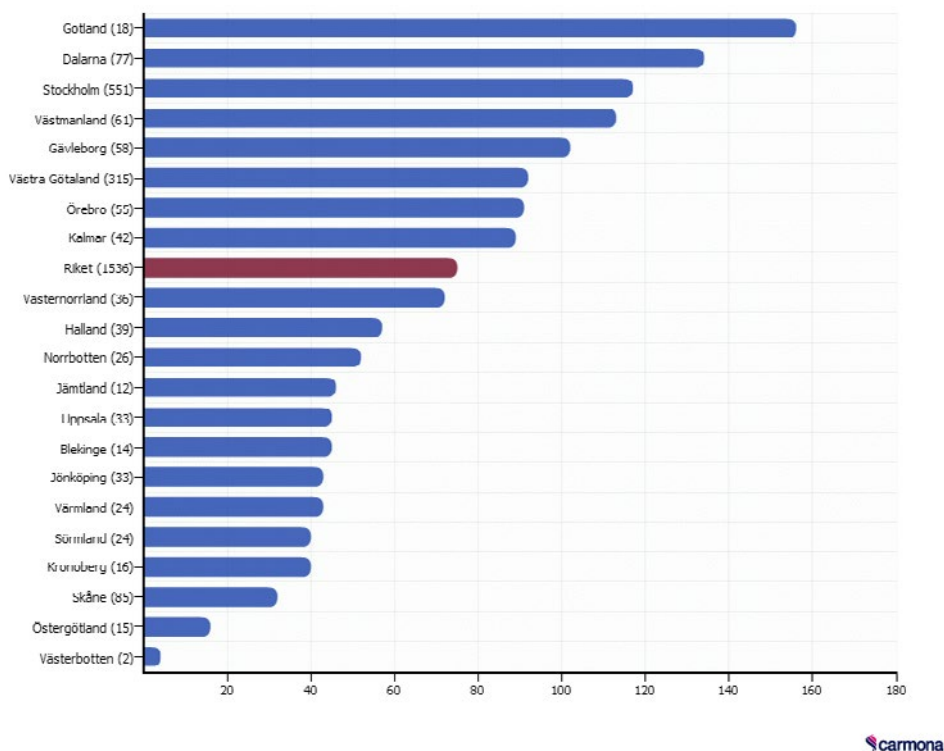


Kommentar:

Skillnaden mellan kurvorna innebär att 1765 patienter följs aktivt i registret.

Antal inkluderade patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2015-08-18)

DIAGNOS JIA

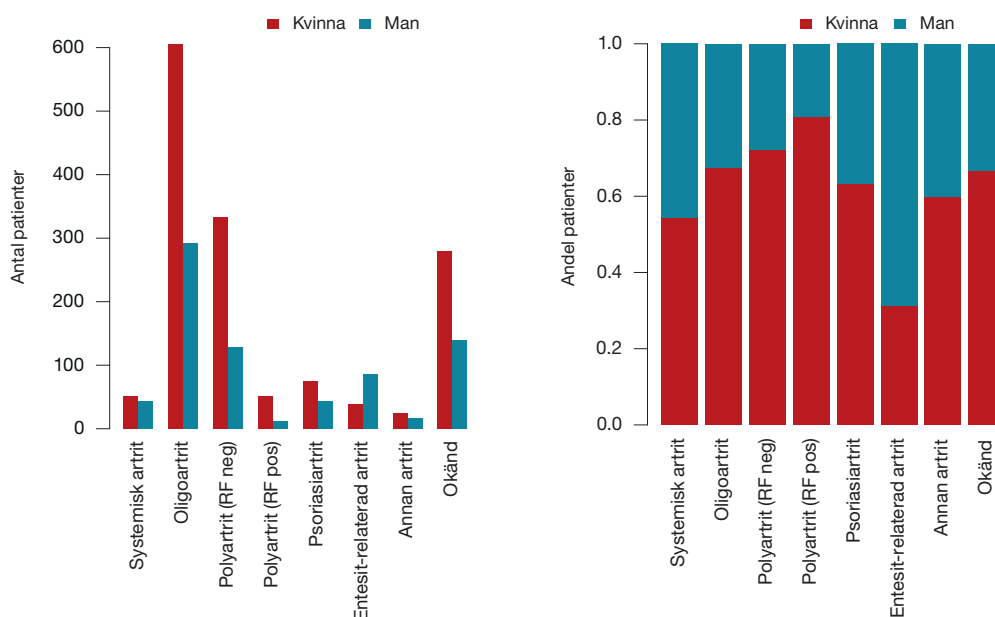


Kommentar:

Täckningsgraden i förhållande till patientregistret uppskattas till över 60 %. Täckningsgraden varierar mellan vårdgivare och är som mest drygt 90 %. Några regioner har registrerade patienter motsvarande den troliga prevalensen av JIA inklusive patienter med inaktiv sjukdom eller remission. Några vårdgivare är inaktiva och har inte registrerat några besök alls senaste året. Täckningsgrad i förhållande till läkemedelsregistret är ungefär 90 % av alla patienter med JIA 0–17 år som fått recept på biologiska preparat. Knappt 10 % av patienterna i registret har inte behövt vårdkontakt under senaste året.

Diagnospanorama

Fördelning av debutdiagnos uppdelat på kön



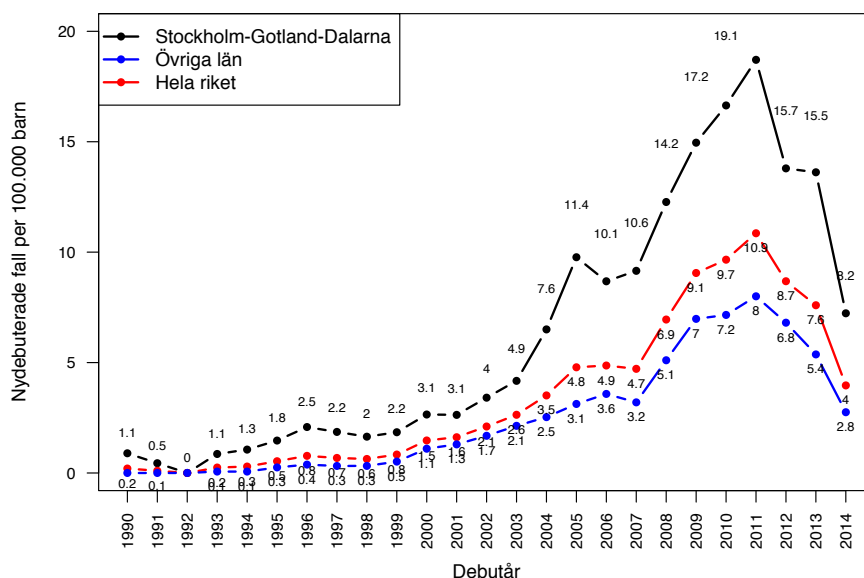
Kommentar:

Diagnospanoramat liknar det förväntade i populationen. Systemisk artrit utgör drygt 5 % av alla patienter. En hög andel patienter med oligoartrit finns med i registret. Ett mindre antal patienter har reumatoid artrit av vuxentyp med påvisad reumatoid-faktor. Skillnader i könsfördelning mellan olika undergrupper av JIA är den förväntade.

- 2/3 av all JIA är flickor.
- Systemisk JIA är lika vanlig hos pojkar och flickor.
- ERA är vanligare hos pojkar.
- Övriga subtyper är vanligast hos flickor.

Årlig incidens JIA totalt

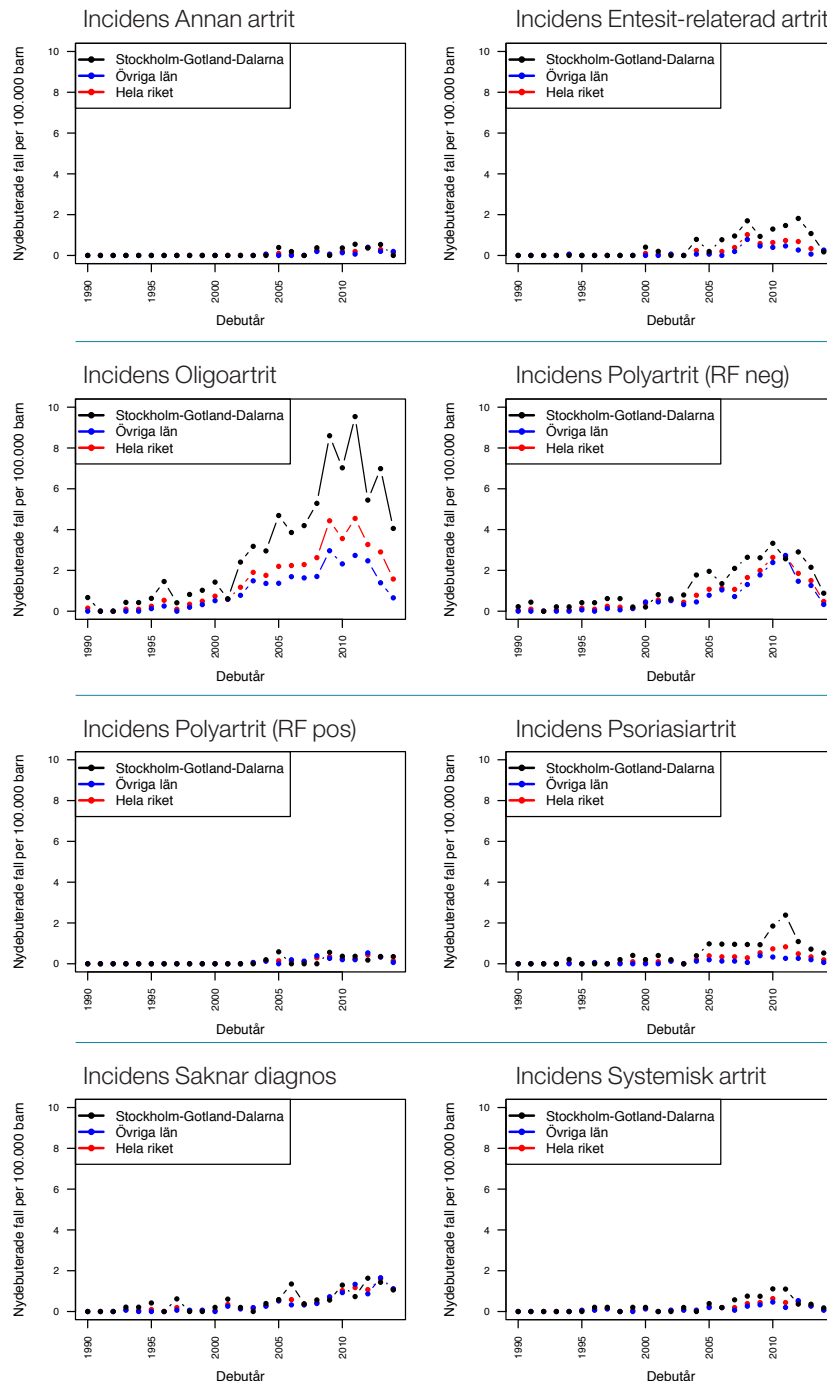
Incidens över debutår



Kommentar:

Figuren visar hur många patienter med debut under olika år som finns i registret. Stockholm-Gotland-Dalarna är regioner som registrerat flest patienter per befolkning. I registret finns en hög del av patienter som insjuknat 2008 eller senare och i mindre grad patienter som insjuknat tidigare. Patienter som insjuknat 2013 eller senare har ännu inte fått diagnos eller registrerats. Frekvens insjuknande patienter som finns i registret är lika hög eller kanske högre jämfört med tidigare undersökningar. I registret kan det finnas patienter med oklar sjukdomsbild där läkaren anser att patienten har inflammatorisk ledsjukdom utan att strikt vetenskapliga kriterier är uppfyllda.

