



Årsrapport 2022



Svenska Barnreumaregistret, Årsrapport 2022

Registerhållare: Karin Palmblad

www.barnreumaregistret.se

Omslagsfoto: Magnus Aspdal 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 om alla samverkar.

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 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.

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.

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 vill i denna årsrapport lyfta sina patientrepresentanter som är med och formar morgondagens vård.

Ögon

Uveit-delen i registret bidrar till en tydlig översikt över sjukdomsförloppet och är ett bra stöd för både barnläkare och ögonläkare för tydligare samverkan kring uppföljning och behandling. Börjar användas alltmer – se reportage från Göteborg.

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. 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
Barnreumateamet, barnkliniken Halmstad	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 vi är 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
Kommentar:	27
Hur kan patienterna skicka in PER inför vårdbesöket?	28
Barnreuma Östersund	30
Barnreuma Visby.....	30
Erfarenhet av PER från vårdgivare	30
Livskvalitet	31
Livskvalitet per vårdgivare.....	31
Livskvalitet i de sex olika domänerna.....	32
Patientföreningen Unga Reumatiker	33
Alla unga reumatiker ska kunna påverka sin vård!.....	33

Ögondata lättillgänglig via registret	34
Registeröversikt underlättar samarbete mellan olika vårdgivare	34
Ögondata i Barnreumaregistret på Drottning Silvias Barnsjukhus.....	35
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
Nyheter övrigt.....	43
Uppgraderad läkemedelsmodul.....	43
Juvenil Systemisk Lupus Erythematosus, jSLE	43
Antal registrerade SLE patienter per enhet.....	44
Hur har registret använts för våra SLE patienter år 2022?	45
Juvenile Arthritis Damage Index (JADI).....	46
Forskning med anknytning till registret.....	47
Är du också intresserad av att forska eller bedriva kvalitetsarbete inom barnreumatologi?	47
Forskningsaktivitet under året.....	48
Pågående forskningsprojekt	48
Aktiviteter initierats av Svenska Barnreumaregistret	48
Vetenskapliga publikationer som registret bidragit till 2022	49
Övriga samarbeten	51
Registrets styrgrupp (från nov 2022)	51
Personal/”registerkansliet”	51
Vägledning för registreringar	52
Ordlista	53

Förord från registerhållaren

Tiden rusar. Det är redan sensommar 2023 – så hög tid att sammanställa årsrapport för registeråret 2022. Efter två intensiva pandemiår kunde vi barnreumatologer äntligen pusta ut. Från vintern 21/22 har vi haft betydligt färre barn som drabbats av MIS-C, den potentiellt livsfarliga hyperinflammation som främst drabbar barn och unga efter genomgången Covid-19. Vi kan inte mer än hoppas att trenden håller i sig framöver. Oavsett så är vi väl förberedda.

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 behovet 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 där flikar för autoinflammatoriska sjukdomstillstånd samt juvenil dermatomyositis står på tur. En SLE flik finns redan implementerad sedan 2020, där vi för andra året i rad kan inkludera SLE data i årsrapporten där vi kan följa antal SLE patienter på respektive enhet.

Täckningsgraden förbättras för flera mindre barnreumatologiska enheter men fortsatt låg på större enheter varför täckningsgrad på riksnivå ligger 66 %. Över 80 % krävs för ett kvalitetsregister. Och registret behöver användas med rutinmässiga besöksregistreringar för jämförande analyser. Förbättrade registerrutiner är avgörande för att bibehålla ekonomiskt stöd som kvalitetsregister. Det krävs således en kraftanstängning av oss alla för att uppnå målet – i synnerhet på de största enheterna. Som morot kommer ni säkerligen märka att ansträngningen snart ger utdelning när ni upptäcker de vinster detta verktyg erbjuder. Vi lovar att det kommer förenkla er kliniska vardag samt att det stärker patienternas delaktighet i vården.

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 Halmstad som inspirerande exempel (sid 9). Längre fram i rapporten lyfter vi ögonläkarna i Göteborg som lyckosamt implementerat uveitfiken i Barnreumaregistret.

Jag hoppas årsrapporten bidrar till att vägleda och inspirera till förbättrade registrerrutiner. 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 lyckades med under den gångna pandemin 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 från start en mycket god överblick över utbredningen av **MIS-C** i Sverige där registret hade 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 långtids-effekter. En del av utdata har sammanställts där första uppföljningsstudien är publicerad och sammanställning av alla svenska barn med MIS-C finns snart i tryck.

Dock är största utmaningen för Barnreumaregistret alltså 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 grupp-nivå. 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?”.

Reportage

Årets klinik

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



Barnreumateamet, barnkliniken Halmstad

Kort presentation av kliniken och teamet

I Halland bedrivs vården av barn med JIA på barnmottagningarna i Halmstad i söder och i Kungsbacka i norr, men vi räknas som en gemensam klinik. I upptagningsområdet finns ca 75 000 barn under 18 år och vi följer ca 80 barn med JIA.

Vi har haft ett multidisciplinärt barnreumatologiskt team sedan år 2000 och ett par av dagens teammedlemmar har varit med sedan dess.

I Halmstad är sköterskorna Anna Karin och Eva spindlar i nätet för barnreumatologin, medan Maria har motsvarande roll i Kungsbacka. Magnus, Jenny och Anna är läkare i teamet, medan Lena är

vår sekreterare. I teamen ingår även fysioterapeuterna Åsa (Halmstad) och Charlotte (Kungsbacka) samt arbetsterapeuterna Annika (Halmstad) och Maria (Kungsbacka). Vår styrka är kontinuitet av personal, där vi försöker träffa patienterna tillsammans sköterska och läkare vid läkarbesöken. Därmed är sköterskorna väl insatta och kan bemöta de flesta av patienternas frågor när de hör av sig mellan läkarbesöken.

Hur gjorde ni för att komma i gång med registret på er klinik?

Sköterskorna hade tidigare huvudansvaret och drog ett tungt lass genom att samla in registreringar på papper för att senare lägga in i registret. När registerhållare Karin Palmblad presenterade data från registret för ett par år sedan

noterade vi att vi inte låg så bra till, vilket fick oss gemensamt i teamet fundera på hur vi kunde förbättra det. Vi började skicka ut länk för registrering inför läkarbesöken. När patienten kommer till besöket kontrollerar sköterskan att registrering är gjord och annars hjälper sköterskan patienten att registrera via mottagningens iPad eller via patientens egen mobiltelefon i väntrummet. Har de inte fyllt i registret i förväg så får de scanna QR koden till registret så snart de kommer till mottagningen. På så sätt kan de smidigt svara på frågorna i registret via sin mobil innan de kommer in på läkarbesöket. Vi försöker i möjligaste mån visa registret för patienten vid besöket. Vi upplever att patienterna är intresserade av detta och att deras registrering blir ett bra underlag för diskussion.

Vad är bra med registret?

Vi tycker att patienten blir mer delaktig genom egenregistrering och den efterföljande diskussionen kring vad de har fyllt i. För oss som vårdgivare ger registret ett stöd i besluten kring att ändra eller avsluta behandling, men det är kanske till allra störst hjälp för att få överblick över långa vårdprocesser inför överremittering till vuxensjukvården.

Vi har haft nytta av registret för att få koll på vår patientkohort. Genom att granska registret fann vi att vi inte var helt konsekventa när det gäller diagnossättning inom teamet och detta kan vi jobba med framöver.

Vad är svårigheter med att använda registret?

Det kan vara svårt för patienten att hinna göra registreringen före besöket. För de yngre barnen som inte har bank-ID är det en aning krångligt, särskilt eftersom det bara går att lägga in mobilnummer till en förälder och det är inte säkert att sms har gått iväg till den förälder som följer med vid besöket. För oss vårdgivare tar

registreringen en stund, men vi tycker det är värt det!

Hur kan vi förbättra registeranvändningen? Patientmedverkan? Personalmedverkan?

Vi hade önskat att det gick att lägga in båda föräldrarnas mobilnummer för att underlätta registrering före besöket, eller att föräldrarna kunde logga in som ombud för barnen såsom det fungerar på 1177. Det kanske kunde framgå mer tydligt i sms:et att det är en länk för att registrera i barnreumaregistret, eftersom en del familjer inte uppmärksammar det. Det hade förstås varit bra om vissa uppgifter, såsom provsvar, längd/vikt kunde hämtas automatiskt ur journalen. CRMO kunde ingå i registret som en egen diagnos. För att öka registreringen kunde man anordna digital utbildning eller workshop där användarna kan ta upp sina frågor och vi användare kan dela tips med varandra. Vi hade särskilt önskat oss mer utbildning kring hur vi kan använda bedömningsinstrumenten disabkids leder/disabkids barn.

Vid transition avslutas patienten i barnreumaregistret hos oss. I nuläget har inte vuxenreumatologen möjlighet till att ta del av data från barnreumaregistret. Det hade varit önskvärt att vuxenreumatologen fått tillgång till att logga in i registret för att på så sätt få en bra inblick i hur det tidigare sjukdomsförloppet sett ut.

Andra saker ni vill ta upp eller förmedla gällande registerarbetet?

När MIS-C kom som en ny diagnos i samband med coronaviruspandemin fyllde registret en viktig funktion för inhämtning av ny kunskap och för forskning. Fastän det bedrivs en hel del forskning även kring JIA kanske registret skulle kunna användas i ännu större utsträckning för det.

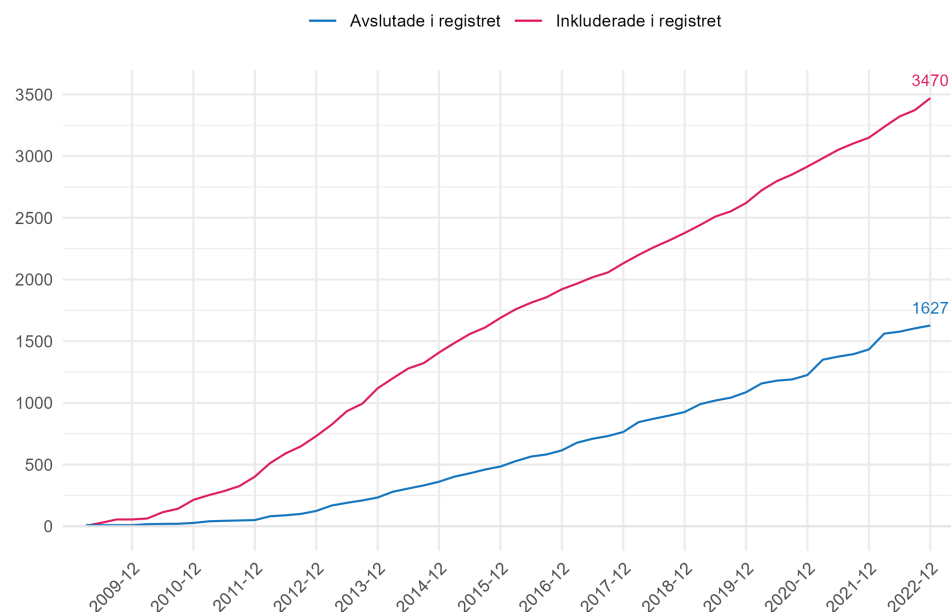
Nationella registerdata – beskrivande statistik

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

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

Antalet inkluderade individer i registret

Akkumulerat antal registrerade och avslutade patienter (diagnos JIA)



Kommentar:

Antal individer med juvenil idiopatisk artrit (JIA) som inkluderats i registret har successivt ökat från att registret startade år 2009. I december 2022 var 1846 barn med JIA inkluderade i registret.

