



# Årsrapport 2017



-  **STANDARDISERAD VÅRD**  
 Nationella riktlinjer  
 Nyckeltal  
 Lärande nätverk
-  **FORSKNING OCH UTVECKLING**  
 Lokal kvalitetsutveckling  
 Registerstudier  
 Biobank
-  **INTERDISCIPLINÄR VÅRD**  
 Barnreumatiskt team  
 Ögonläkare  
 Tandvård  
 Barnspecialister  
 Transition
-  **MEDICINERING**  
 NSAID  
 Kortison  
 Metotrexat  
 Biopreparat  
 Biverkningar
-  **NATIONELLT OCH INTERNATIONELLT SAMARBETE**  
 Lärande nätverk  
 Riktlinjer  
 Registerforskning
-  **EGEN RAPPORTERING**  
 Smärta  
 Funktion  
 Livskvalitet  
 Skolnärvaro
-  **SJUKDOMSFÖRLOPP**  
 Debutålder  
 Undergrupp  
 Sjukdomsaktivitet  
 Komplikationer  
 Remission
-  **ÄRFTLIGHET**  
 Reumatism  
 Bechterew  
 Psoriasis  
 IBD  
 Biologiska markörer

Svenska barnreumaregistret, Årsrapport 2017

Registerhållare: Karin Palmblad Biträdande registerhållare: Soley Omarsdottir

Omslagsfoto: Juni Aspdahl. Med medgivande av Magnus Aspdahl, sjukgymnast, Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

[www.barnreumaregistret.se](http://www.barnreumaregistret.se)

# Sammanfattning

- Ökande täckningsgrad där vissa regioner nära på inkluderar alla JIA patienter i registret.
- Besöksregistreringar ökar också men med stora variationer. Bör utföras regelmässigt hos alla patienter med JIA.
- Validering av diagnos visar att rätt patienter är registrerade.
- Registerbaserade nyckeltal värdefullt stöd vid uppföljning och evaluering av lokala förbättringsarbeten.
- Hög andel registrerade patienter är ej under klinisk kontroll.
- Delta-JADAS bör användas som mått för att mäta effekt av insatt vård.
- Allt fler patienter och vårdgivare använder DisabKids som Livskvalitetsinstrument.
- Medicinering ger sänkt livskvalitet för många patienter.
- Patientens egen registrering (PER) med egen inloggning bör bli rutin.
- Effektivare vård med PER.
- Läkarskattad sjukdomsgrad är lägre än patientskattad sjukdomspåverkan.
- Läkarskattad sjukdomsgrad behöver kalibreras och definieras.
- Andelen patienter som står på biopreparat närmar sig andelen patienter under behandling med Metotrexat.
- Användningen av biologiska läkemedel varierar stort mellan vårdgivare.
- Rapport av biverkningar är en viktig kvalitetssäkring av vården men är fortfarande undermålig.

# Innehåll

|                                                                 |    |
|-----------------------------------------------------------------|----|
| <b>Sammanfattning</b>                                           | 3  |
| <b>Registerhållarens förord</b>                                 | 6  |
| <b>Om Svenska barnreumaregistret</b>                            | 7  |
| <b>Dataöversikt</b>                                             | 8  |
| Antalet inkluderade individer i registret                       | 8  |
| Inkluderade patienter per län                                   | 9  |
| Rapporterade patientbesök per län                               | 10 |
| Patientöversikt                                                 | 11 |
| Debutdiagnos uppdelat på kön                                    | 12 |
| Datakvalitet                                                    | 13 |
| <b>Nyckeltal</b>                                                | 14 |
| <b>Sjukdomsgrad och delta JADAS</b>                             | 15 |
| Andel patienter som ej är under klinisk kontroll                | 17 |
| $\Delta$ -JADAS (delta-JADAS)                                   | 18 |
| JADAS ett år efter debut                                        | 20 |
| Klinisk JADAS (cJADAS) på riksnivå                              | 22 |
| Sjukdomsgrad, patientskattad smärta och funktion per län        | 24 |
| Behov av att kalibrera och definiera läkarskattning (GAD)       | 28 |
| <b>Skolfunktion</b>                                             | 29 |
| <b>Livskvalitet</b>                                             | 29 |
| Livskvalitet per vårdgivare                                     | 30 |
| Livskvalitet i de sex olika domänen                             | 31 |
| Livskvalitet medicinering                                       | 32 |
| <b>Patientens egen registrering (PER)</b>                       | 33 |
| Ett effektivare läkarbesök med patientens egen registrering     | 34 |
| Besök hos ögonläkare, tandvård och fysioterapeut per vårdgivare | 36 |