Årlig incidens JIA undergrupper



Kommentar:

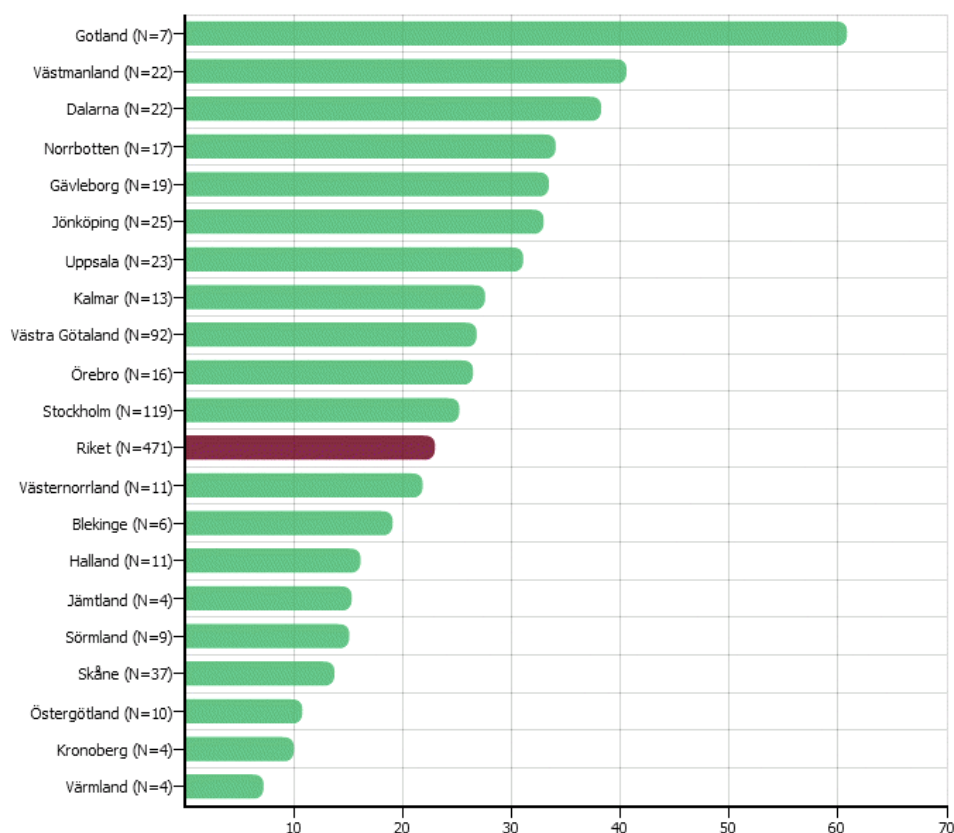
Stockholm-Gotland-Dalarna som registrerar flest patienter per befolkning har en större registrering av patienter med oligoartrit och därmed lindrigare sjukdomsbild ofta utan behov av antireumatisk behandling. Det finns även en större registrering av patienter med psoriasiartrit och ERA vilka ibland är svåra att diagnosticera. Systemisk JIA och polyartrit tycks registreras i hög omfattning även när den totala registreringsgraden är lägre.

Farmakologiskt panorama

Frekvens biologisk behandling hos olika vårdgivare

Antal pågående BIO-behandlingar per 100 000 invånare under 18 år (2015-08-18)

DIAGNOS JIA



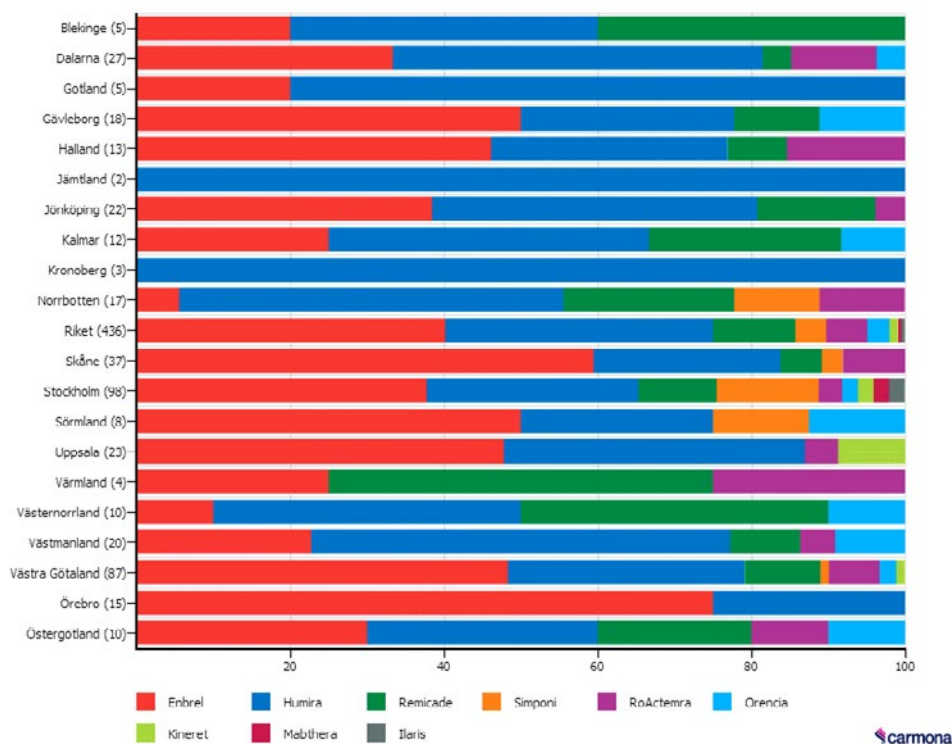
Kommentar:

Biologisk behandling ges i varierande grad mellan olika vårdgivare från 14 till 35 per 100 000 invånare. Vissa vårdgivare har få patienter vilket ger slumpvisa variationer. Ett stort antal vårdgivare har registrerat över 95 % av patienter med biologisk behandling. Västerbotten som saknas i bilden har inte registrerat några patienter. Den nationella täckningsgraden av behandling med biologiska läkemedel uppskattas till 90 % i täckningsgradsanalys gentemot läkemedelsregistret. De högsta frekvenserna innebär uppskattningsvis att en tredjedel av alla patienter med aktiv JIA får biologisk behandling.

Skilnader mellan vårdgivare i användning av olika biologiska preparat

Andel pågående behandlingar med de mest frekventa bio-preparaten, länsvis senaste årsslut (2015-08-18)

DIAGNOS JIA



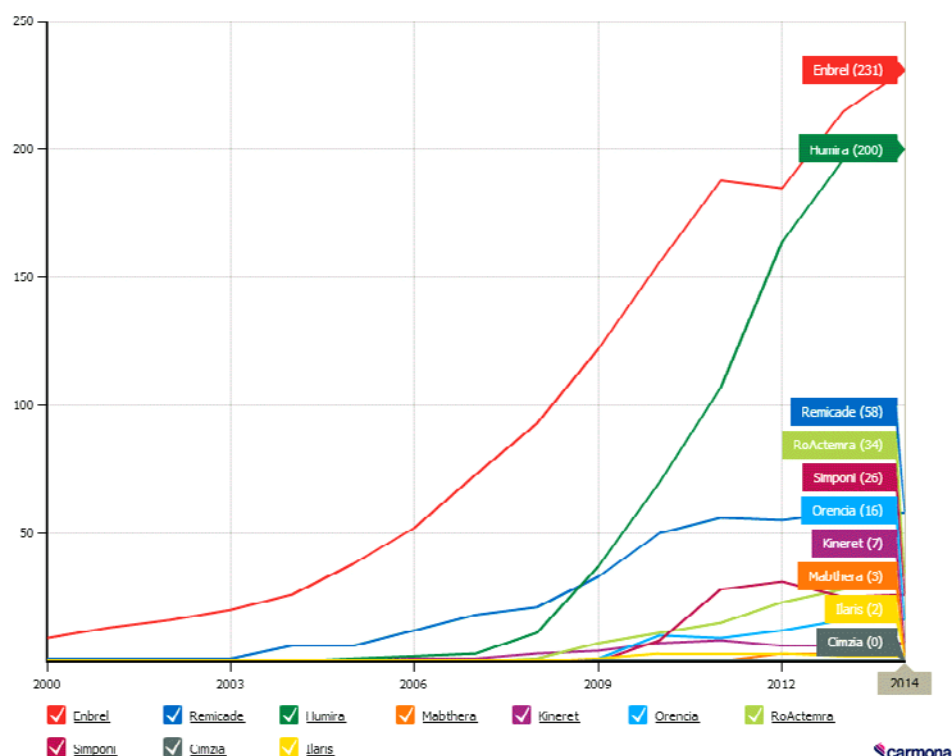
Kommentar:

Behandlingspanoramats mellan TNF-hämmarna skiljer sig avsevärt mellan vårdgivare. Några regioner använder påtagligt mindre Enbrel än andra. Användandet av Remicade varierar i hög grad. Hos flera vårdgivare är antalet registrerade patienter få.