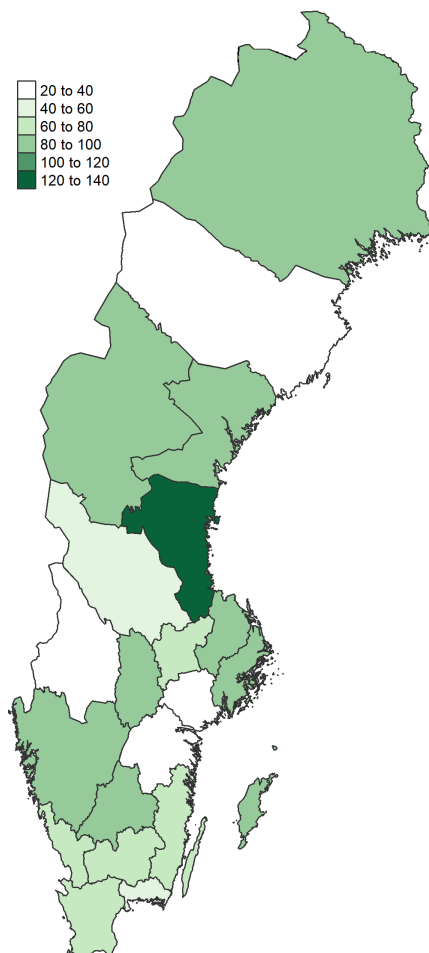
Avslutade individer kan vara patienter som överförs till vuxenreumatologen eller individer som tillfrisknat från sin sjukdom. I grafen inkluderas bara aktuella patienter där inklusionsdatum registrerats varför totala antalet är något högre.

Täckningsgrader

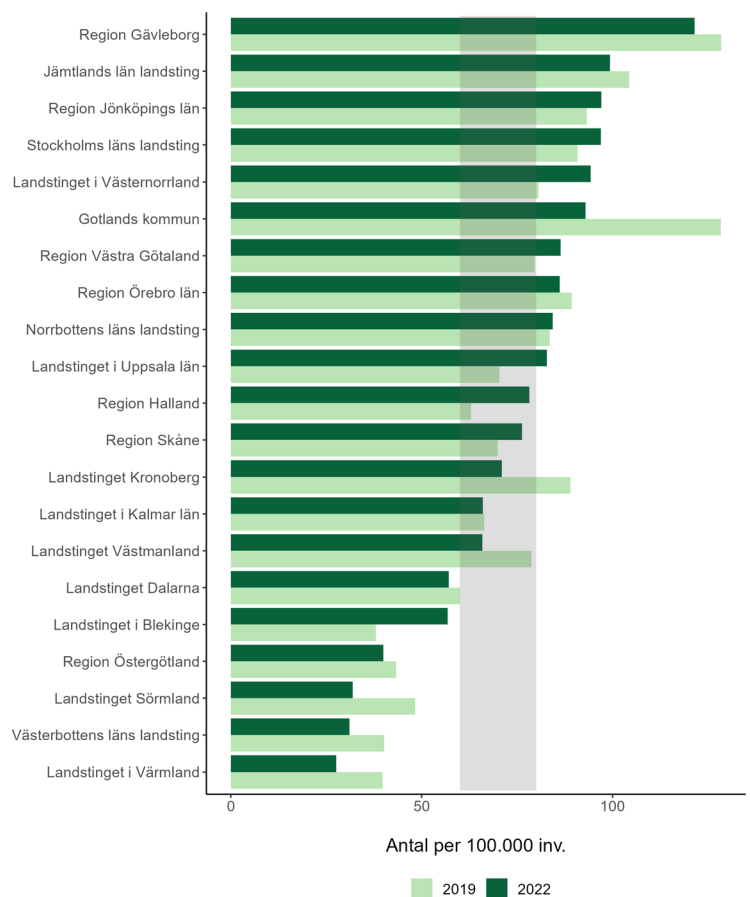
Alla register evalueras årligen huruvida man lyckas upprätthålla standard som kvalitetsregister. Täckningsgraden är då avgörande då det är ett mått på hur många patienter med en viss diagnos som är inkluderade i kvalitetsregistret. Huvudsyftet med alla kvalitetsregister är att patienter ska få tillgång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

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

Antal aktuella patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2022)



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



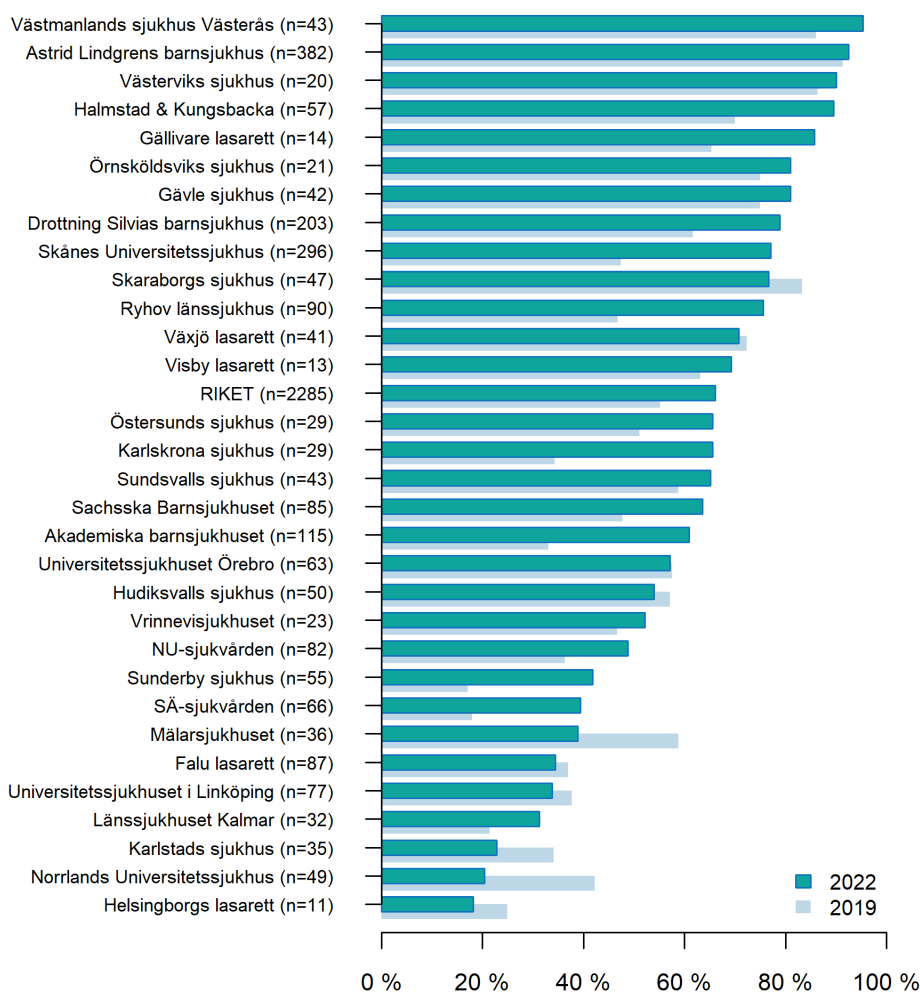
Kommentar:

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 2019, där det förväntade antalet barn med JIA, 60–80 barn per 100.000, är gråmarkerat i bilden.

Täckningsgrader per rapporterande enheter enligt Socialstyrelsen

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

Täckningsgrad baserat på uppgifter från Socialstyrelsen



Kommentar:

Grafen ovan visar täckningsgraden åren 2022 och 2019 baserat på diagnosuppgifter från patientregistret där staplarna anger procentuella andelen av alla barn som erhållit JIA diagnos som också ingår i Barnreumaregistret. Vi ser fler enheter som når eller närmar sig en täckningsgrad på över 80 % som krävs för ett kvalitetsregister. Men då täckningsgraden fortsätter vara låg på flera större enheter i landet landar täckningsgraden på riksnivå på 66 %.

För täckningsgradssamkörning så finns ett krav på att patienten ska ha ett inklusionsdatum innan årets slut, dvs retroaktiva patienter redovisas ej. Vi har lättat på detta krav för resterande sammanställning i årsrapporten där även retroaktiva patienter räknas.

Rapporterade patientbesök per vårdgivare

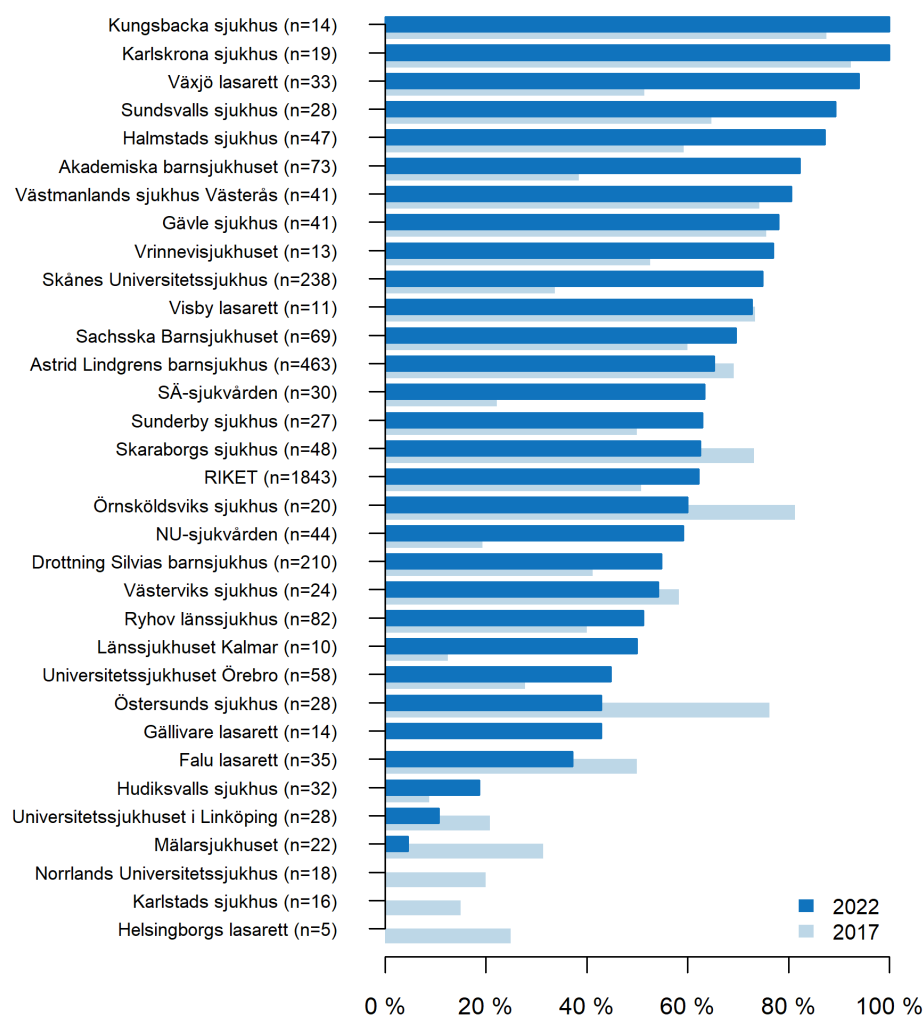
Så täckningsgraden är avgörande för att uppnå målen och bibehålla ekonomiskt stöd som kvalitetsregister. Men lika viktigt är att det också används för uppföljning av våra patienter med regelbundna besöksregistreringar.

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 2022 (mörkare) jämfört med för 5 år sedan (ljusare stapel). På de flesta enheter har det skett en betydande förbättring under 5-årsperioden där några enheter rapporterade besöksregistrering på över 80 % av sina inkluderade JIA patienter 2022. För merparten är dock andelen fortfarande låg varför siffran på riksnivå för 2022 visade att besöksregistrering utförts för ca 60 % av de JIA patienter som inkluderats i registret. Framkommer att vissa enheter med låg täckningsgrad positionerar sig bättre i jämförelse vad gäller besöksregistreringar, indikerande att registret ändå används för de patienter de inkluderat.