|                                                               |           |
|---------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Uveit .....</b>                                            | <b>38</b> |
| <b>Medicinsk behandling .....</b>                             | <b>39</b> |
| Kumulativt antal startade behandlingar över tid .....         | 39        |
| Metotrexat och biologisk behandling över tid .....            | 40        |
| Pågående behandling med biologiska läkemedel per region ..... | 42        |
| Behandlingsregim av biopreparat i olika regioner .....        | 43        |
| Grad av biologisk behandling och JADAS .....                  | 44        |
| Uppkomst av uveit vid TNF-hämning .....                       | 45        |
| <b>Preparatöverlevnad och biverkningar .....</b>              | <b>46</b> |
| Orsak till utsättning av läkemedel .....                      | 48        |
| <b>Remission .....</b>                                        | <b>48</b> |
| <b>Forskning med anknytning till registret .....</b>          | <b>50</b> |
| <b>Samarbete .....</b>                                        | <b>52</b> |
| <b>Styrgrupp och referensgrupp .....</b>                      | <b>53</b> |
| <b>Personal .....</b>                                         | <b>53</b> |
| <b>Vägledning för registreringar .....</b>                    | <b>54</b> |
| <b>Ordlista .....</b>                                         | <b>55</b> |

# Registerhållarens förord

Ett år har gått och ett nytt tar vid. Vår tidigare registerhållare, Bo Magnusson har sedan i juni övergått till att fullt ut ägna sig åt pensionslivet, eller passionslivet som han själv uttrycker det. Tack Bosse för dina enastående insatser i uppbyggnad av vårt fina Barnreumaregister – utan ditt driv och engagemang hade vi inte stått där vi står idag! Det är med glädje vi tar vid, jag Karin Palmblad och Soley Omarsdottir, som formell respektive biträdande registerhållare. Det är ett stort och hedervärt ansvar vi tagit över och vi ser fram emot att förvalta och vidareutveckla registret.

## **Här summerar vi nu året 2017 där vi har lyft kvalitet som en röd tråd**

**Kvalitet på våra data:** Täckningsgraden ökar för vart år. En valideringsstudie har utförts som visade en mycket god överensstämmelse mellan registerdata och journaluppgifter, dvs rätt patienter är registrerade (sid 13). En annan studie har belyst att läkarskattning behöver kalibreras och definieras (sid 28). Riktlinjer är under utarbetande. Det finns en uppsjö av projekt som väntar på att bli startade. Någon som t ex vågar sig på att utarbeta och testa riktlinjer för patientskattad hälsa?

**Kvalitet på vården:** Vet vi hur våra patienter mår? En patientbedömning utan PER registrering blir ungefär som att gissa vilken sänka patienten har. Som goda kliniker gissar vi ibland rätt – men oftast inte. För en högkvalitativ vård krävs patientens medverkan. Bäst i klassen är barnreumateamet på Skaraborgs sjukhus under Erik Kindgrens ledning. De har lyckats med att ha rutin på PER via Patientportalen som följs upp vid alla återbesök. Läs gärna intervjun på sidan 34 för inspiration. Behandling med biologiska läkemedel fortsätter att öka. Det saknas dock samband mellan hur mycket biologisk behandling en vårdgivare ger och utfallsmått. Där kan delta-JADAS vara av värde, det nya måttet för att mäta effekt av insatt vård.

Allt fler patienter och vårdgivare använder DisabKids för att följa **livskvalitet**. Registret kan och bör användas i det **lokala förbättringsarbetet**. Måtten som används i lokalt kvalitetsarbete väljs utifrån behov och frågeställningar. På Astrid Lindgrens Barnsjukhus kommer vi i ett pilotprojekt följa upp nyckeltal som framtagits genom interprofessionellt samarbete inkluderande patientmedverkan, se sidan 14. Måttet delta-JADAS är en produkt av det projektet. Registret uppmuntrar och medverkar gärna till fler initiativ – kontakta oss gärna.