Pågående behandling med biologiska läkemedel

Biologiska läkemedel – antal pågående behandlingar vid årets slut nationellt,
2000 och framåt (2015-08-18)

DIAGNOS JIA

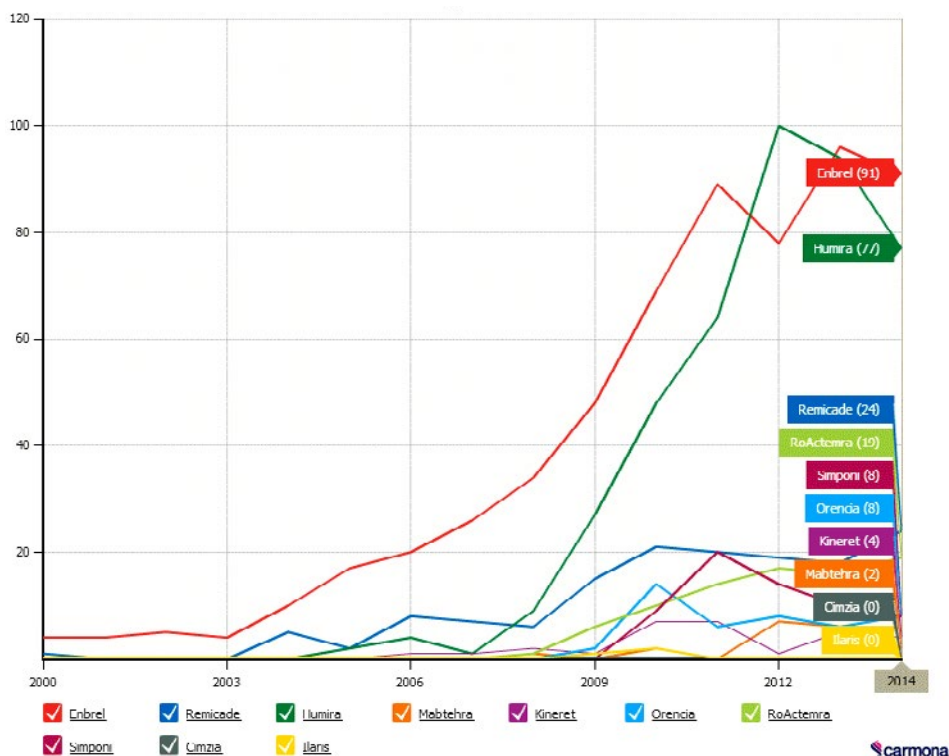


Kommentar:

De vanligaste biologiska preparaten som används är Enbrel och Humira. Flera preparat som används har inte godkänd indikation för behandling av JIA vilket gör det extra angeläget att följa behandlingen i registret.

Startade behandlingar med biologiska läkemedel

Totalt antal startade BIO-behandlingar nationellt, årsvis, 2000 och framåt (2015-08-18)
DIAGNOS JIA



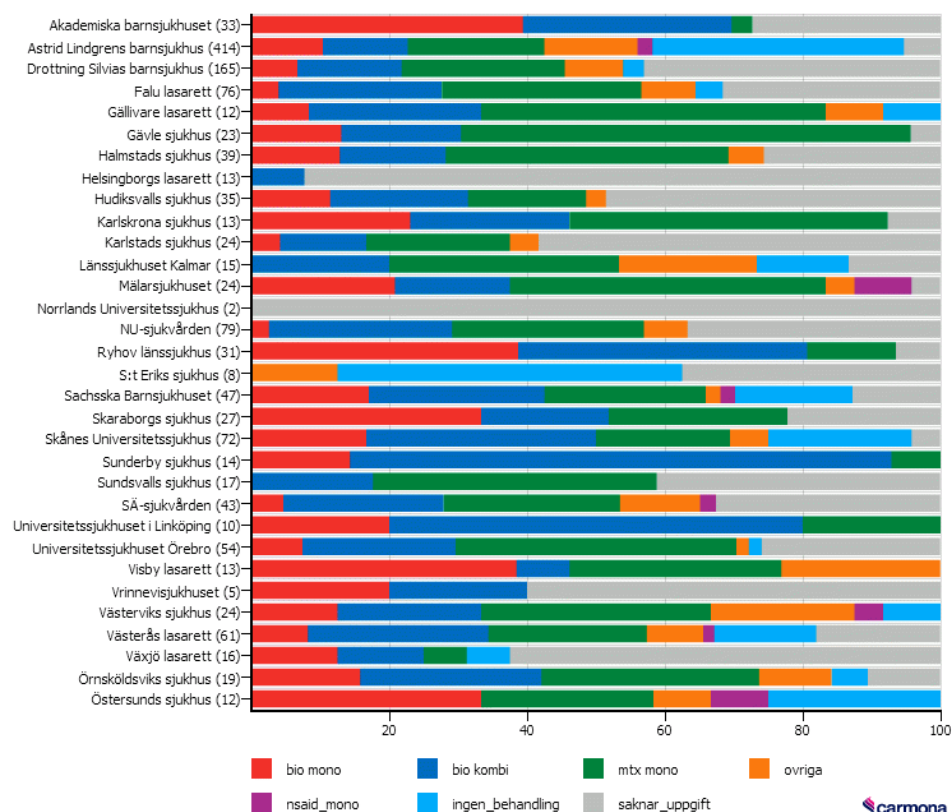
Kommentar:

Det är vanligast att starta med Enbrel eller Humira. Ilaris har indikation systemisk JIA men har inte börjat användas utanför klinisk prövning.

Behandlingsregim hos olika vårdgivare

Andel av behandlingstyp per vårdgivare senaste månaden (2015-08-18)

DIAGNOS JIA



Kommentar:

Kombination med metotrexat vid biologisk behandling rekommenderas i vårdprogram men frångås i varierande grad. Ett ökat antal patienter i registret behöver inte behandlas med antireumatisk medicin. Denna grupp innehåller även patienter som är i remission. Registrerad behandling saknas ofta men betyder oftast att patienten inte har någon antireumatisk medicinering. 6 av 32 vårdgivare har inte påbörjat registrering av patienter med enbart metotrexat.

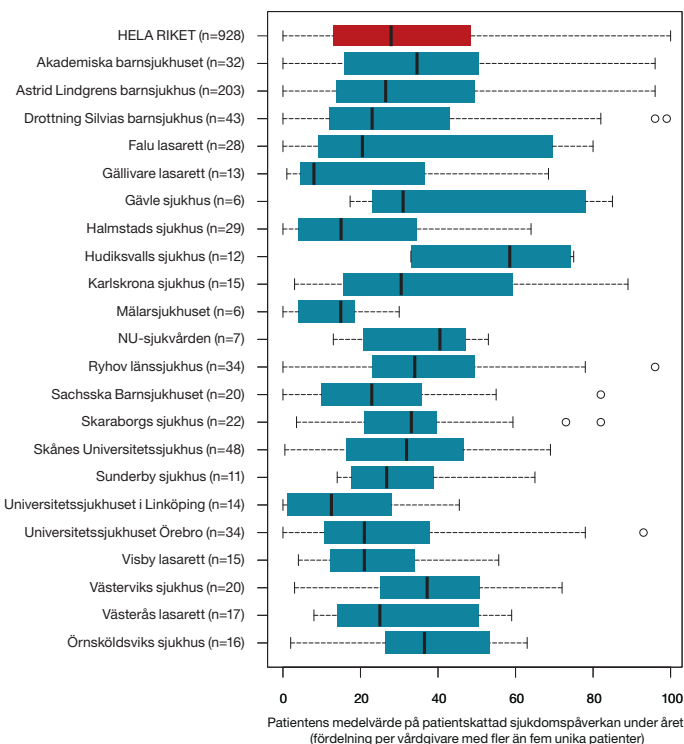
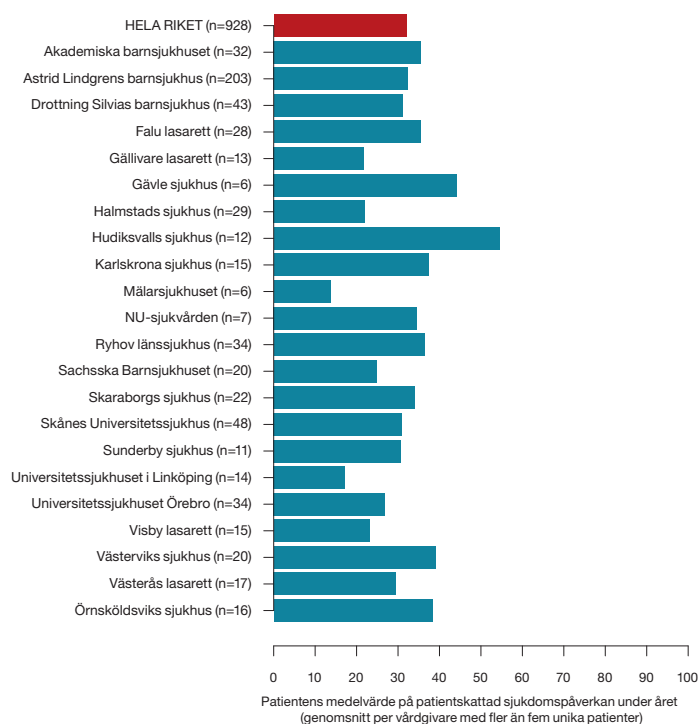
Patientens upplevda sjukdom

Lådagram visar medianvärde (mellersta värde) som streck i lådan.

Inom lådan ryms 50 % av alla värden med 25 % under och 25 % över medianvärdet.

Patientskattad sjukdomspåverkan

(medelvärden av patienters medelvärden per vårdgivare)