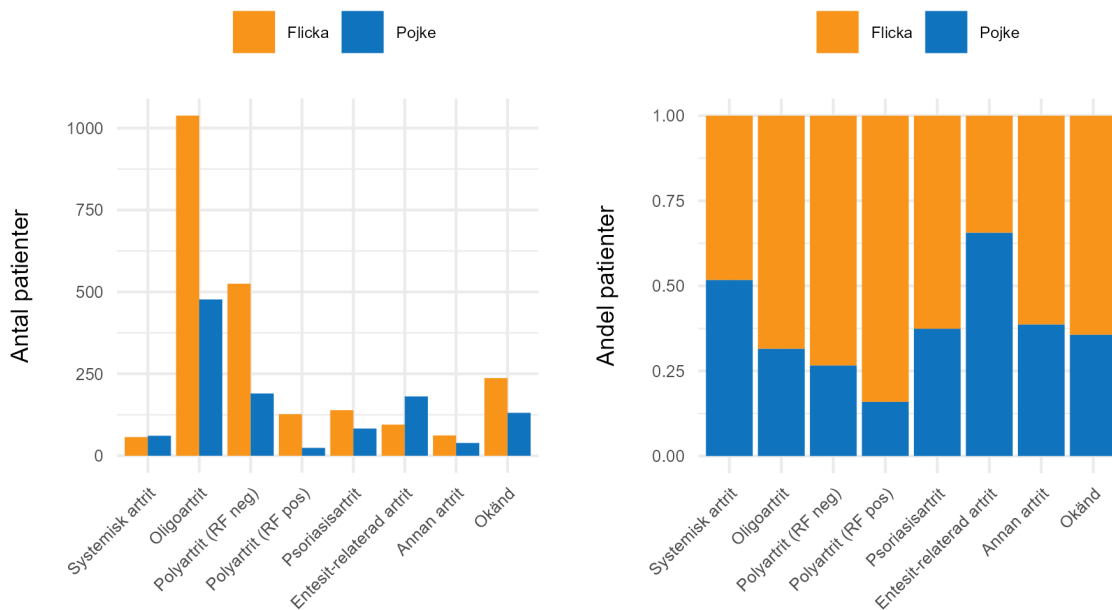
Tabell över registrerad patientdata

Antal inkluderade patienter med samtycke 2022			
	Totalt	Flicka	Pojke
N	1843	1217	624
Nuvarande ålder, medel (sd)	12.8 (4.3)	12.6 (4.4)	13.0 (4.2)
Debutålder, medel (sd)	6.3 (4.4)	6.0 (4.4)	7.0 (4.2)
Duration (nuvarande), medel (sd)	6.3 (4.1)	6.5 (4.2)	6.0 (4.0)
Fastställd 6 månaders diagnos, n (%)			
Systemisk artrit	50 (2.7)	25 (2.1)	25 (4.0)
Oligoartrit	920 (50.0)	635 (52.2)	284 (45.5)
Polyartrit (RF neg)	344 (18.7)	250 (20.5)	94 (15.1)
Polyartrit (RF pos)	73 (4.0)	61 (5.0)	12 (1.9)
Psoriasisartrit	87 (4.7)	45 (3.7)	42 (76.7)
Entesit-relaterad artrit	118 (6.4)	44 (3.6)	74 (11.9)
Annan artrit	49 (2.7)	27 (2.2)	22 (3.5)
Okänd	202 (11.0)	130 (10.7)	71 (11.4)
Behandling			
Pågående MTX, n (%)	816 (44.3)	549 (45.1)	265 (42.5)
Pågående bio, n (%)	798 (43.3)	530 (43.5)	267 (42.8)
Pågående MTX och bio, n (%)	471 (26.6)	307 (25.2)	163 (26.1)
Pågående MTX eller bio, n (%)	1143 (62.0)	772 (63.4)	369 (59.1)
Aktivt obehandlad, n (%)	214 (11.6)	153 (12.6)	61 (9.8)
Saknar behandlingsstrategi, n (%)	281 (15.2)	162 (13.3)	119 (19.1)

Kommentar:

Sammanställningen visar att sjukdomen är vanligare hos flickor och att medelåldern vid debut är 6–7 år. Undergruppen oligoartrit (fåledsartrit med 1–4 leder engagerade) är den vanligaste undergruppen vid JIA. I tabellen framgår att 62 % av registrerade patienter behandlas med metotrexat eller biologiskt preparat. Den reella andelen kan möjligen vara lägre då vissa enheter inte inkluderat patienter utan pågående behandling. För att ytterligare belysa genusperspektivet har uppdelning på kön även efterfrågats för redovisning av behandling, men inga skillnader i behandling verkar föreligga för pojkar visavi flickor. 11 % av patienterna har ingen pågående behandling. Hos 15 % av patienterna saknas uppgift i registret huruvida patienten har pågående behandling eller ej, denna siffra är en förbättring då ännu fler har saknat registrerad behandlingsstrategi tidigare år.

Debutdiagnos uppdelat på kön



Kommentar:

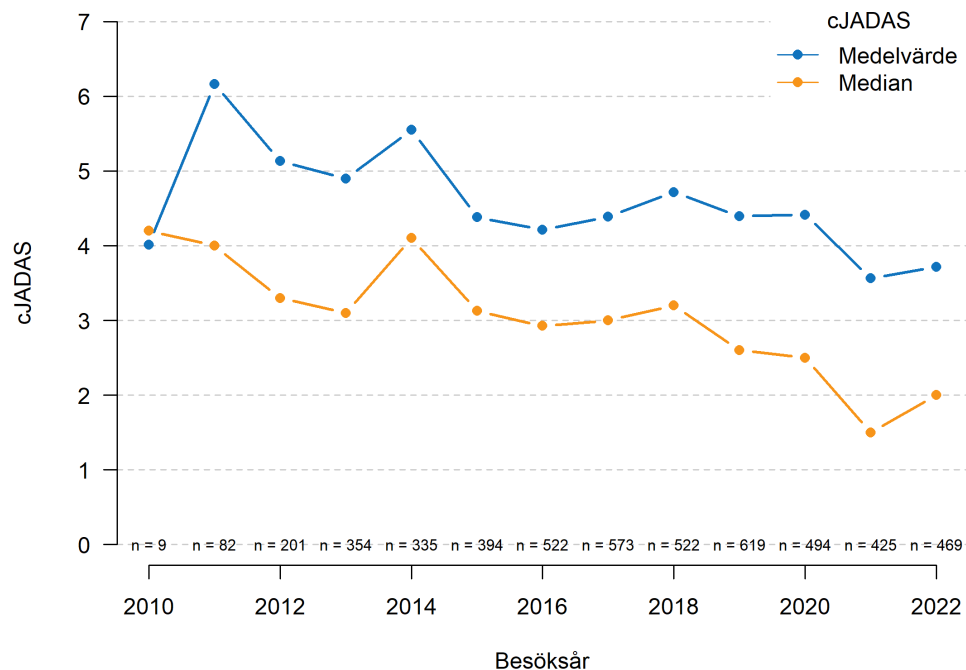
Denna graf visar samtliga patienter som någon gång inkluderats i registret och inte bara aktuella patienter. Könsfördelningen varierar utifrån undergrupper där entesit-relaterad artrit är vanligare hos pojkar medan andelen flickor är större i de andra grupperna. Fördelning mellan könen är jämnast i gruppen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

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 (fåledsarttrit) eller 3.8 (flerledsarttrit) 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 medianvärdena. 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 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.

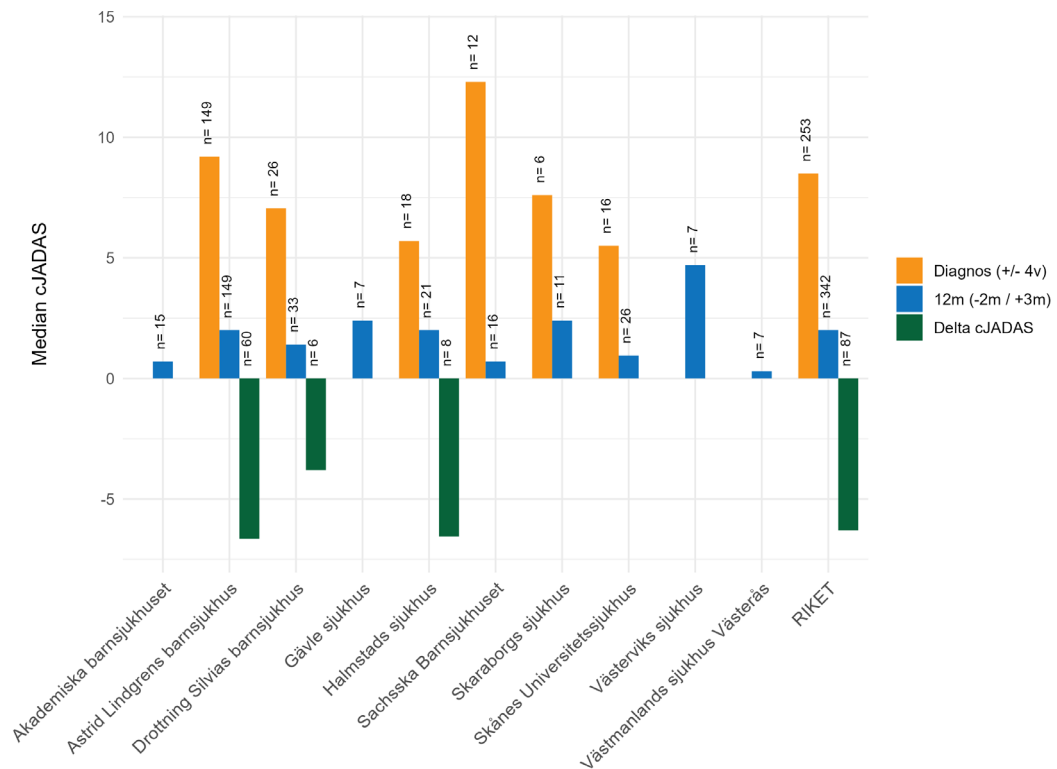
Ett cJADAS värde kan endast genereras av en komplett besöksregistrering, dvs inrapporterade mått från både behandlade läkare samt från patient. Andel patienter med komplett besöksregistrering har ökat genom åren men de är fortfarande för få för att möjliggöra några säkra konklusioner. Hos över hälften 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 grupp nivå. 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 grupp nivå: Uppföljning efter diagnos (**A**) samt uppföljning efter insatt biobehandling (**B**). Endast hos de patienter där systematisk besöksregistrering utförts med ett cJADAS vid nybesöket eller inför beslutad biobehandling, samt för samma patient vid uppföljande återbesök kan ett Δ -cJADAS värde genereras. Måttet förutsätter således goda rutiner med regelbundna besöksregistreringar.

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

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

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

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

Hur har det då sett ut genom åren?