För att Barnreumaregistret ska bli tillförlitligt och användbart för jämförande analyser krävs en hög registreringsnivå. Det målet uppnås först då vi börjar använda registret som en självklar del i vår kliniska vardag. Och först då kan vi kvalitetssäkra vården med delaktighet, ansvarstagande och engagemang. Låt framgången på Skaraborgs sjukhus bli en sporre för oss alla!

Vi som jobbar med registret hoppas och tror på fortsatt positivt samarbete med alla som är intresserade.

Med varma hälsningar,  
Karin Palmblad och Soley Omarsdottir  
Registerhållare resp. biträdande registerhållare  
karin.palmblad@sll.se

# Om Svenska barnreumaregistret

Svenska barnreumaregistret är ett nationellt kvalitetsregister som 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
- interdisciplinärt arbete
- kliniknära beslutsstöd
- kvalitetsbokslut
- lokalt kvalitetsarbete
- att verka för lärande nätverk
- forskning

**Juvenil idiopatisk artrit (JIA)**, reumatisk ledsjukdom hos barn och ungdomar, är den vanligaste barnreumatiska sjukdomen. Sjukdomen kan ge funktionspåverkan och nedsatt livskvalitet på både kort och lång sikt. I Sverige har ungefär 2000 patienter i åldern 0-17 år behov av aktivt omhändertagande. Registret används även för patienter med **andra reumatiska sjukdomar**.

**Läkemedelsbehandling** ger ofta god sjukdomskontroll men ingen medicin är botande. Metotrexat och biologiska läkemedel har dramatiskt förbättrat framtidsutsikterna. Många patienter med lindrig sjukdom eller patienter i remission behöver ingen antireumatisk medicinering.

Den reumatologiska vården är **multidisciplinär** med insatser från läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog. Andra medverkande specialiteter är ögon, tandvård, ortopedi, handkirurgi, smärtenhet, hud och barn- och ungdomspsykiatri.

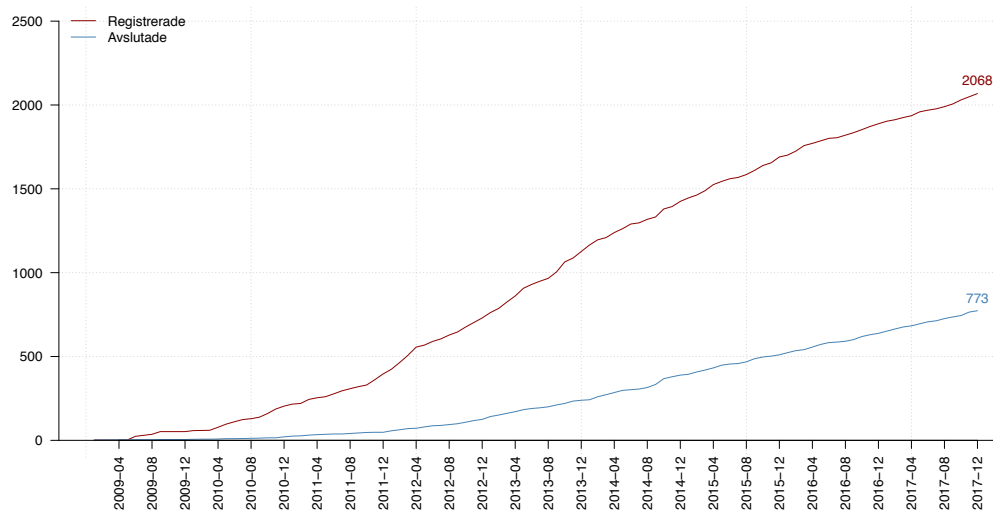
Vissa former av JIA har mycket hög risk för **inflammation i ögats regnbågshinna** (irit eller uveit) oftast utan symtom men med risk för framtida synpåverkan. Påverkan av **käklleden** kan ge tillväxtstörningar. Omhändertagandet innefattar därför regelbundna kontroller hos ögonläkare och specialisttandvård.

**Nationella riktlinjer** är under utarbetande och publiceras allteftersom på registrets webbsida [barnreumaregistret.se](http://barnreumaregistret.se).