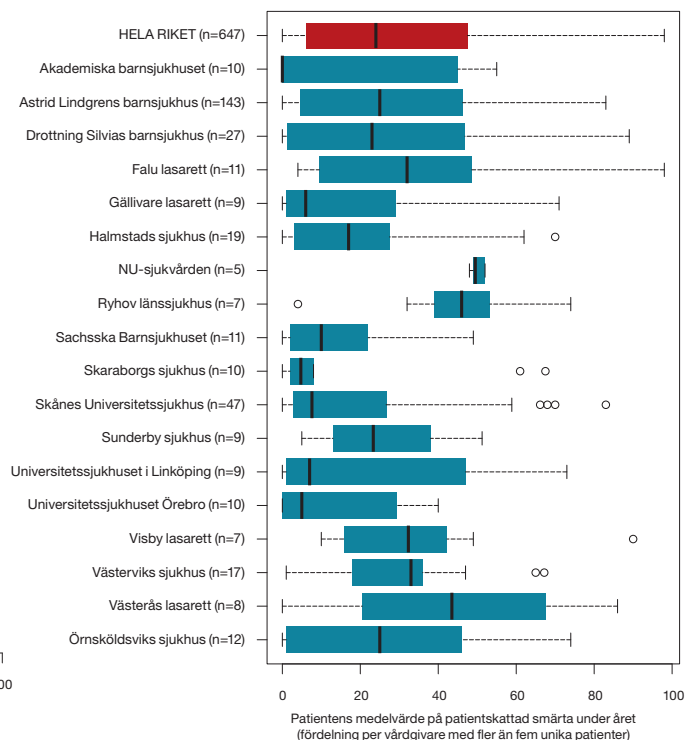
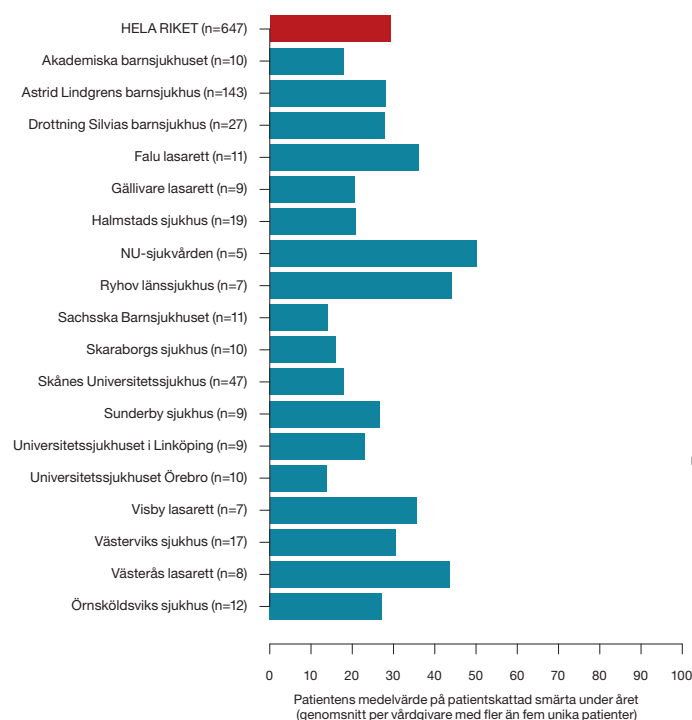


Kommentar:

Patientens egen skattning av sjukdomens påverkan på hälsotillståndet är som medeltal påtagligt hög med en stor spridning från låg påverkan till mycket hög påverkan.

Patientskattad smärta

(medelvärden av medelvärden 2014 per vårdgivare)

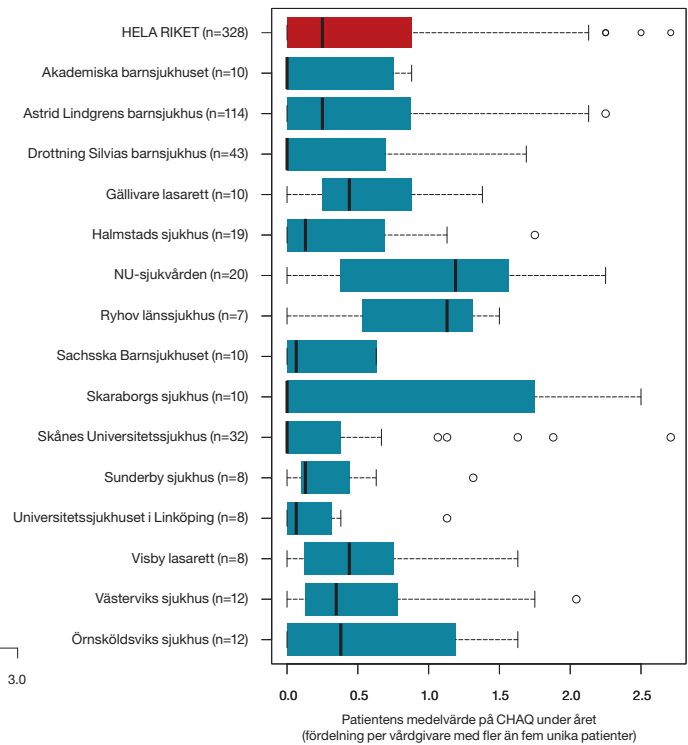
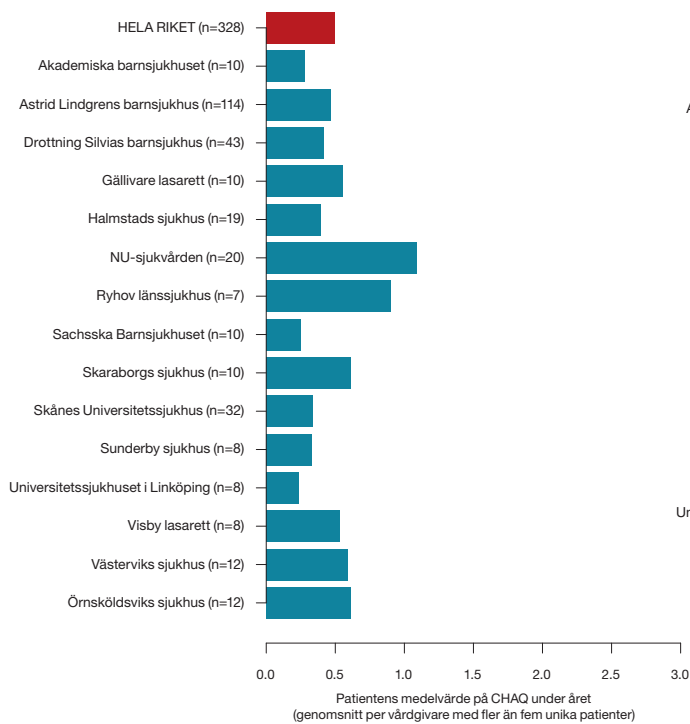


Kommentar:

Patientens skattning av smärta är som medeltal påtagligt hög. Vissa patienter har liten eller ingen smärta medan andra har mycket stor eller till och med maximal smärta.

CHAQ

(medelvärden av medelvärden 2014 per vårdgivare)

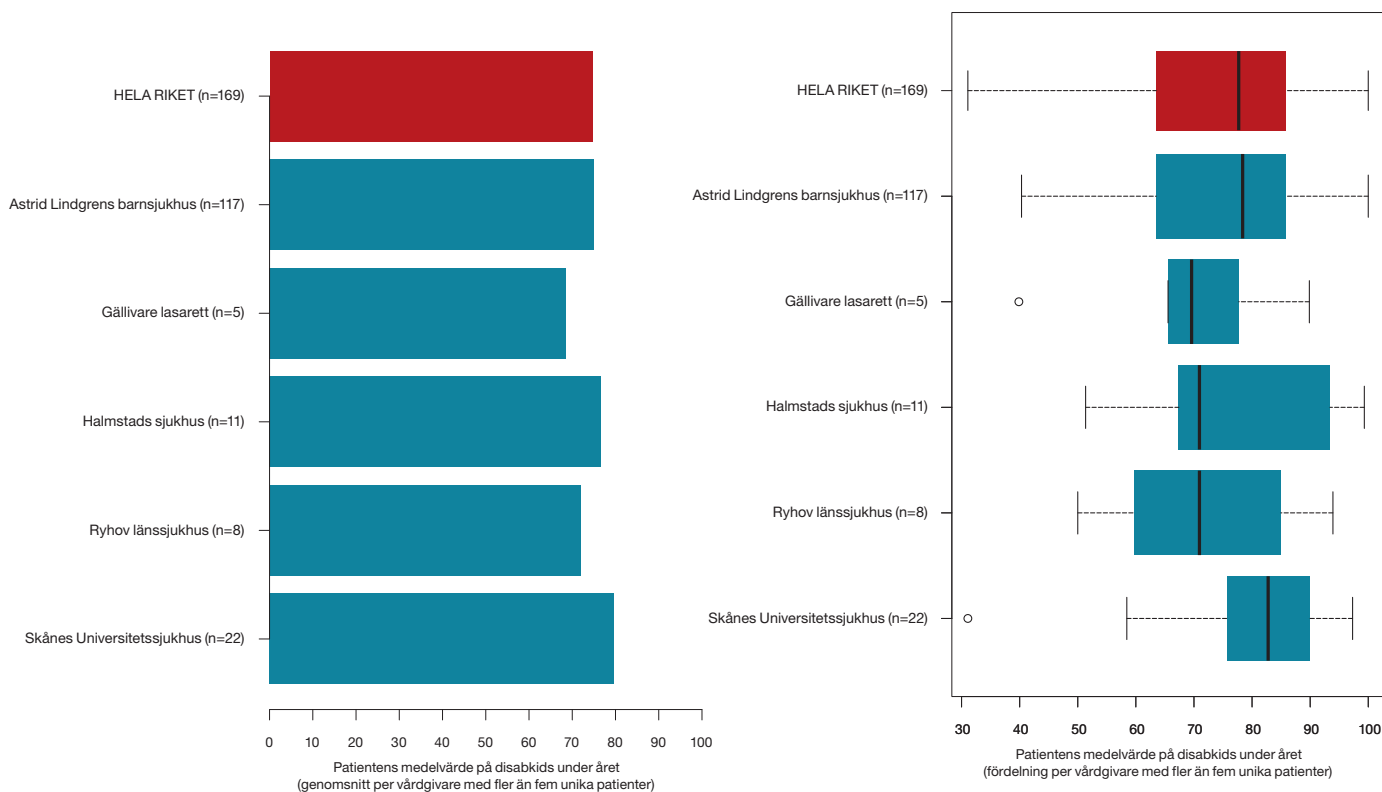


Kommentar:

CHAQ som mäter funktionspåverkan anses inte ge utslag tillräckligt bra. Trots detta har många patienter funktionspåverkan som i vissa fall kan vara påtagligt hög.