Antal patienter med registrerat vårdbesök (riksnivå)			
	Vid diagnos	Efter 1 år	Antal Δ cJADAS (=reg båda tillfällen)
2011	3	5	NA
2012	2	6	1
2013	13	16	5
2014	9	17	5
2015	23	27	12
2016	29	45	11
2017	24	40	9
2018	30	42	8
2019	36	37	14
2020	34	30	11
2021	17	36	10
2022	33	41	1
TOTALT	253	342	87

Kommentar:

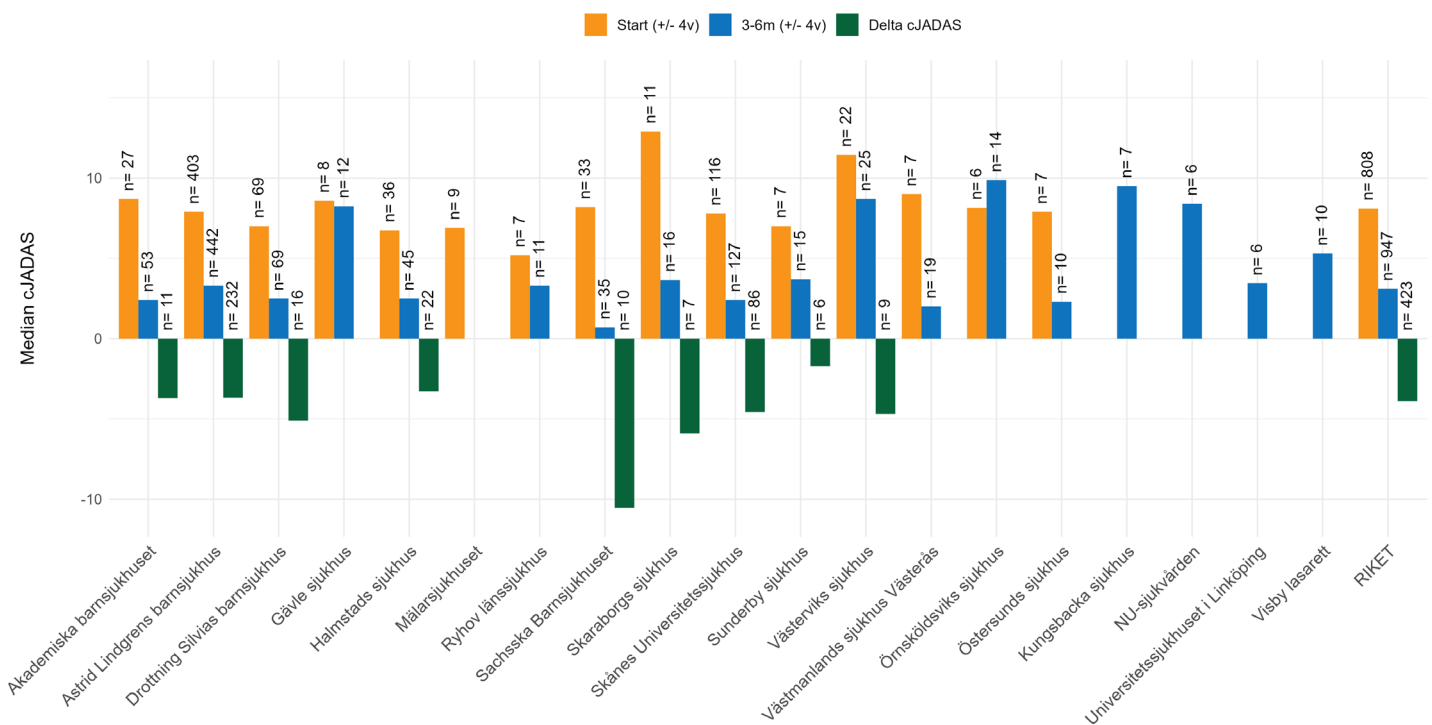
Utifrån svenska epidemiologiska studier är det förväntade antal barn som insjuknar i JIA ca 180–300 per år i Sverige. För 2022 fanns en enda patient där systematisk uppföljning utförts med besöksregistrering vid diagnos och 12 månader därefter. Förhoppningsvis vänder trenden framöver då allt fler vårdgivare har lärt sig inkludera patienter i registret.

B) För utvärdering av effekt efter insatt behandling.

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

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

Samma patient kan bidra till flera 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 (gul stapel) jämfört med cJADAS 3–6 månader efter insatt biobehandling (blå stapel) för jämförelse. Delta-cJADAS (grön stapel) visas endast för de patienter som har cJADAS registrerat vid båda mätillfällena, därför kan n skilja sig från gul/blå och grön stapel. Graferna inkluderar samtliga registrerade data, dvs inte endast årets värden.

Antal patienter med registrerat vårdbesök (riksnivå)			
	n cJADAS vid start	N cJADAS vid 3–6 mån	Antal Δ cJADAS (=reg båda tillfällen)
2010	1	3	NA
2011	7	18	2
2012	33	47	21
2013	47	61	24
2014	55	53	24
2015	47	78	27
2016	77	113	54
2017	85	106	57
2018	83	107	52
2019	113	112	62
2020	93	95	43
2021	78	96	32
2022	89	58	25
TOTALT	808	947	423

Under 2022 har endast tillkommit 25 nya patienter där delta-cJADAS värde kunde genereras.

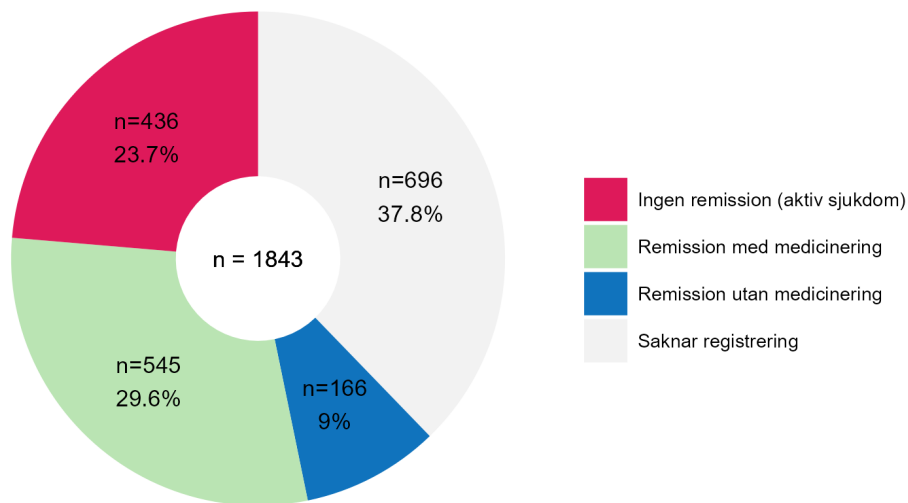
Sammanfattningsvis är antalet patienter där systematisk utvärdering sker efter insatt biologisk behandling anmärkningsvärt lågt.

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

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

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

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

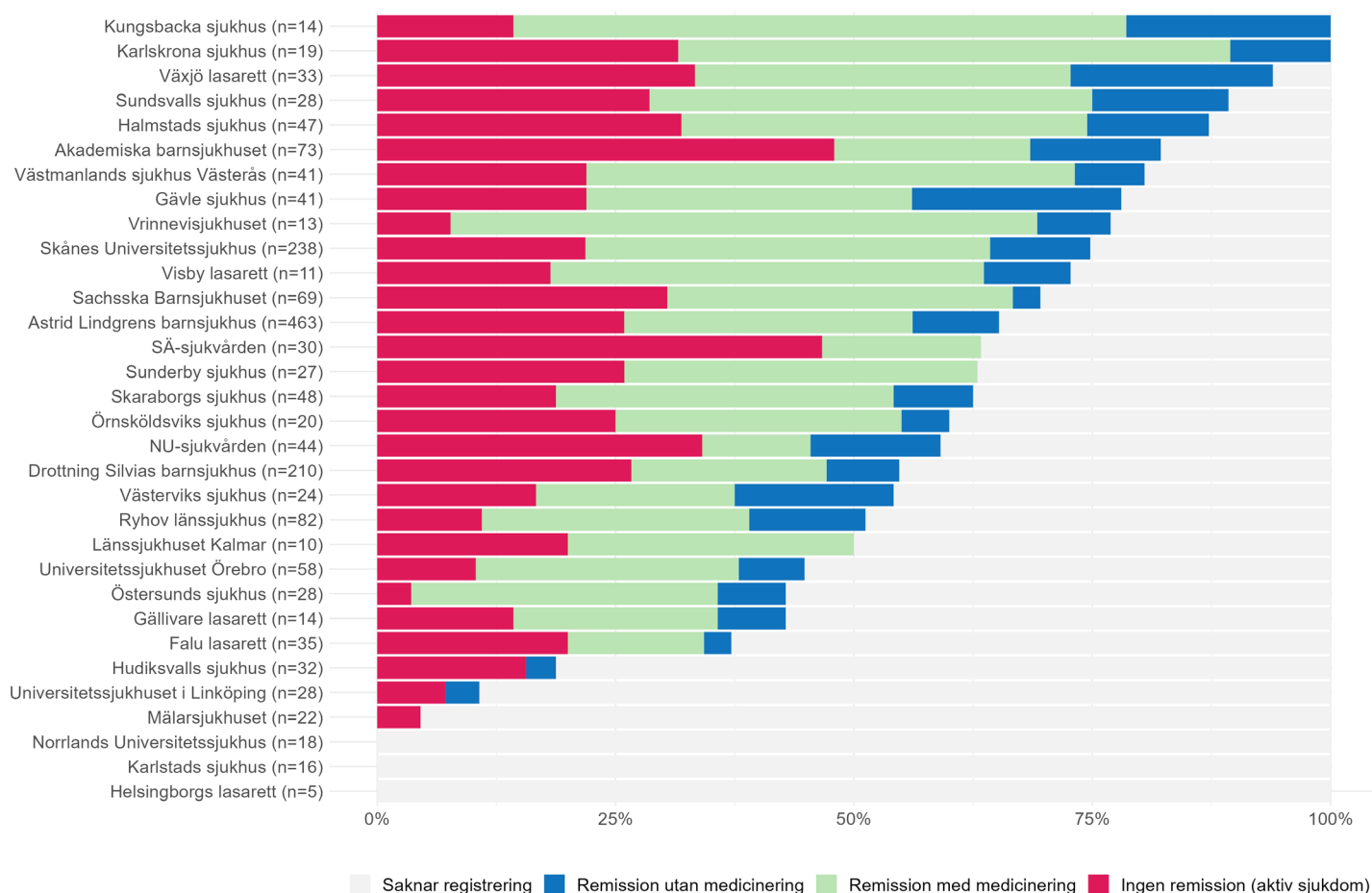


Kommentar:

Detta cirkeldiagram illustrerar att av de barn som är aktuella i Barnreumaregistret så är 38.6 % i klinisk remission, huvudparten med pågående medicinering, medan knappt en fjärdedel har en aktiv sjukdom. Dock saknas registrering för 38 % 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.

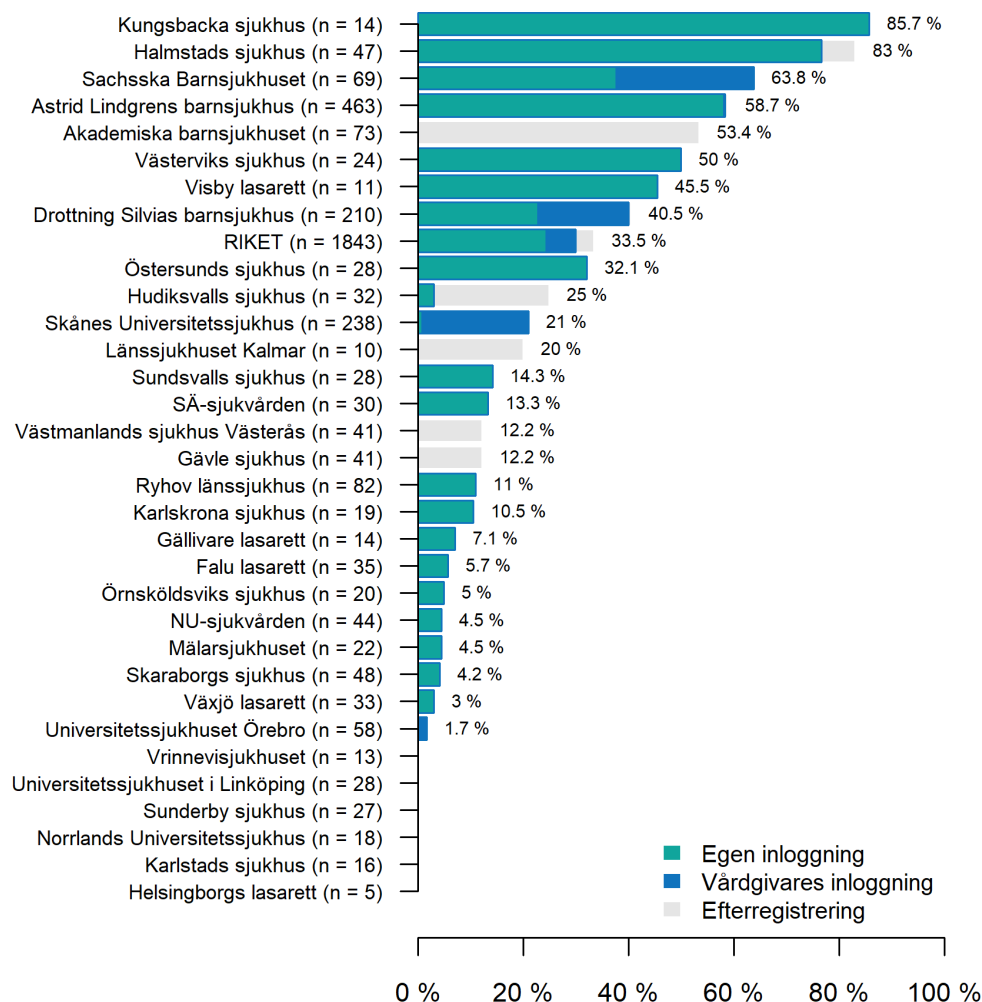
Då varaktig remission är önskvärt så valde registret att använda sig av **Wallace kriterier**, vilka kräver 12 sammanhängande månader med inaktiv sjukdom för remission utan medicinering och 6 sammanhängande månader under pågående anti-reumatisk behandling. Av praktiska skäl har vi nu beslutat att vid besöksregistrering istället är huruvida remission föreligger vid besökstillfället som ska bedömas och ligga till grund för registreringen. Registret har sedan möjlighet att räkna ut huruvida Wallace kriterier uppfylls eller ej.