# Dataöversikt

## Antalet inkluderade individer i registret

Akkumulerat antal registrerade och avslutade patienter per år för riket (diagnos JIA)



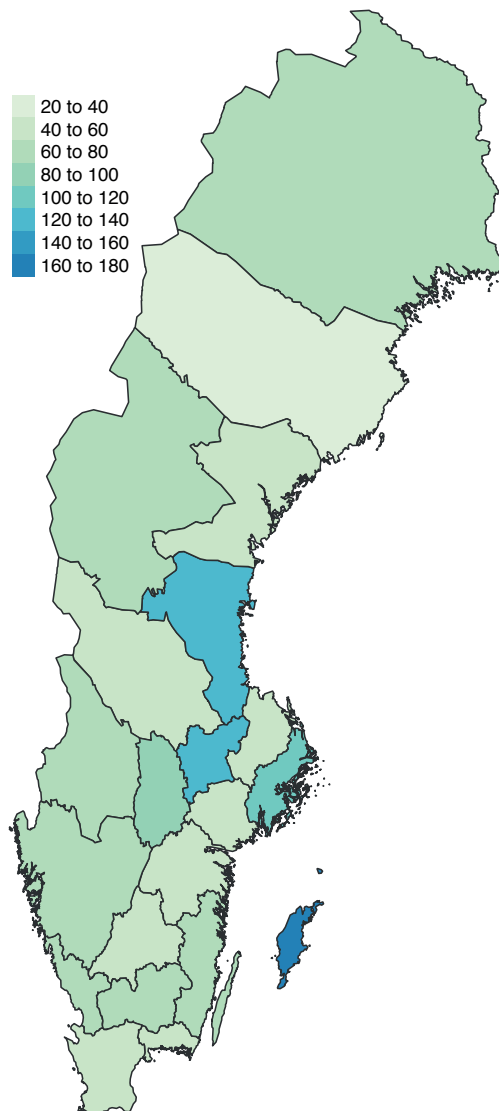
### Kommentar:

Antal individer med juvenil idopatisk artrit (JIA) som inkluderats i registret har successivt ökat från att registret startade år 2009. I Sverige har vi enligt ungefärlig beräkning 1200-1700 barn med JIA. I december 2017 var 1294 individer inkluderade i registret. Avslutade individer kan vara patienter som förts över till vuxenreumatologen eller individer som tillfrisknat från sin sjukdom.



## Inkluderade patienter per län

Antal inkluderade patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2017)