Disabkids total livskvalitet

(medelvärden av medelvärden 2014 per vårdgivare)



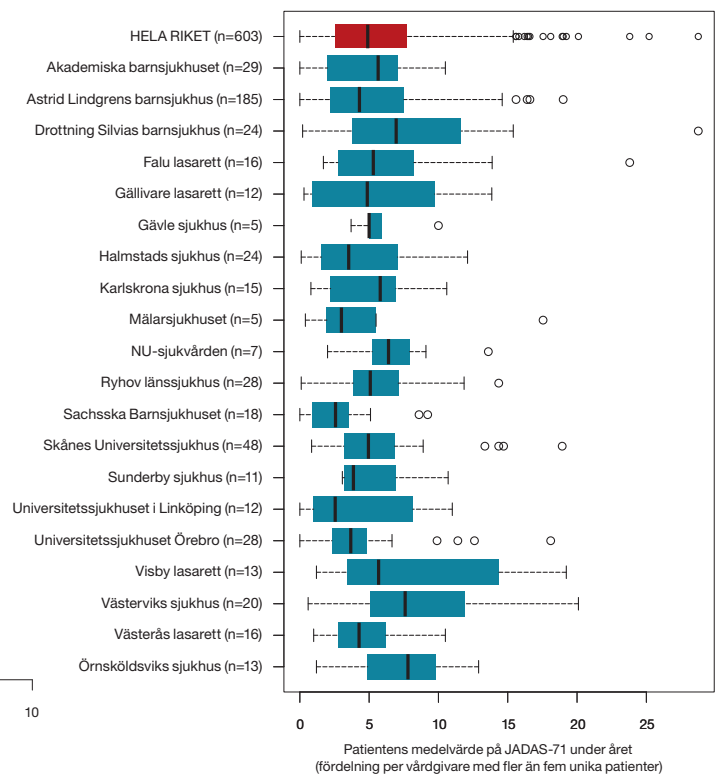
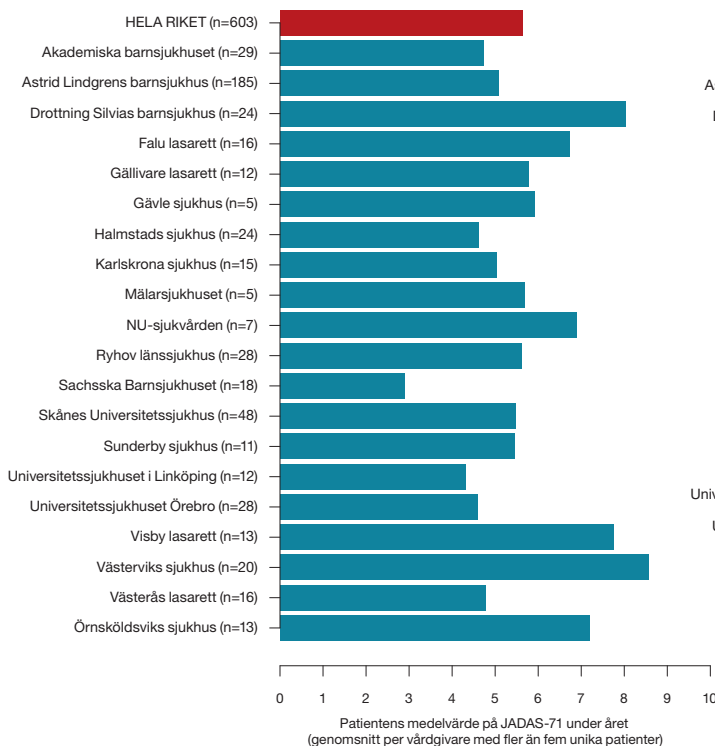
Kommentar:

Livskvalitet är ofta sänkt och ibland i hög omfattning. Disabkids mäter livskvalitet inom sex områden. Fysiska livskvalitet är oftast påverkad men även medicineringens påverkan på livskvalitet är ett vanligt problem. I figuren visas det sammanfattande totalvärdet. Dom flesta vårdgivare har inte börjat använda Disabkids.

Sjukdomsgrad och behandlingseffekter

JADAS-71

(medelvärden av medelvärden 2014 per vårdgivare)

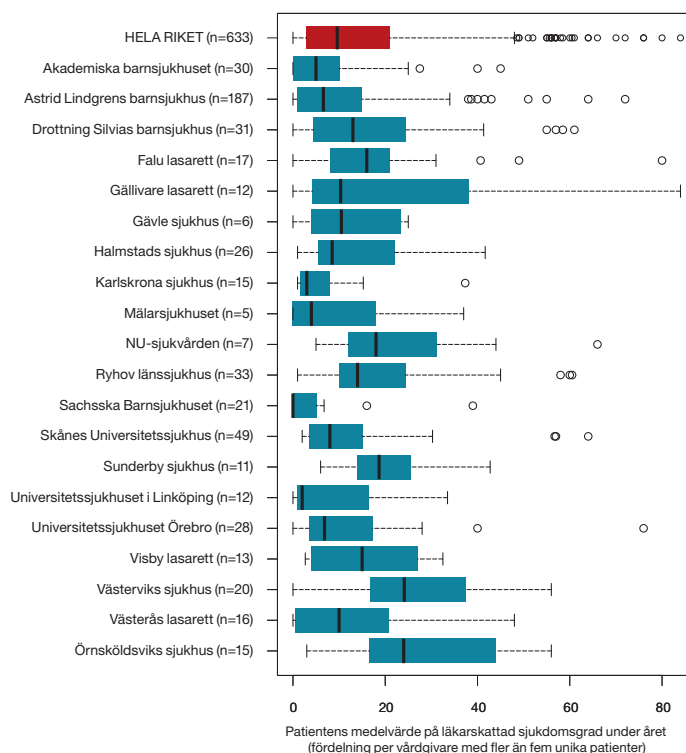
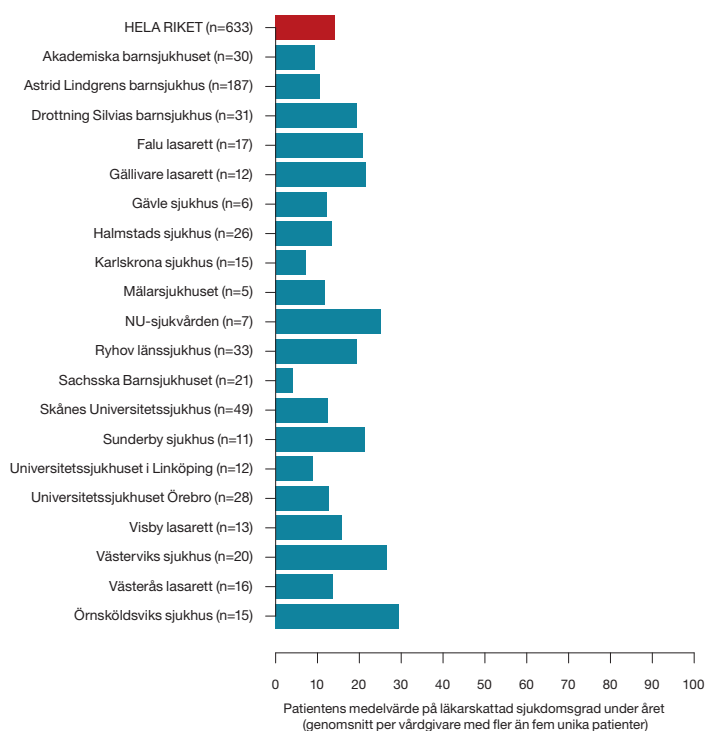


Kommentar:

JADAS mäter både observerad och upplevd sjukdomsgrad. Värden över fyra innebär påtaglig sjukdomsgrad och värden under 2,8 innebär låg sjukdomsgrad. Spridningen är stor där patienter kan ha låg eller ingen sjukdomsgrad men även mycket hög sjukdomsgrad. Eftersom mättillfällen är få är det oklart hur sjukdomsgraden varierar över tid för en enskild patient. Frekvent registrering och kontinuerlig patientregistrering ger en fylligare bild på individnivå.

Läkarskattad sjukdomsgrad

(medelvärden av medelvärden 2014 per vårdgivare)

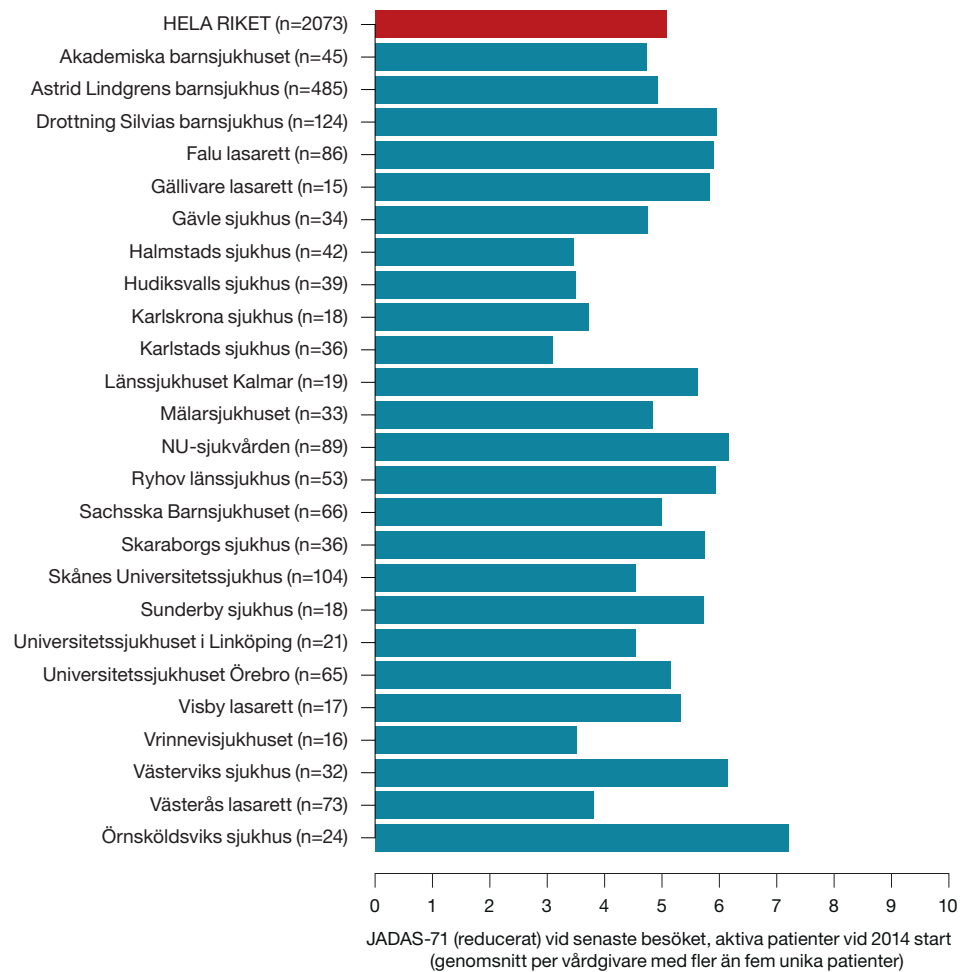


Kommentar:

Läkarens skattning av sjukdomsgrad är påtagligt lägre än patienternas skattning av upplevd sjukdom. Spridningen är stor med enstaka mycket höga värden. Det framgår inte hur länge en hög sjukdomsgrad kvarstår och inte heller hur ofta en patient med låg sjukdomsgrad får hög sjukdomsaktivitet.