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 patienter som rapporterat PER hos olika vårdgivare under 2022



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 registrets patienter registrerade sitt mående.

Med enstaka undantag ses en tydlig utveckling där flesta kliniker som använder sig av PER under 2022 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 klickat på redigera basdata öppnas detta fönster. Klicka nu på Redigera patientprofil.

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

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

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

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

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

Erfarenhet av PER från vårdgivare

Intervju

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?

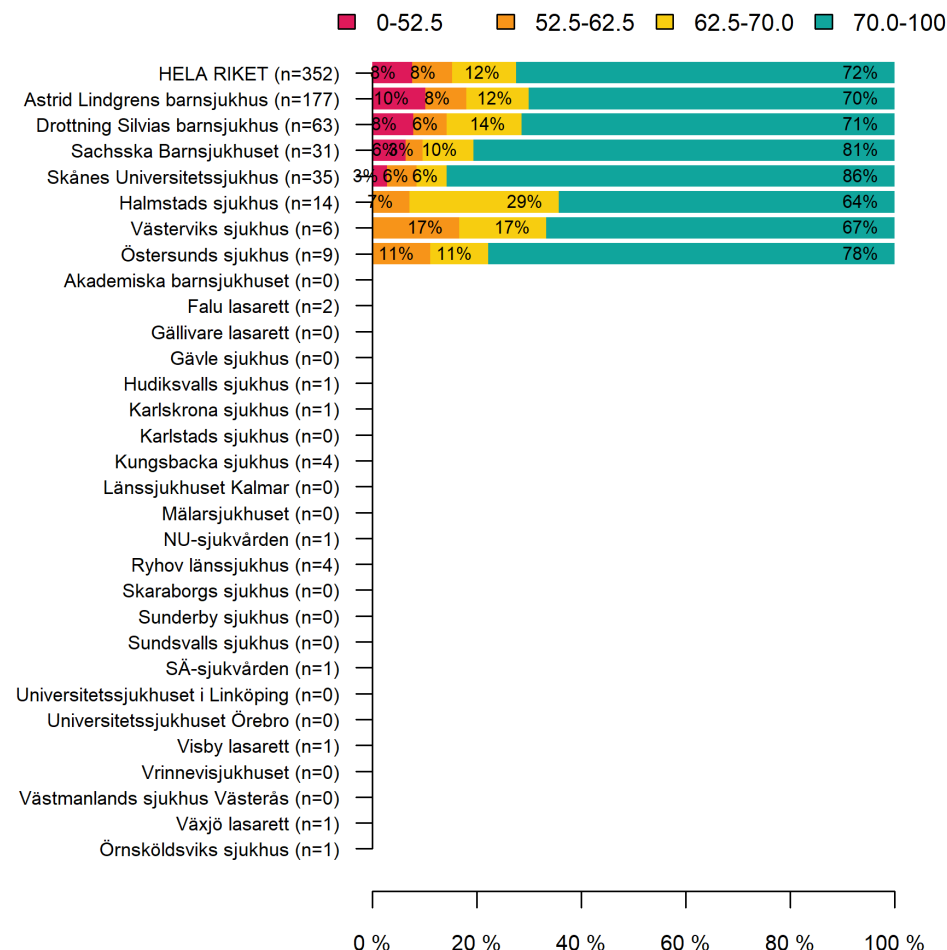
Boka gott om tid på läkarbesöket så barnet och föräldrarna kan fylla registret tillsammans med läkaren. Vi har 45 minuters besök.

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, jämlig med andra, umgås med andra, och medicinering. Instrumentet är inte beroende av diagnos vilket möjliggör jämförelse med barn med andra kroniska sjukdomar. För mer JIA specifika frågor finns även en artritdel av DisabKids med ytterligare 16 frågor. Resultaten presenteras i färgkoder utifrån hur mycket en variabel påverkar och sänker livskvaliteten, där ytterligheterna grön representerar ringa eller ingen påverkan och rött som signalerar stark påverkan på livskvaliteten.

Livskvalitet per vårdgivare

Patientens medianvärde på Disabkids under 2022

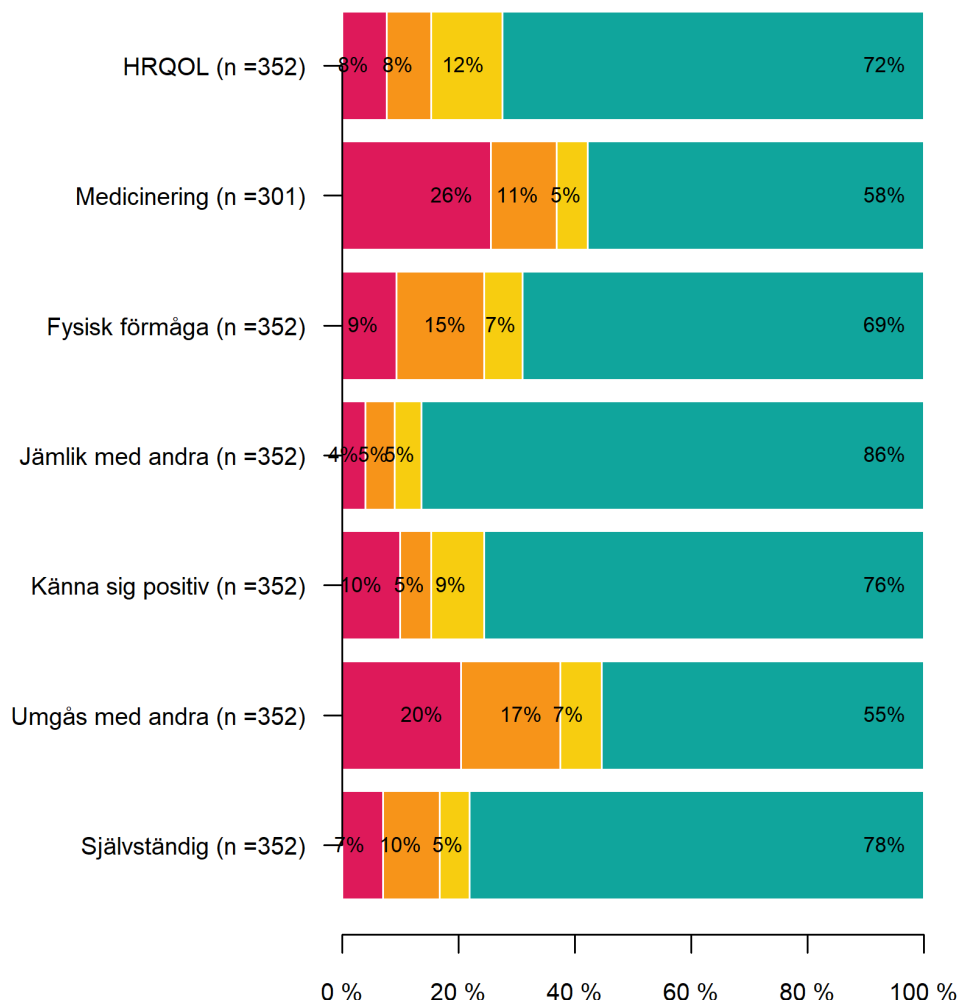


Kommentar:

Endast kliniker med fler än 5 registrerade livskvalitetsinstrument DisabKids visas som stapel i figuren. Under 2021 hade endast 5 kliniker använt DisabKids, men för 2022 ser vi att även Halmstad och Västervik anslutit sig. Så nu är det 7 av landets 32 barnreumaenheter som använder sig av livskvalitetsinstrumentet. Sammanlagt med de som även använde som använde formuläret för enstaka patienter blir det 17 kliniker.

Livskvalitet i de sex olika domänerna

Patientens medianvärde på Disabkids 6 domäner under 2022
(samtliga vårdgivare)



Kommentar:

Bilden visar sammansatt resultat för livskvalitet (högst upp) följt av separat redovisning för de i DisabKids ingående sex domänen. Tidigare år har vi sett att domänet ”Umgås med andra” varit mest påverkat, vilket innefattar bland annat frågor om hur det går att göra saker med andra, hur andra förstår sjukdomen och hur det går att prata om sitt hälsotillstånd. I år ser vi att den medicinering vi erbjuder är det som har mest negativ påverkan på livskvaliteten för våra patienter. I årets sammanställning framgår att hela 26 % upplever att medicinering starkt påverkar livskvaliteten (rött), ytterligare 16 % att det påverkar. Instrumentet ger möjlighet att fånga upp dessa frågor för diskussion vid det enskilda patientmötet.

Rapport

Patientföreningen Unga Reumatiker

Unga Reumatiker bjöds in redan från start 2009 för att vara med och utveckla Barnreumaregistret och finns representerade i registrets styrgrupp. Unga Reumatiker är en ideell organisation som arbetar aktivt för att barn och unga mellan 0–30 år med reumatisk sjukdom ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar. I årets årsrapport vill vi lyfta våra patientrepresentanter som är med och formar morgondagens vård.

Alla unga reumatiker ska kunna påverka sin vård!

Unga Reumatikers patientrepresentanter är själva unga med reumatisk sjukdom som utifrån sina egna erfarenheter engagerar sig för att vara med och påverka morgondagens vård. Våra patientrepresentanter är med i patientråd, fokusgrupper och andra former av samverkan med vårdgivare och företag.

Mötet mellan patienter och vårdpersonal är ett viktigt verktyg för att patienter ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar. Därför är patientperspektivet nödvändigt för att både befintlig och blivande vårdpersonal ska få bättre förutsättningar att ge effektivare behandlingar. Det bidrar även till en ökad förståelse för vad vården behöver fokusera på och prioritera. En av våra patientrepresentanter, *Maja Wahlin*, berättar mer om uppdraget och varför det är viktigt.

Vad har du fått göra som patientrepresentant?

– Som patientrepresentant har jag i olika sammanhang fått dela med mig av hur det är att vara ung reumatiker i vården. Jag har fått dela med mig av erfarenheter till blivande läkare och sjuksköterskor. Tillsammans har vi diskuterat och resonerat kring vad en bra vård är. Jag har också fått vara med på vidareutbildningar för vårdpersonal om övergång mellan barn- och vuxenvård där jag fått dela med mig av mina upplevelser. I min roll som patientrepresentant har jag inte bara fått möta vårdpersonal eftersom uppdraget är väldigt brett. Exempelvis har jag även fått vara med på en kurs för mastersstudenter som ska utveckla tekniska lösningar för personer som lever med kroniska sjukdomar.