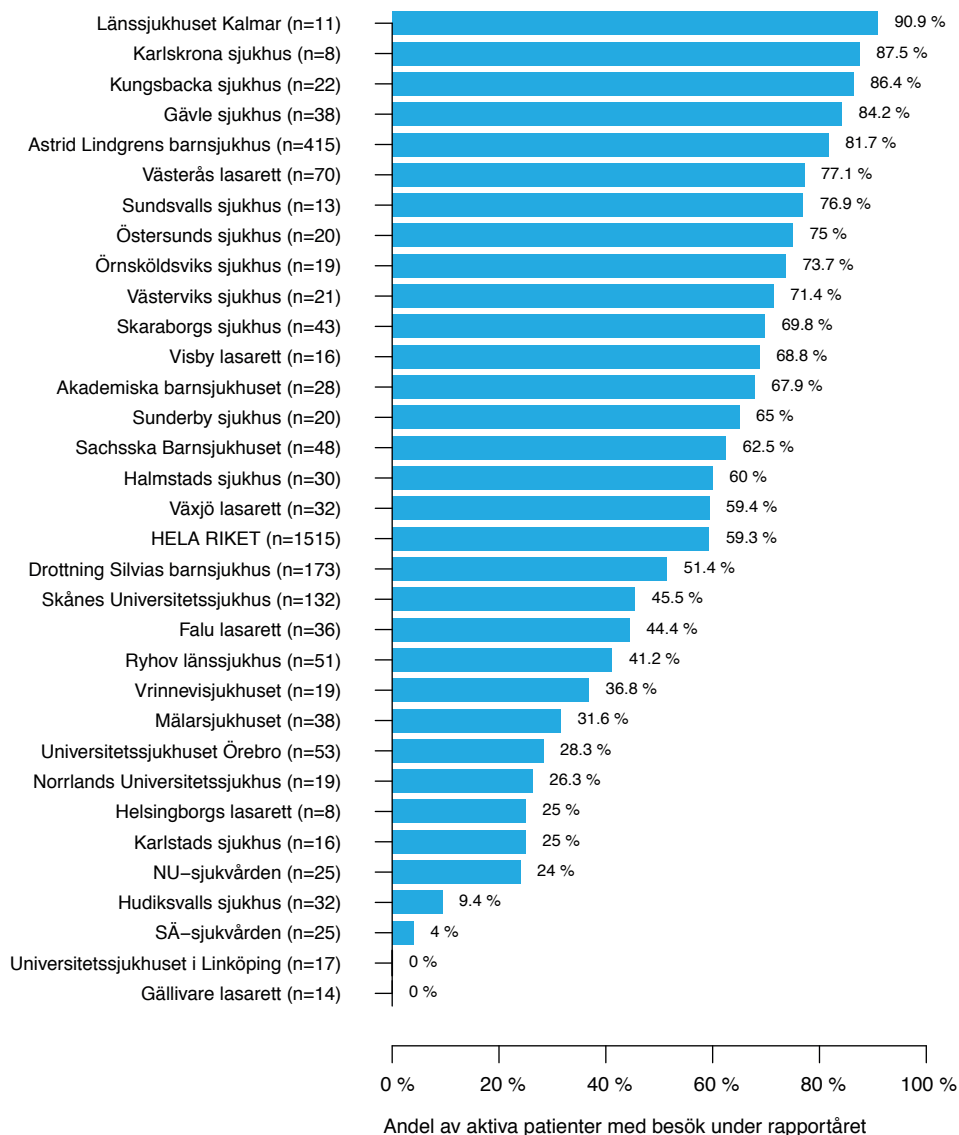


### Kommentar:

Uppskattningsvis har 60-80 barn per 100.000 invånare i Sverige JIA. Bilden visar att de flesta län i Sverige har inkluderat 60-80 barn per 100.000 invånare i registret. Några län sticker ut markant, Gotland har inkluderat 166 barn per 100.000 invånare medan Blekinge har endast inkluderat 29 per 100.000 invånare.

## Rapporterade patientbesök per län

Andel av aktiva patienter med besök under rapportåret



### Kommentar:

Regelbunden besöksregistrering är viktig för att bedöma sjukdomsaktivitet över tid, för att kunna utvärdera hur effektivt vi behandlar sjukdomen och för att följa biverkningar och risk för komplikationer till följd av sjukdomen. Besöksregistrering bör utföras regelmässigt hos alla patienter med JIA.

## Patientöversikt

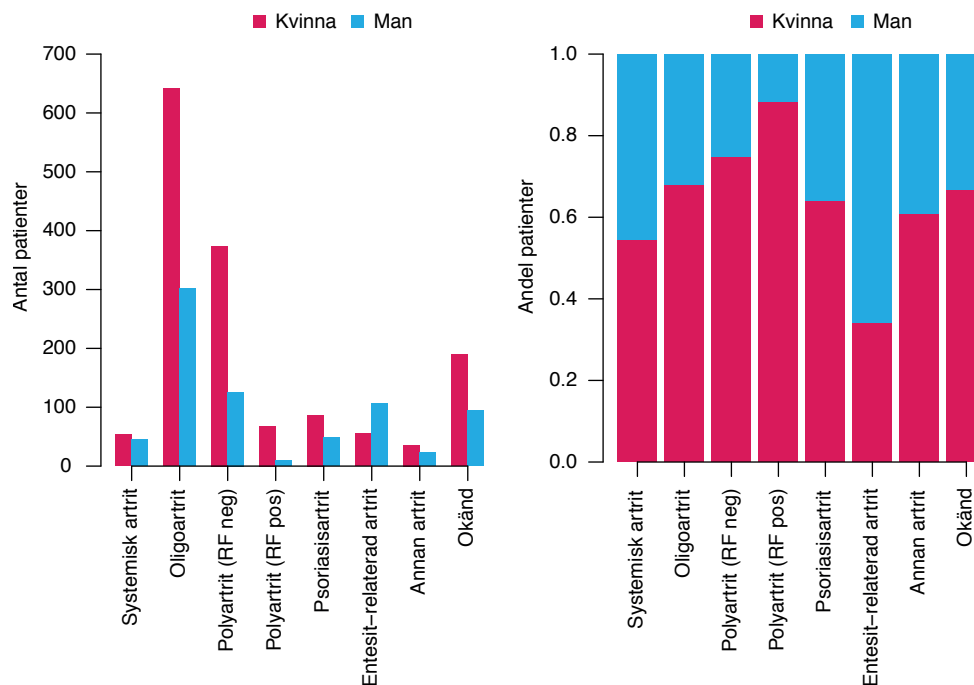
| Antal (aktiva patienter med samtycke)* | 1426        |
|----------------------------------------|-------------|
| Ålder (nuvarande) (medel (sd))         | 12.40 (4.3) |
| Debut ålder (medel (sd))               | 6.35 (4.3)  |
| Duration (nuvarande) (medel (sd))      | 5.98 (4.0)  |
| Manligt kön, n (%)                     | 484 (33.9)  |
| Faställd 6 månaders diagnos, n (%)     |             |
| Systemisk artrit                       | 49 ( 3.4)   |
| Oligoartrit                            | 640 (44.9)  |
| Polyartrit (RF neg)                    | 304 (21.3)  |
| Polyartrit (RF pos)                    | 38 ( 2.7)   |
| Psoriasisartrit                        | 63 ( 4.4)   |
| Entesitrelaterad artrit                | 86 ( 6.0)   |
| Annan artrit                           | 40 ( 2.8)   |
| Okänd                                  | 206 (14.4)  |