JADAS-71 vid senaste besöket

(reducerat JADAS, minst 5pat/vårdgivare)

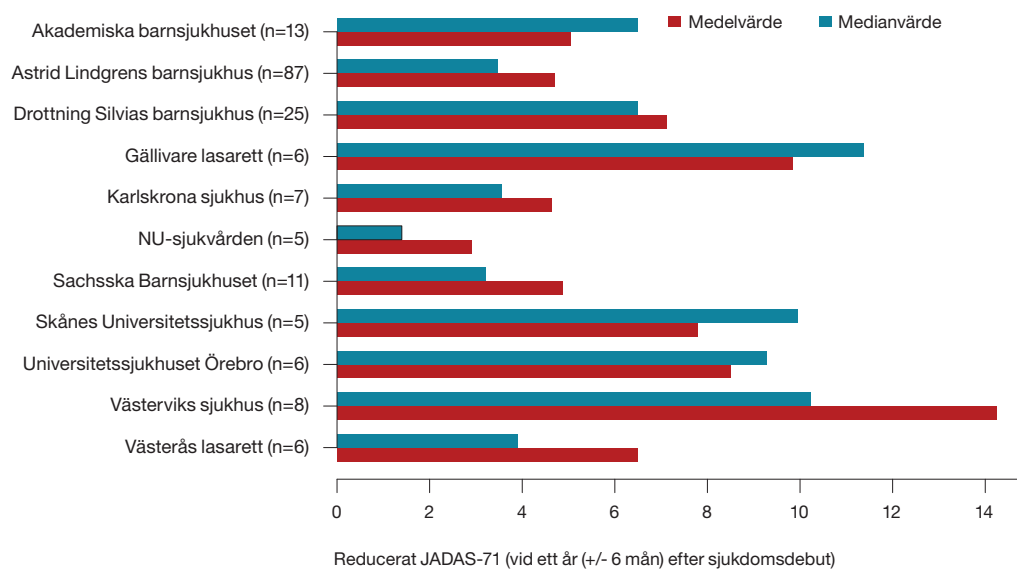


Kommentar:

Medelvärde är påtagligt högt vid senaste besöket. Värdet består till hög del av patientskattad hälsopåverkan. Skillnader förklaras till största delen av olika registreringsrutiner. Ett värde under 2,8 bör eftersträvas för den enskilde patienten.

JADAS-71 vid ett års sjukdomsduration

(reducerat JADAS, besöket kan vara 0.5–1.5 år efter debut)

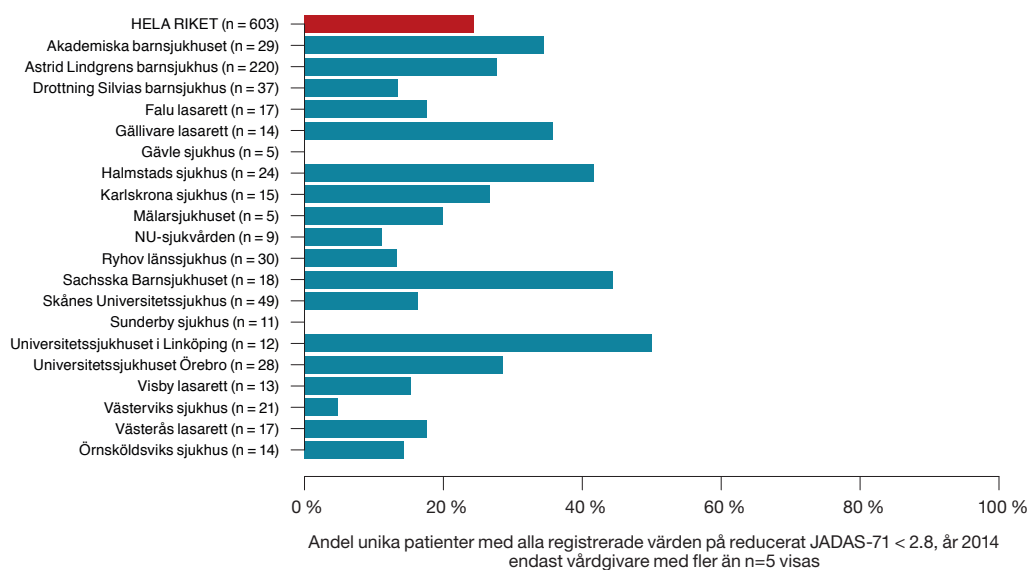


Kommentar:

JADAS efter ett års sjukdomsduration kan vara ett mått på hur snabbt och effektivt patienten blir behandlad. Bilden visar de vårdgivare som har mer än enstaka registrerade värden. Medianvärdet blir lägre eftersom enstaka patienter med höga värden påverkar medelvärdet i högre grad. De flesta patienter saknar värden varför inga jämförelser mellan vårdgivare kan göras. Grafen innehåller även patienter som är avslutade i registret.

Andel patienter som har alla JADAS-värden under 2,8

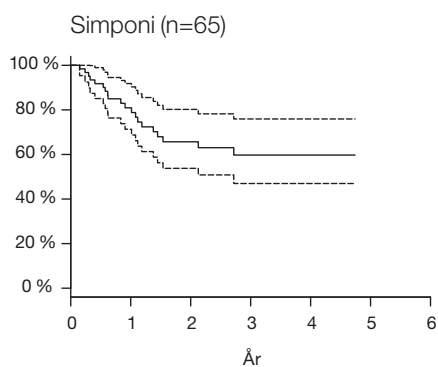
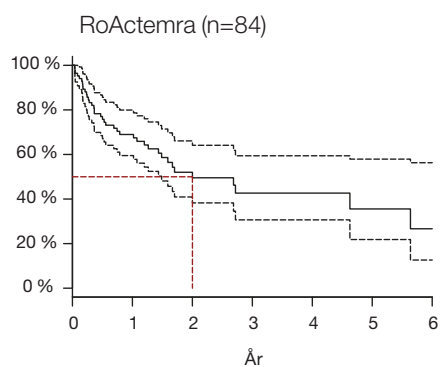
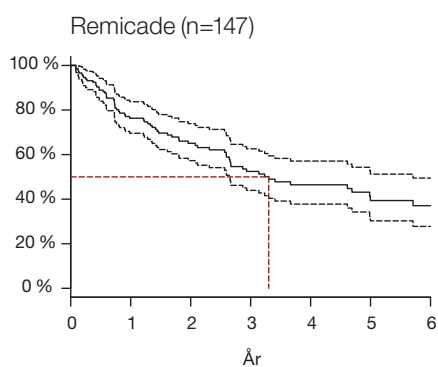
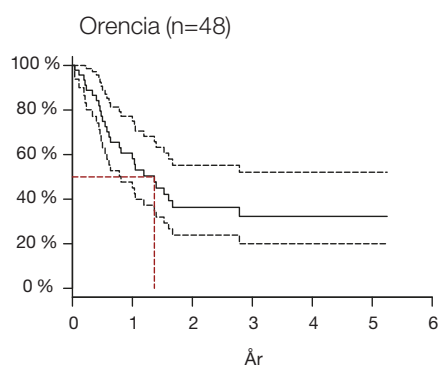
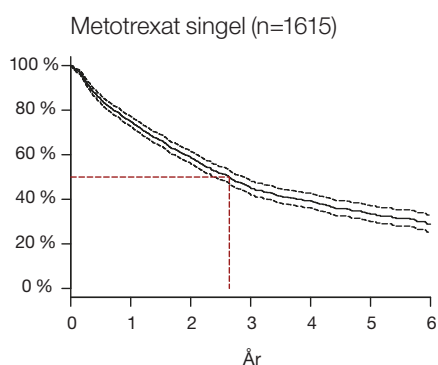
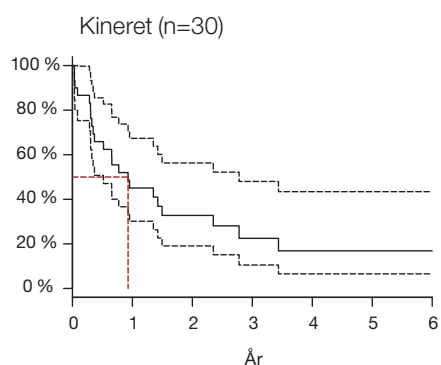
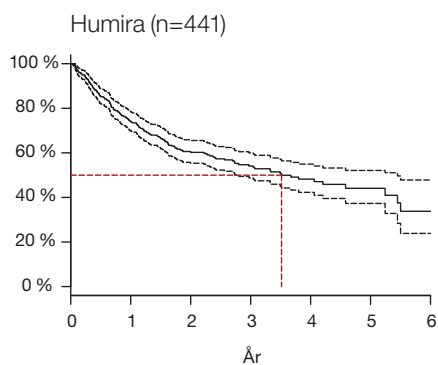
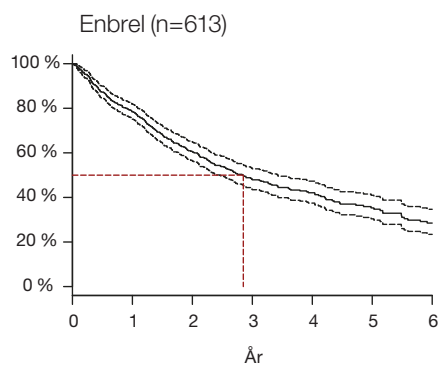
Ett högt värde (hög andel) är positivt i denna graf. Exempelvis Sunderbyn har elva unika patienter under 2014 men ingen av dessa har haft alla JADAS-71 (reducerat) värden under 2,8. Grafen visar inte hur många värden som gjorts per unik patient.

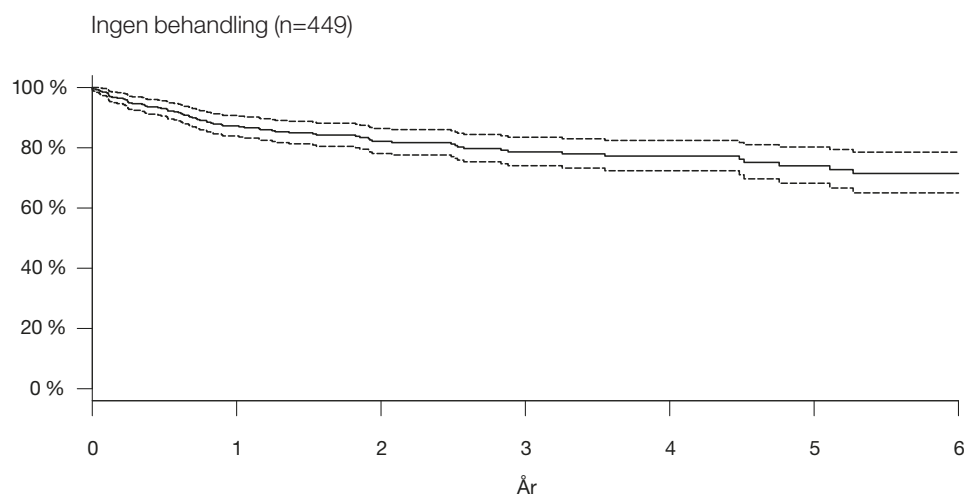
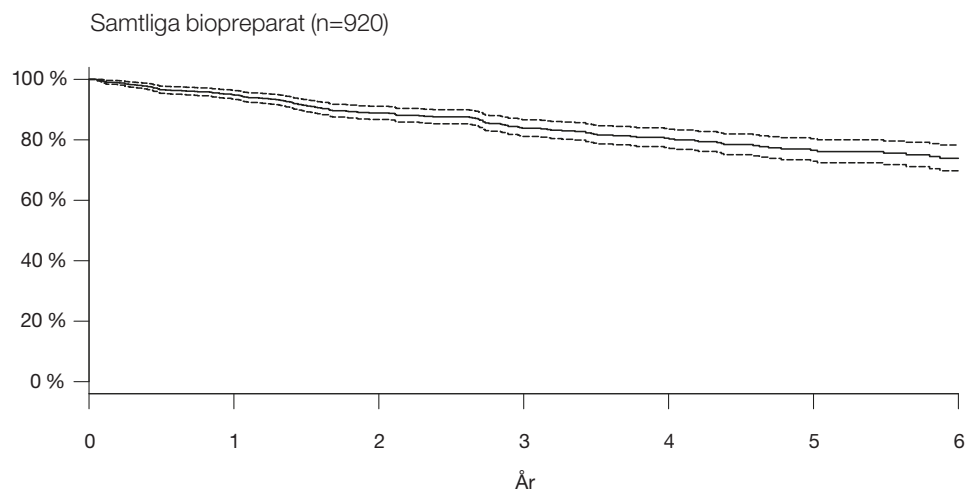