Varför är det viktigt med Patientrepresentanter från Unga Reumatiker?

– Patientrepresentanter är viktiga för att alla unga reumatiker ska få en bra och anpassad vård. Jag känner när jag pratar med befintlig och blivande vårdpersonal hur vi patientrepresentanter kan bidra med en förståelse för vad vården behöver fokusera på och om våra behov i samhället i stort. Därmed kan vi bidra både till en bättre och mer effektiv vård.

Genom att fler tar in patientperspektivet i vården och andra samhällsfunktioner skapas inte bara ett bättre liv för patienten utan resurser sparas när vi fokuserar på det som är viktigt. Det kan vara väldigt svårt, om inte omöjligt, att sätta sig in och fullt ut förstå våra förutsättningar om en själv inte lever med sjukdomen. Därför är vi patientrepresentanter viktiga!

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. I tidigare årsrapporter har inkluderat registerdata från S:t Eriks Ögonsjukhus som följer JIA patienter i Stockholm. Spridningen i övriga landet har gått långsamt. Men sedan ett par år tillbaka har ögonläkare i Göteborg inkluderat ögondata i Barnreumaregistret. Vi har intervjuat ögonläkare Gunilla Magnusson som kontrollerar JIA patienter på Drottning Silvias Barnsjukhus i Göteborg.

Registeröversikt underlättar samarbete mellan olika vårdgivare

Barnreumaregistret erbjuder lättillgängligt informationsutbyte vilket underlättar samverkan och förståelse mellan olika vårdgivare och inte minst för patienten själv. Regelmässig registrering av JIA patienter torde tillämpas vid alla ögonkliniker för att kvalitetssäkra och främja en jämlik vård nationellt.

Rapport



Gunilla Magnusson,
kontrollerar JIA patienter
på Drottning Silvias
Barnsjukhus i Göteborg.

Ögondata i Barnreumaregistret på Drottning Silvias Barnsjukhus

Hej Gunilla! Berätta lite om er klinik.

– På Ögonmottagning barn jobbar 7 läkare (med olika tjänstgöringsgrad), 2 sjuksköterskor, 5 ortoptister, 3 undersköterskor och ungefär 5 medicinska sekreterare. Vår huvudmottagning för barn är på Drottning Silvias barnsjukhus men vi tar också emot barn på Frölunda specialistsjukhus och på Mölndals sjukhus. Vi har ungefär 10 000 besök årligen inom både slutenvård och öppenvård. Av dessa är mellan 500–700 besök av JIA-patienter, 200 av dessa med aktiv irit.

Vad fick er att börja använda Barnreumaregistret för era JIA- och uveitpatienter?

– Jag är registerhållare för Barnkataraktregistret och vet hur viktiga registerdata är för till exempel jämlik vård. Barnreumatologen Michael Damgaard har arbetat hårt med att öka användandet av Barnreumaregistret på Drottning Silvias Barnsjukhus och vi funderade på hur jag som ögonläkare kan bidra till hans arbete. Ögonläkare och reumatologer har gemensamma ronder en gång i månaden och graferna i registret skulle ge en tydlig överblick på effekt av insatt behandling.

Hur gick ni tillväga för att börja registrera?

– Tillsammans med Michael tog vi fram ett pappersformulär utifrån vad som ska undersökas hos denna patientgrupp och vad som ska rapporteras i registret, en förundersökningslapp som sedan används som dikteringsstöd.

Lappen lämnas till en av våra sekreterare, som i grunden är undersköterska, som gör registreringen i Barnreumaregistret. Hon tycker att det är roligt och meningsfullt. Det hade varit svårt att få till att läkarna själva skulle göra sina registreringar. På det här sättet blir det inget merarbete för läkarna.

Registrerar ni enbart JIA-patienter eller även uveit utan JIA?

– Vi registrerar alla.

Vilka vinster ser ögonläkaren med att använda registret?

– Den tydliga överblicken på reumaronderna! Det blir så lättöverskådligt och går snabbt att se vilken effekt en behandling har.

Finns det några svårigheter?

– Underbemanning. Det finns också en trötthet på många olika system med egna inloggningsuppgifter att hålla reda på. Det kan även kännas som extra jobb när det inte primärt är ens egna patienter.

Hur ska ni gå vidare?

– Vi ska upprätthålla den höga graden av inrapportering.

Skulle ni rekommendera andra ögonläkare att använda registret och varför?

– Definitivt! Det ger en så tydlig överblick. Det är också enda sättet att utvärdera jämlik vård för patienter och att gemensamt utvärdera och utveckla behandling.

Vi frågade även barnreumatologerna på Drottning Silvias Barnsjukhus

Vilka vinster ser ni med att ögonläkarnas data kommer in i registret?

– Det är jättebra! Vi kan lätt se vilka behandlingar som redan provats. Det ger också en oerhört mycket bättre överblick än bara journalanteckningar.

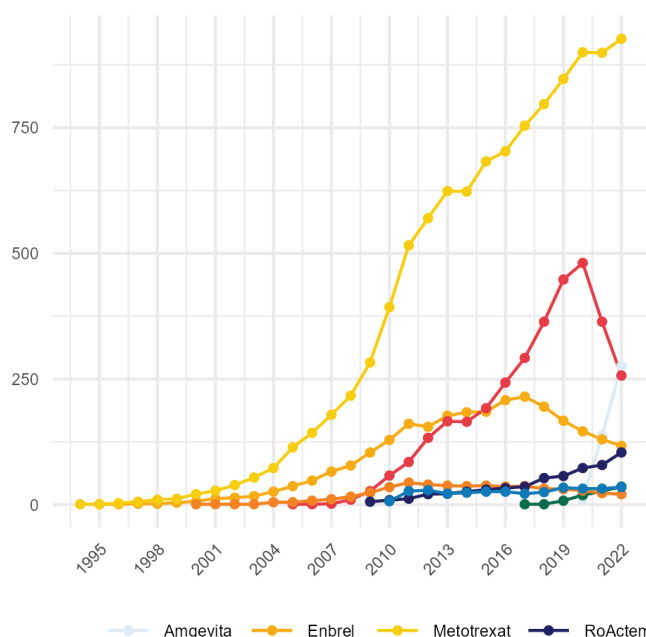
Medicinsk behandling

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

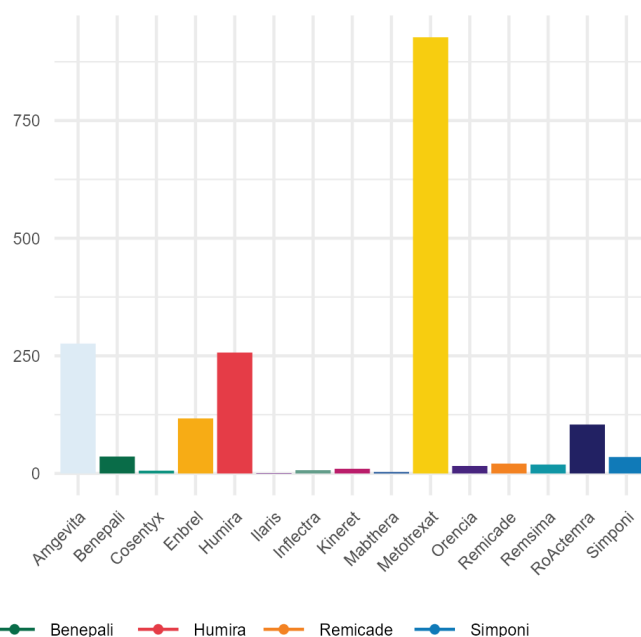
Antal pågående preparat vid årets slut över tid

Preparat med fler än 30 pågående patienter vid någon tidpunkt



Antal pågående preparat vid rapportårets slut

Preparat med fler än 10 pågående patienter



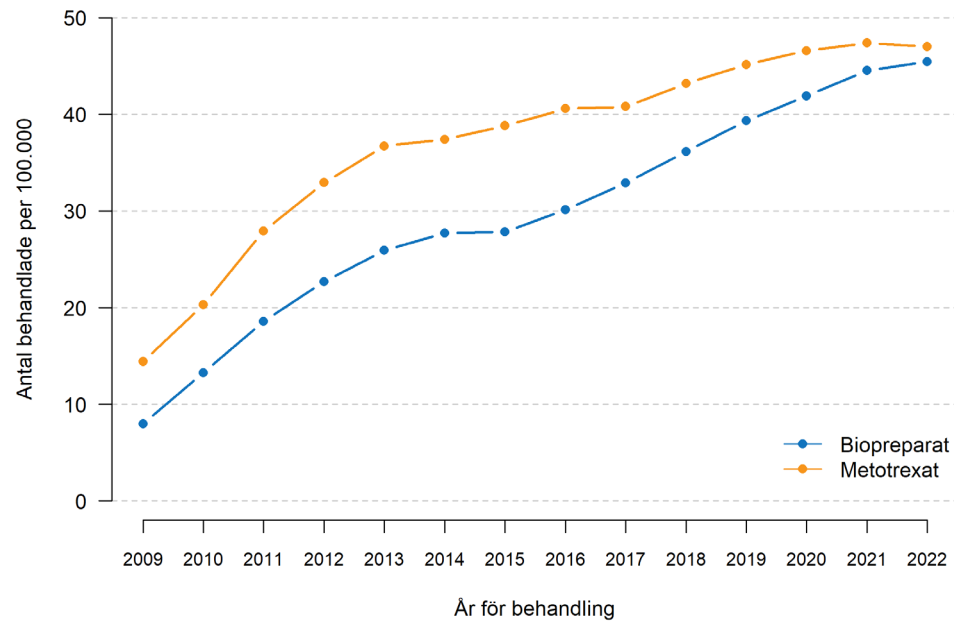
Kommentar:

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 där Enbrel (etanercept) från att initialt var den vanligaste i val av biopreparat, Humira (adalimumab) kom att bli förstahandsval bland biobehandlingar. Ett av skälen kan vara att Humira under år 2017 godkändes som behandling mot reumatisk inflammation i ögat hos barn. Även Humiras övergång till citrat-fri beredning med minskad sveda vid injektion tros ha betydelse. Dock noteras en nedgång av Humira sedan 2021 som motsvaras av uppgång av en nya spelare: dess biosimilarer där Amgevita är störst på marknaden. Alalimumab har flera registrerade biosimilarer där ofta den lokala upphandlingen styr preparatval.