\*Inkluderade innan 2018-03-31

### Kommentar:

Patientöversikten visar att sjukdomen är vanligare hos flickor och att medelåldern vid debut är ungefär 6 år. Undergruppen oligoartrit (fåledsartrit som engagerar 1–4 leder) är den vanligaste undergruppen.

## Debutdiagnos uppdelat på kön



### Kommentar:

Könsfördelningen varierar utifrån undergrupper där entesitrelaterad artrit är vanligare hos pojkar medan andelen flickor är större i de andra grupperna. Fördelning mellan könen är jämnast i gruppen systemisk artrit.

## Datakvalitet



Anna Mangelus

En viktig förutsättning för att kunna använda registerdata för att utvärdera och förbättra vården är att den information som förs in i registret är rätt och riktig. Anna Mangelus, ST läkare, har jämfört registerdata hos patienter i Stockholmsområdet med journaluppgifter och kommit fram till att överensstämmelsen är riktigt god vad gäller registrera diagnos. Här berättar hon kort om sin studie.

– Vi hämtade ut uppgifter om patienter som fått diagnosen juvenil idiopatisk artrit (JIA) eller annan artrit under perioden 2010–2015. Patienterna var födda år 1998 eller senare och datautdraget utfördes i december 2016. Uppgifter om diagnos jämfördes mot journaluppgifter.

– Journalgranskning visade att 795 av 810 patienter (98%) som hade diagnosen JIA i journalen hade en JIA diagnos i registret. Av de 758 JIA patienter där man även registrerat JIA undergrupp var 706 (93%) undergrupper korrekt registrerade.

– Vi är mycket nöjda med att uppgifterna stämmer så bra överens då det är lite knepigt att ställa rätt underdiagnos utifrån gällande kriterier (ILAR kriterier). Vi har dessutom samlat in uppgifter om registrerad behandling hos dessa patienter och kommer att kontrollera dessa mot tillgänglig information om medicinering i läkemedelsregistret.

Annas studie är en del av hennes vetenskapliga ST projekt i barnmedicin. När sammanställning av data är klar avser hon att skicka in resultaten för publikation i en medicinsk tidskrift.

# Nyckeltal

Registret är ett värdefullt stöd i det lokala förbättringsarbetet i vården. På Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm har vi tillsammans med patientrepresentanter bildat en interprofessionellt sammansatt arbetsgrupp med fokus på förbättring av vården. Tillsammans har vi identifierat nyckeltal som är av värde för patienten baserade på utdata från registret. Det nya utfallsmåttet delta-JADAS ( $\Delta$ -JADAS) har arbetats fram för att tydligare ge svar på frågorna ”Hur bra är vi på att få våra patienter att må bättre?” och ”Är nuvarande insatt behandling effektiv?”.

Vi kommer i ett pilotprojekt följa dessa mått över tid för att prova vilka som är mest relevanta att följa för att utvärdera vårdkvalitet och förbättrad hälsa för våra patienter.