Kommentar:

Hög stapel innebär att större andel av patienterna har mått bra vid alla registrerings-tillfällen. Jämförelse mellan vårdgivare kan inte göras eftersom registreringsrutiner är olika. JADAS mindre än 2,8 innebär både en låg sjukdomsaktivitet och låg sjukdomsupplevelse.

Preparatöverlevnad





Kommentar:

Bäst effekt får man när preparatet används i första hand vilket gäller för Metotrexat, Humira, Enbrel och Remicade. Orenica används oftast efter minst två andra mediciner. RoActemra och Kineret används ofta vid systemisk JIA som kan läka ut snabbare. Utsättande av behandling kan förklaras av att patienten inte längre har behov av behandling, dålig effekt, biverkan eller patientbeslut. Kurvan som visar biologisk behandling oberoende av preparat visar att patienten oftast har fortsatt behov av behandling men att man byter preparat för att hitta bästa effekt.

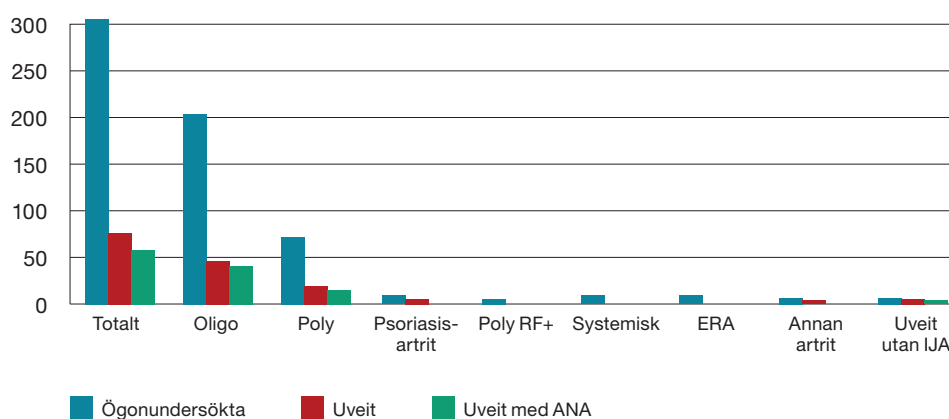
80 % av patienter som har fått "ingen behandling" är fortfarande utan aktiv behandling efter 5 år. I gruppen ingår patienter som är i remission, inte längre har sjukdomsaktivitet eller där aldrig behandling har behövts. Kontinuerlig behandling med NSAID är en form av aktiv behandling medan lokala kortisoninjektioner inte räknas som aktiv behandling.

Uveit

Inflammation av regnbågshinnan i ögat (uveit) är vanligt vid JIA. Enligt nationella riktlinjer skall alla patienter med JIA undersökas regelbundet på ett strukturerat sätt av ögonläkare till 14 års ålder.

Möjlighet till uveit-registrering infördes 2013 i samarbete med Sveriges ögonläkarförening. Ögonläkare kan registrera besök på ett strukturerat sätt med grafisk återgivning i den gemensamma översikten.

Resultat:



Kommentar:

Patienter med oligoartrit och RF-negativ polyartrit svarar för nästan alla fall av uveit. De flesta patienter med uveit är ANA-positiva. Resultat av ANA saknas i ett fåtal fall och för några finns resultat vid endast ett tillfälle. Önskvärt är att ta provet vid två tillfällen med minst 4 månaders mellanrum särskilt om första provet är normalt. Endast 7 patienter med systemisk JIA ingår varför det inte går att fastställa hur låg eller obefintlig risken för uveit är vid systemisk JIA. 8 patienter med ERA ingår utan rapporterad uveit trots att det inte är ovanligt med symtomgivande uveit vid den diagnosen. Registreringar har huvudsakligen skett i Stockholm (290 av 307 patienter).

Patientnöjdhet

Patientens egen rapportering startade 2011. Patientnöjdhet besvaras inte när pappersformulär används. Sammanställningen omfattar perioden från och med 2013.

”Känner du dig förstådd av dem som vårdar och behandlar dig?” Svarsalternativen är ja, nej samt ”kan inte svara”. Dessutom ges möjlighet till kommentar.

Vårdgivare	Antal aktiva patienter	Unika patienter	Ja	Nej	Kan inte svara	Totalt
Astrid Lindgrens barnsjukhus	479	248	401	8	69	478
Drottning Silvias barnsjukhus	187	1			1	1
Falu lasarett	83	19	20		2	22
Gällivare lasarett	12	10	17			17
Halmstads sjukhus	49	5			5	5
Hudiksvalls sjukhus	40	1	1			1
Karlstads sjukhus	37	2	2			2
Länssjukhuset Kalmar	25	1	1			1
Mälarsjukhuset	32	4	4			4
NU-sjukvården	91	3	2		1	3
Ryhov länssjukhus	46	5	5			5
S:t Eriks sjukhus	9	1	1			1
Sachsska Barnsjukhuset	62	7	11			11
Skånes Universitetssjukhus	102	44	53		74	127
Sunderby sjukhus	16	10	1		31	32
Sundsvalls sjukhus	18	1	1			1
Universitetssjukhuset Örebro	65	5	1		4	5
Visby lasarett	13	6	7		1	8
Västerviks sjukhus	32	19	26		9	35
Västerås lasarett	72	9	1		9	10
Totalt	1470	401	555	8	206	769

Kommentar:

Patienten har inte fått tillfälle att besvara frågan hos många vårdgivare men i t.ex. Gällivare har nästan alla patienter lämnat svar. Vid Astrid Lindgrens barnsjukhus känner sig patienten förstådd vid 84 % av svarstillfällena medan patienten inte känner sig förstådd vid 2 % av svarstillfällena. Vid ett stort antal tillfällen har man av okänd anledning inte kunnat besvara frågan. Kommentarer som ibland finns tillfogade kan ge bra information av vad som är bra eller dålig i vården.

Biverkningsrapporter

16 misstänkta läkemedelsbiverkningar har anmälts till läkemedelsverket via registret sedan 2009 varav fyra under 2014. Gardasil gäller två patienter med myalgisk encefalopati / kroniskt trötthetssyndrom vilka följs i registret utan att ha JIA.

Misstänkta läkemedel 2009 – september 2015

Remicade	4
Metotrexat	4
Enbrel	2
RoActemra	2
Mabthera	2
Gardasil (ME/CFS)	2
Totalsumma	16

Utsättande läkemedel med biverkan som orsak

Preparat	2013	2014	2015*
Enbrel	3	4	
Humira	11	6	4
Kineret			1
Metotrexat	41	42	18
NSAID	2	5	1
Prednisolon	1		
Remicade	4	6	
RoActemra		2	
Salazopyrin	3	1	
Sandimmun	1		
Övriga	2		

* t.o.m 150819

Kommentar:

Det är en kraftig underrapportering av biverkningar till Läkemedelsverket. Hur ofta utsättande på grund av biverkan sker måste ställas i relation till användningsgraden av läkemedlet. Arten eller svårighetsgrad av biverkan redovisas inte i figuren.

Metotrexat har illamående som vanlig biverkan vilket kan förmodas vara den vanligaste orsaken till utsättande av preparatet. Humira sätts ut oftare än Enbrel på grund av biverkan vilket ofta är sveda vid injektion. Bägge läkemedlen används lika ofta.

Forskning med anknytning till registret

The Initial Treatment of Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis:

An International Collaboration Among 7 Registries.

T. Beukelman , L. Berntson , C. M. Duffy , J. Guzman , Y. Kimura , J. Klotsche ,
B. Magnusson , K. Minden , E. Nordal , M. J. Santos , W. Thomson , C. Zilhao , K. L. Hyrich
University Of Alabama At Birmingham, Birmingham, United States.

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. Submitted

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 paediatric JIA-registry.

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

Disabkids.

Christina Peterson, doktorandarbete.

ACT/KBT mot smärta utan pågående sjukdomsaktivitet vid JIA.

Pilotprojekt vid Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Karaktärisering av HMGB1 i synovialvätska.

Erik Sundberg, 2013.

Disabkids.

Karin Berggren, D-uppsats, 2013.

COMPIS. Markörer för broskpåverkan.

Per Lewander, Pågående projekt, Norrköping.

Registerdata från Stockholm

Sara Ljunggren, 2012.

Samarbete

Svenska barn och vuxenkvalitetsregister (BoV)

Barnreumaregistret är en del av av BoV

QRC Stockholm

Kvalitetsregistercentrum, som registret är anslutet till.

Registercentrum sydost

Kvalitetsregistercentrum som registret är anslutet till gemensamt med Barn och vuxenkvalitetsregistret.

Pharmachild

Europeiskt farmakologiskt kvalitetsregister.

CARRA

Amerikanskt register.

Kulturum och PROM-center i Jönköping

Kvalitetsarbete. Hemsida.

Carmona

IT och plattformsteknologi.

Fidelity Stockholm

Årsrapport.

LIME – Karolinska Institutet

Statistik och epidemiologi.

Island och Kroatien

Island och Kroatien använder barnreumaregistret.

Kroatien använder den engelska versionen.