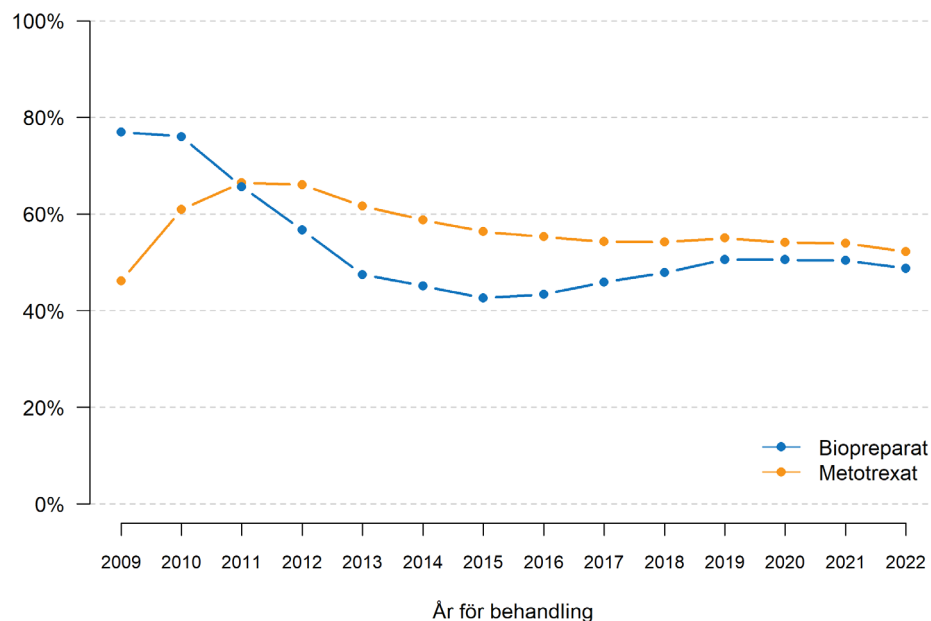
Metotrexat och biologisk behandling över tid

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

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



Antal historiskt behandlade per antal historiskt aktuella patienter i registret



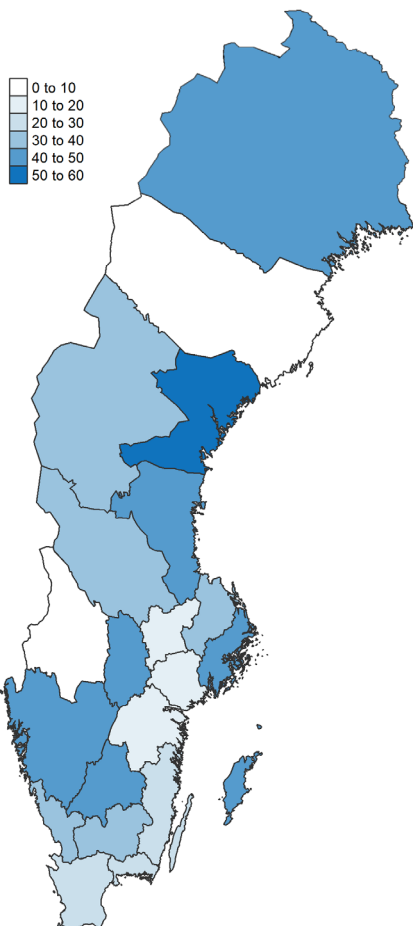
Kommentar:

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

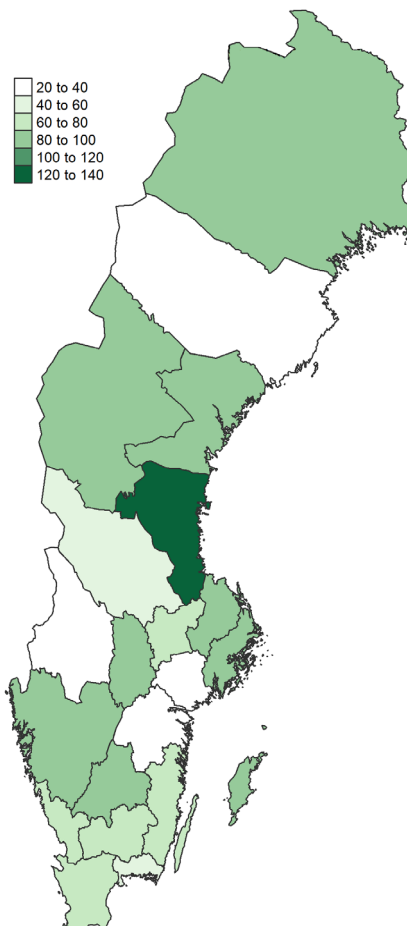
Pågående behandling med biologiska läkemedel per region

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.

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



Antal aktuella patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2022)



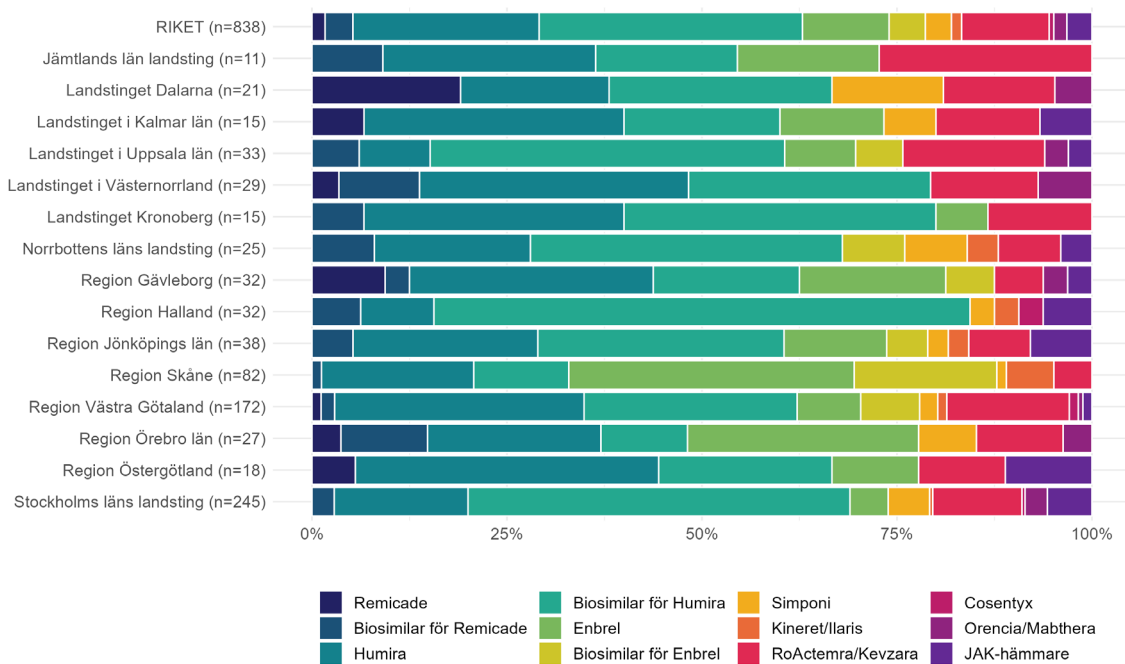
Kommentar:

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 originalläkemedlet 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. Det finns en hypotetisk risk för ökad benägenhet till antikroppsutveckling vid upprepad switch av biosimilarer, vilket kan skilja sig mellan barn och vuxna. Konsekvensen blir att läkemedlet upphör fungera. Registret är ett ypperligt redskap för att fånga upp eventuella skillnader, vilket kommer följas och rapporteras framöver.

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



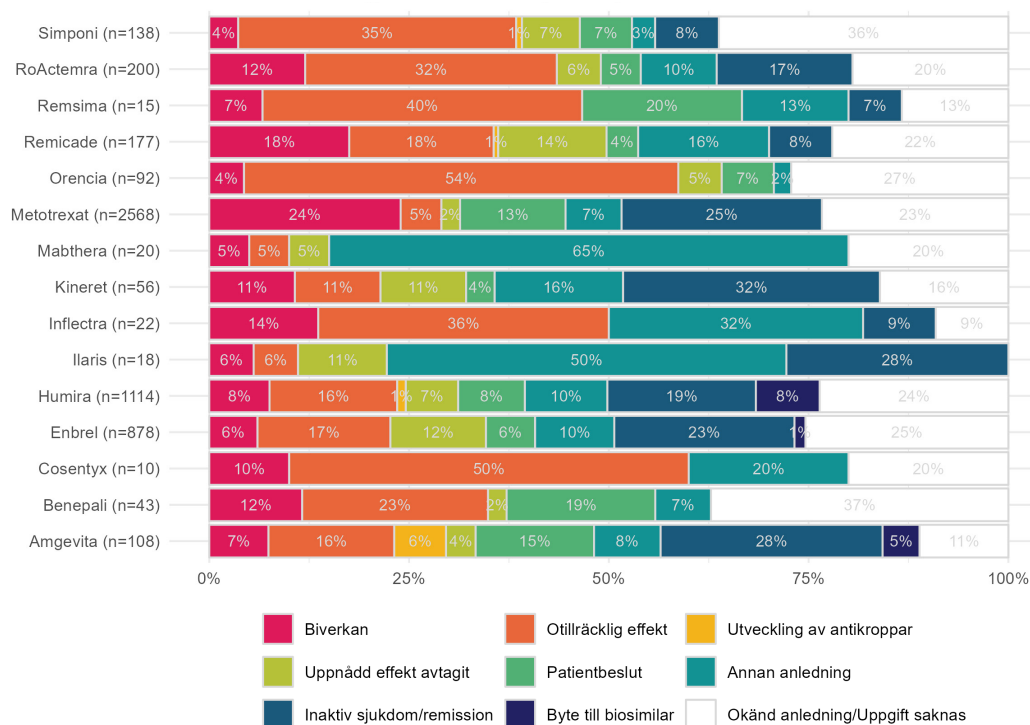
Kommentar:

I grafen ovan ser vi att nationellt är 838 barn med biologiska läkemedel inkluderade i Barnreumaregistret. TNF blockerare dominerar fortfarande som biobehandling. Adalimumab är fortfarande det mest använda subkutana TNF blockeraren där originalpreparatet Humira alltmer switchas till en ekonomisk fördelaktigare biosimilar. För intravenösa TNF blockeraren infliximab används originalpreparatet Remicade på allt färre centra och allt fler väljer nästan uteslutande dess biosimilarer Inflectra eller Remsima. I vissa regioner (t ex Skåne och Örebro) är andelen av patienter som behandlas med TNF-receptor blockeraren etanercept/Enbrel likvärdig eller större.

Vi noterar för andra året i rad ökande andel av JAK hämmare i behandlingsarsenalen.

Vi vårdgivare har ett gemensamt ansvar att bidra till ansvarsfull läkemedelsförskrivning där ekonomiska aspekter blivit alltmer styrande. Dock är det främsta ansvaret alltså att försäkra oss att den behandling vi förskriver är effektiv och säker för våra patienter. Det är angeläget att vi bevakar huruvida skillnader föreligger såsom effekt mot uveit, eller i preparatöverlevnad orsakad av antikroppsutveckling eller minskad tolerans mot läkemedlet då flera av Humiras biosimilarer har behållit citratkomponenten. För denna bevakning utgör registret ett helt nödvändigt redskap.

Orsak till utsättning av läkemedel (ackumulerat alla år)



Kommentar:

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

År	Antal utsättning pga biverkan	Antal biverkningsrapporter till LV
2016	32	17
2017	40	15
2018	39	8
2019	64	29
2020	29	27
2021	41	31
2022	45	27
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 nedanstående text 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 *off label*, dvs att läkemedlet saknar indikation för behandling av barn på grund av avsaknad av barnstudier.

Detta står i Läkemedelsverkets föreskrifter LVFs 2012:14, 19§: ”Den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården ska snarast rapportera samtliga misstänkta biverkningar av läkemedel till Läkemedelsverket”. Vi vårdgivare har således en skyldighet att direkt rapportera misstänkta läkemedelsbiverkningar. Trots detta faller denna administrativa skyldighet och endast en bråkdel av befarade biverkningar anmäls till Läkemedelsverket.

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.

Diagnos	ICD10	Sjukdomsdebut
JIA	-	2008-02

Ange biverkningsdatum
2019-08-21

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

The screenshot shows the 'Biverkningsrapportering' web application. At the top, there are three tabs: 'Patient/Rapportör Info', 'Biverkning/Reaktion' (which is active), and 'Läkemedel'. The 'Biverkning/Reaktion' tab contains several input fields:

- Allvarlighetsgrad:** A dropdown menu with 'Ej allvarlig' selected.
- Förlopp:** A dropdown menu with 'Under tillfrisknande' selected.
- Upphörde reaktionen vid utsättning:** A dropdown menu with 'Ja' selected.
- Återkom reaktionen vid insättning:** A dropdown menu with 'Ja' selected.
- Biverkningsdiagnoser:** A text input field.
- Händelsebeskrivning:** A text input field with the placeholder text 'ohanterligt illamående'.

 To the right of these fields is a section titled 'Bilagor' (Attachments) with a green button labeled 'Lägg till bilaga' (Add attachment).

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.

Nyheter övrigt

Uppgraderad läkemedelsmodul

Under 2022 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” och ”utveckling av antikroppar” inkluderad i vallistan.