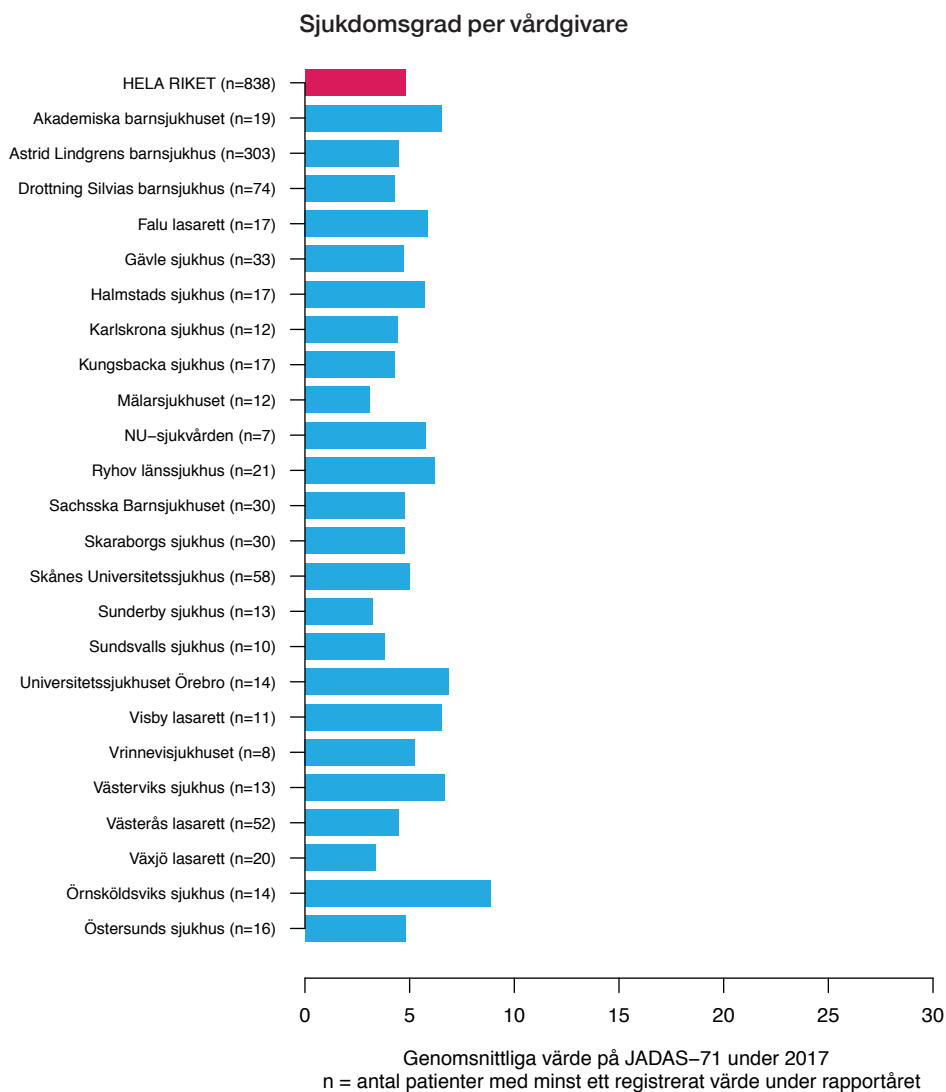
| Nyckeltal                        | Definition                                 | Måttenheter            |
|----------------------------------|--------------------------------------------|------------------------|
| Täckningsgrad                    | antal                                      | per 100.000 befolkning |
| Besöksregistrering PedSRQ        | antal senaste 360 dagarna                  | medelvärde             |
| JADAS                            | klinisk JADAS 71 (0-91)                    | medel senaste 180dgr   |
| Läkarskattad sjukdomsgrad        | VAS GAD (0-10) medel senaste 180 d         | medelvärde             |
| $\Delta$ -JADAS diagnos          | % förändring NyB jfrt Åb 3 mån             | medel                  |
| $\Delta$ -JADAS behandlingsstart | % förändring insättn jfrt Åb 3 mån         | medel                  |
| Funktionspåverkan                | medel CHAQ per patient senaste 180 d (0-3) | medel                  |
| Remission med behandling         | ja (när infört) men ej utan behandling     | andel                  |
| Remission utan behandling        | ja (när infört)                            | andel                  |
| Smärta < 3                       | medelvärde/pat senaste 180 dagarna         | andel                  |
| Skolfunktion                     | VAS (0-10) 7 eller högre                   | andel                  |
| Livskvalitet (DisabKids)         | god (70-100)                               | andel                  |
| Biologisk behandling             | aktuell behandling                         | per 100.000 befolkning |
| Metotrexat behandling            | aktuell behandling                         | per 100.000 befolkning |