Styrgrupp och referensgrupp

Anders Fasth*, professor, läkare,
Göteborg

Anna Norén, psykolog, Göteborg

Anna Vermé*, barnsjuksköterska,
Stockholm

Anna Lundvall, ögonläkare, Stockholm

Bengt Månsson*, läkare, Lund

Bo Magnusson*, läkare, Stockholm

Ellen Hedberg, Unga reumatiker,
Jönköping

Charlotta Wikström, förälder, Göteborg

Charlotte Bengtsson, kurator, Lund

Eva Sandstedt*, fysioterapeut, Göteborg

Karin Berggren, arbetsterapeut,
Stockholm

Karina Mördrup, sjuksköterska,
Stockholm

Lillemor Berntson*, läkare, Uppsala

Maria Ekelund, läkare, Jönköping

Per Lewander*, läkare, Norrköping

Susanne Steneros, förälder, Stockholm

* = tillhör styrgruppen

Personal

Bo Magnusson
Registerhållare
bo.magnusson@karolinska.se
070-002 85 57; 08-517 772 97

Anna Vermé
Registerkoordinator
anna.verme@karolinska.se

Karina Mördrup
Biträdande registerkoordinator
karina.mordrup@karolinska.se

Resursperson:
Ulla Hansson Green
Hemsida

Bilagor

Variabler

Ett mindre antal variabler utmärkta med asterisk är obligatoriska vid inkludering av patient och vid registrering av besök.

Basdata:

Namn (lokala register)
 Personnummer*
 ID-nummer (löpnummer)
 Datum för inkludering*
 Vårdgivare*
 Patientansvarig läkare
 Samtycke från patient och vårdnadshavare*
 Datum för insjuknande*
 Diagnosdatum
 Huvuddiagnos*
 Debutdiagnos enligt ILAR ("6-månadersdiagnos")
 Förloppsdiagnoser
 ANA
 Reumafaktor
 Anti-CCP
 HLA B27
 Ärftlighet vid JIA
 Tidigare behandling (lista)

Besöksdata:

Besöksdatum*
 Vårdgivare*
 Pågående medicinering*
 Datum för medicinering (insatt, påbörjad, avslutad)*
 Ledinflammationer*
 Leder med nedsatt rörelseomfång*
 SR
 CRP
 Längd
 Vikt
 CHAQ (diagnosrelaterat hälsoinstrument)
 Disabkids (sjukdomsrelaterat hälsoinstrument, införs 2013)
 Sjukdomsgrad enligt läkarbedömning (VAS)*
 Sjukdomsgrad enligt patientbedömning (VAS)*
 Smärta (VAS)*
 JADAS-71
 Frånvaro från skola eller barnomsorg (dagar)*
 Ledinjektioner (antal)
 Kliniska fynd
 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/ömhets
 över SI-led
 Entesopati
 IBD
 Smärta över skinkor
 Tenosynovit
 Radiologisk Sakroiliit
 Patientnöjdhet med vården*
 Ögon, kontroll utförd*
 Käkleder, kontroll utförd*
 Fysioterapeut, haft kontakt*

Ögonvariabler:

Besök

Visus
 Ögontryck
 Aktivitet
 Lokalbehandling

Komplikationer

Bandkeropati
 Synekier
 Katarakt
 Okulär hypertension (≥ 21 mm Hg)
 Glaukom
 Steroidresponder (tryckstegring
 orsakad av kortisonbehandling)
 Amblyopati
 Hypotoni
 Vitrit
 Makulaödem
 Papillödem

Ögonoperation:

Bandkeratopati
 Kataraktoperation med IOL
 Kataraktoperation utan IOL
 Efterstarr/membran
 Glaukom
 Vitrektomi
 Intravitreal steroider

Vägledning för registreringar

Inledning

Detta dokument ska ses som en vägledning. Det är upp till varje klinik att registrera direkt i registret eller via blanketterna så ofta man vill. Fler registreringar ger bättre kvalitet. Patientens registrering kan göras hemifrån.

Besöksregistrering

Var 3:e månad eller vid varje besök om patienten kommer mer sällan. Besöksregistrering bör göras vid terapiförändring och vid några tillfällen månaderna därefter. Det blir då möjligt att följa och utvärdera den nya behandlingen.

Rapport (Alla oavsett ålder)

Patientens egen rapport som gärna kan göras vid alla läkarbesök och ibland hemifrån. Ett bra sätt att följa patientens upplevda tillstånd. Formuläret kan inte skrivas ut som blankett utan endast besvaras på surfplatta/smartphone/dator. Det är en "snabbregistrering" som innehåller ett litet antal frågor.

Disabkids (För barn över 8 år)

1–2 gånger per/år och vid terapiförändringar. 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 (Fylls i av föräldrar till barn under 8 år)

1–2 gånger per/år eller vid terapiförändringar.

Disabkids leder (För barn över 8 år)

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 (Fylls i av föräldrar till barn under 8 år)

Fylls i 1–2 gånger per/år eller vid terapiförändringar.

CHAQ

Var 3:e månad eller varje besök om patienten kommer mer sällan samt vid terapibyte.

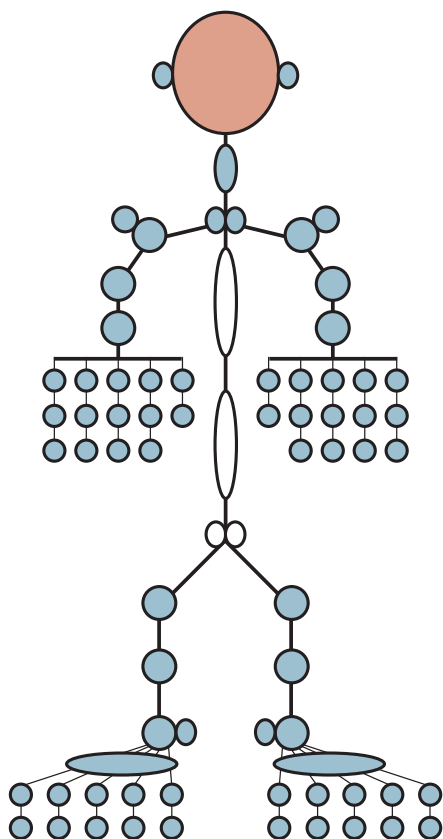
JADAS-71

Inflammerade leder	0–71
Läkarskattning	0–10
Patientskattning	0–10
SR eller CRP	0–10
SUMMA	0–101

SR-score = SR minus 20 dividerat med 10

CRP-score = CRP minus 10 dividerat med 10, max 10

Leder som ingår i JADAS-71:



Reducerad JADAS:

Inflammerade leder + Läkarskattning + Patientskattning.

SR eller CRP ingår inte. Reducerat JADAS-71 är 0–91.

Kommentar:

JADAS (juvenile arthritis disease activity score) är ett etablerat mått på sjukdomsaktivitet analogt med DAS för vuxna. Uppgift på SR och CRP saknas ofta och har ofta liten betydelse på gruppnivå varför reducerat JADAS används i rapporten.

Deltagande vårdgivare (2015-08-18)

Norrbottn	Besök senaste året	Antal patienter
Gällivare lasarett	25	12
Sunderby sjukhus	32	14
Totalt	57	26

Västerbotten	Besök senaste året	Antal patienter
Norrlands Universitetssjukhus	0	2
Totalt	0	2

Jämtland	Besök senaste året	Antal patienter
Östersunds sjukhus	4	12
Totalt	4	12

Västernorrland	Besök senaste året	Antal patienter
Sundsvalls sjukhus	5	17
Örnsköldsviks sjukhus	39	19
Totalt	44	36

Gävleborg	Besök senaste året	Antal patienter
Gävle sjukhus	2	23
Hudiksvalls sjukhus	13	35
Totalt	15	58

Dalarna	Besök senaste året	Antal patienter
Falu lasarett	96	76
Totalt	96	76

Västmanland	Besök senaste året	Antal patienter
Västerås lasarett	80	61
Totalt	80	61

Uppsala	Besök senaste året	Antal patienter
Akademiska barnsjukhuset	31	33
Totalt	31	33

Stockholm	Besök senaste året	Antal patienter
Astrid Lindgrens barnsjukhus	371	414
S:t Eriks sjukhus	2	8
Sachsska Barnsjukhuset	29	47
Totalt	402	469

Gotland	Besök senaste året	Antal patienter
Visby lasarett	46	13
Totalt	46	13

Värmland	Besök senaste året	Antal patienter
Karlstads sjukhus	0	24
Totalt	0	24

Örebro	Besök senaste året	Antal patienter
Universitetssjukhuset Örebro	45	54
Totalt	45	54

Sörmland	Besök senaste året	Antal patienter
Mälarsjukhuset	2	24
Totalt	2	24

Östergötland	Besök senaste året	Antal patienter
Universitetssjukhuset i Linköping	0	10
Vrinnevisjukhuset	0	5
Totalt	0	15

Västra Götaland	Besök senaste året	Antal patienter
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus	65	165
NU-sjukvården	7	79
Skaraborgs sjukhus	30	27
SÄ-sjukvården	0	43
Totalt	102	314

Fortsätter på nästa sida →

Jönköping	Besök senaste året	Antal patienter
Ryhov, länssjukhus	42	31
Totalt	42	31

Kalmar	Besök senaste året	Antal patienter
Länssjukhuset Kalmar	0	15
Västerviks sjukhus	39	24
Totalt	39	39

Halland	Besök senaste året	Antal patienter
Halmstads sjukhus	34	39
Totalt	34	39

Kronoberg	Besök senaste året	Antal patienter
Växjö	2	16
Totalt	2	16

Blekinge	Besök senaste året	Antal patienter
Karlskrona sjukhus	32	13
Totalt	32	13

Skåne	Besök senaste året	Antal patienter
Skånes Universitetssjukhus	84	72
Helsingborgs lasarett	0	13
Totalt	84	85

Ordlista

Artrit Inflammation i led

CRP C-reaktivt protein. Blodprov som visar inflammation

Entesit Inflammation vid senans infäste i benet

ERA Entesitrelaterad artrit

JADAS juvenile arthritis disease activity score, ett mått på sjukdomsgraden

JIA juvenil idiopatisk artrit, ledgångsreumatism hos barn

Lådagram Boxplot.

Se <http://www.matteguiden.se/matte-b/statistik/spridningsmatt/>

Remission förbättring av patientens tillstånd, oftast avses frånvaro av sjukdom

RF reumatoid faktor, kopplat till reumaoid artrit

SR Sedimentation rate (eng.). Sänka. Stiger vid inflammation

Varför behövs Svenska Barnreumaregistret?

Kvalitetsregister behövs för att kunna följa effekter och bieffekter av vård och behandling både på kort och lång sikt. En stor fördel är att så många patienter som möjligt kan följas kontinuerligt. Barn och ungdomar i Sverige med JIA följs fortlöpande i registret.



www.barnreumaregistret.se