Juvenil Systemisk Lupus Erythematosus, jSLE

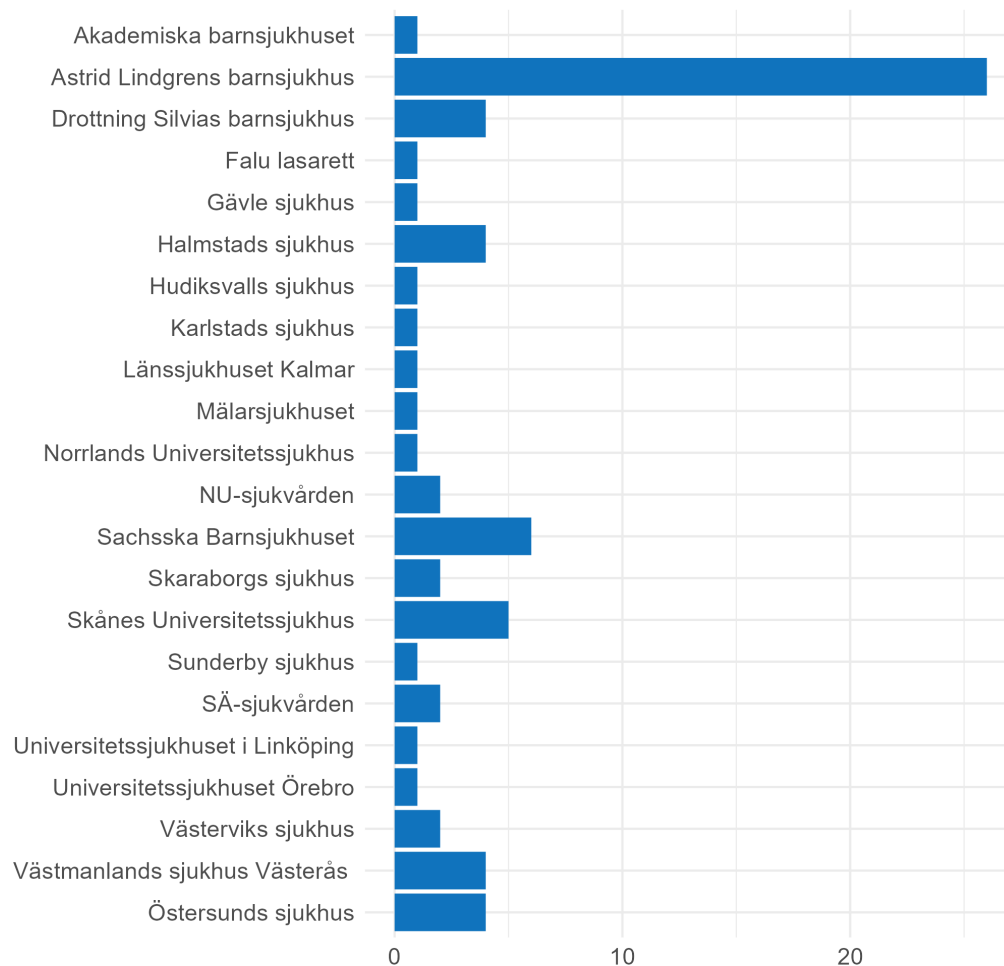
Det finns idag ingen säkerställd uppgift på hur många barn med SLE vi har i Sverige. Det är en ovanlig sjukdom framför allt under barndomen varför regelbunden bedömning bör ske vid ett regionalt centrum. En ökad mängd patienter stärker erfarenheten och den kliniska kompetensen centralt. Dessa kunskaper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

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

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

Antal registrerade SLE patienter per enhet

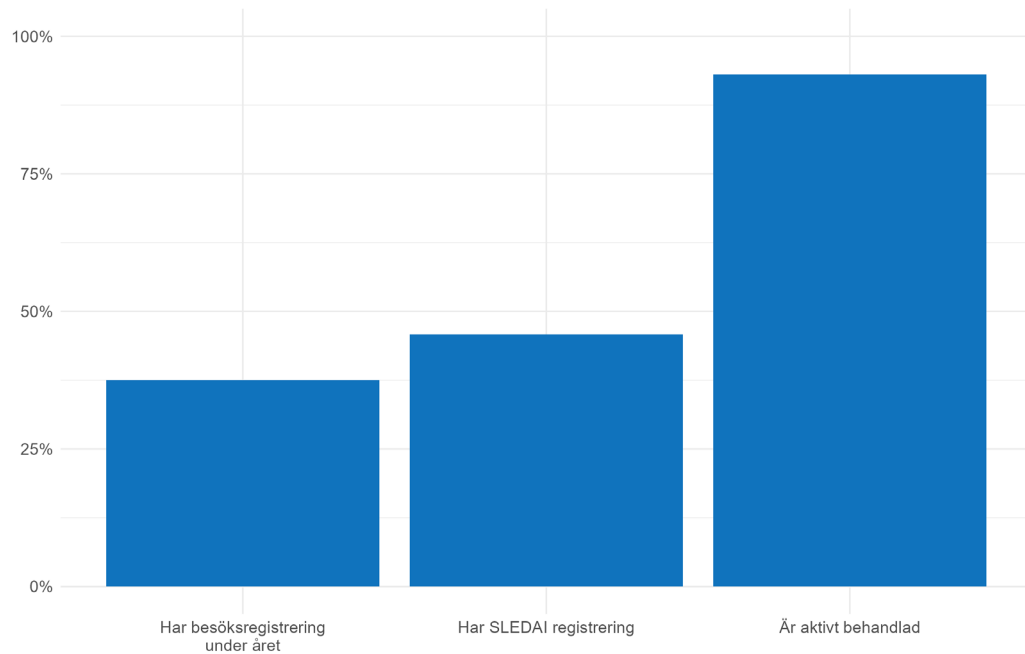
Antal registrerade SLE-patienter



Kommentar: Det har nu inkluderats totalt 56 SLE patienter i registret.

Hur har registret använts för våra SLE patienter år 2022?

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



Kommentar: Besöksregistreringar fortfarande få och för knappt hälften har registrerat aktivitetsmåttet SLEDAI. Till nästa årsrapport hoppas vi kunna presentera mer data för våra juvenila SLE patienter.

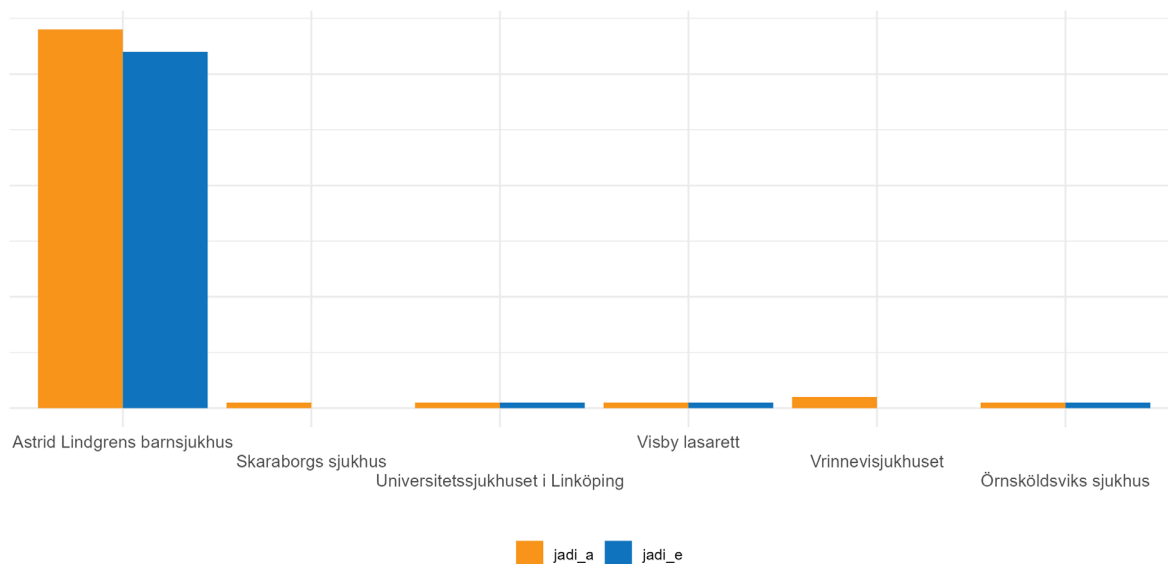
Juvenile Arthritis Damage Index (JADI)

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

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

För år 2022 fanns det registrerade JADI score på ca 70 patienter, så gott som uteslutande vid en och samma enhet. Vi hoppas att fler hittar denna möjlighet så vi framöver kan presentera data på vilka komplikationer vi ser hos våra patienter.

Antal registreringar av JADI-A och JADI-E



Kommentar: Det har nu inkluderats totalt 56 SLE patienter i registret.

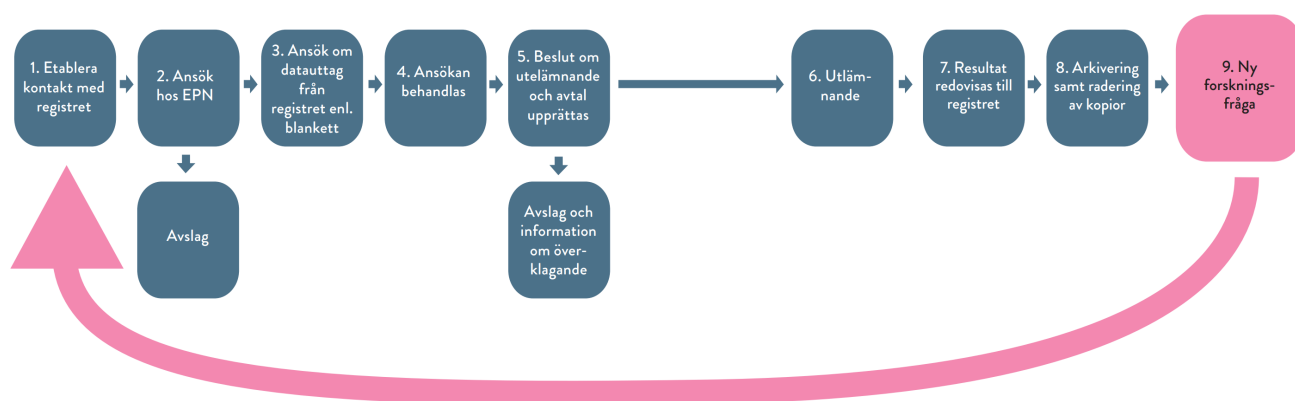
Forskning med anknytning till registret

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

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

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

Så här bär du dig åt:



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

Forskningsaktivitet under året

Registerdata inkluderades i doktorsavhandling av Erik Kindgren "Early Life Environmental Risk Factors and Gut Microbiota in Juvenile Idiopathic Arthritis: – More than a gut feeling" 2022

Pågående forskningsprojekt

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

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

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

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

Pågående JIA nydiagnosstudie i Göteborg

- Susanne Lindgren, Michael Damgaard et al baseras på registerdata

Aktiviteter initierats av Svenska Barnreumaregistret

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

Vetenskapliga publikationer som registret bidragit till 2022

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

2022:

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

3 tidigare MIS-C publikationer:

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

Tidigare publikationer som registret har bidragit till

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

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 Orenciabehandling 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

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

Carmona – IT, statistik

Fidelity Stockholm. Layout och grafisk produktion av årsrapporten.

Registrets styrgrupp (från nov 2022)

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

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

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

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

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

Forskningsansvarig: **Robin Kahn**

Patientrepresentant: **Cajsa Helin Hollstrand**, Ordf, samt **Siri Klintberg** generalsekreterare, patientföreningen Unga Reumatiker

Personal/”registerkansliet”

Karin Palmblad,

Registerhållare

karin.palmblad@regionstockholm.se

08-123 77669

Anna Vermé

Registerkoordinator

anna.verme@regionstockholm.se

Vägledning för registreringar

Besöksregistrering

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

Mitt status

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

DisabKids

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

DisabKids leder (För barn över 8 år)

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

CHAQ

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

Ordlista

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

Svenska Barnreumaregistret bidrar till:

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

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

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.