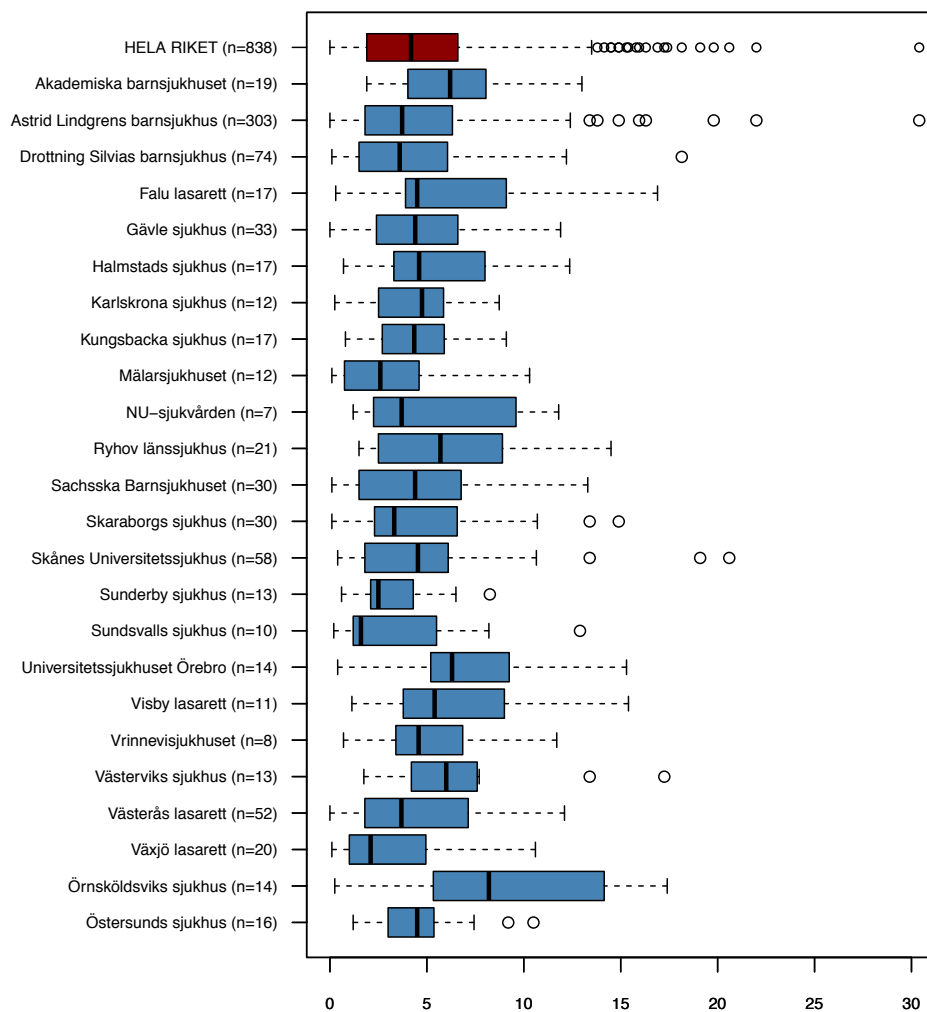
## Kommentar:

Tabellen visar de nyckeltal som kommer följas i det lokala förbättringsarbetet på Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

# Sjukdomsgrad och delta JADAS

Juvenile arthritis disease activity score (JADAS) är ett vedertaget mått för att mäta sjukdomsaktivitet hos patienter med JIA. Det är ett sammansatt mått som innefattar läkarskattad sjukdomsgrad (inflammation), patientskattad sjukdomsgrad (upplevd sjukdom), antal inflammerade leder och sänka eller CRP. Om man inte har en aktuell sänka eller CRP kan dessa uteslutas för ett kliniskt JADAS (cJADAS), som i studier visats jämförbart med JADAS vid gradering av sjukdomsaktivitet. I JADAS-71 ingår en fullständig bedömning av alla leder där 0 är det lägsta värdet på måttet och det högsta värdet är 101. I cJADAS-71 är högsta värdet 71.





Fördelning av patienternas medelvärden av JADAS-71 under 2017

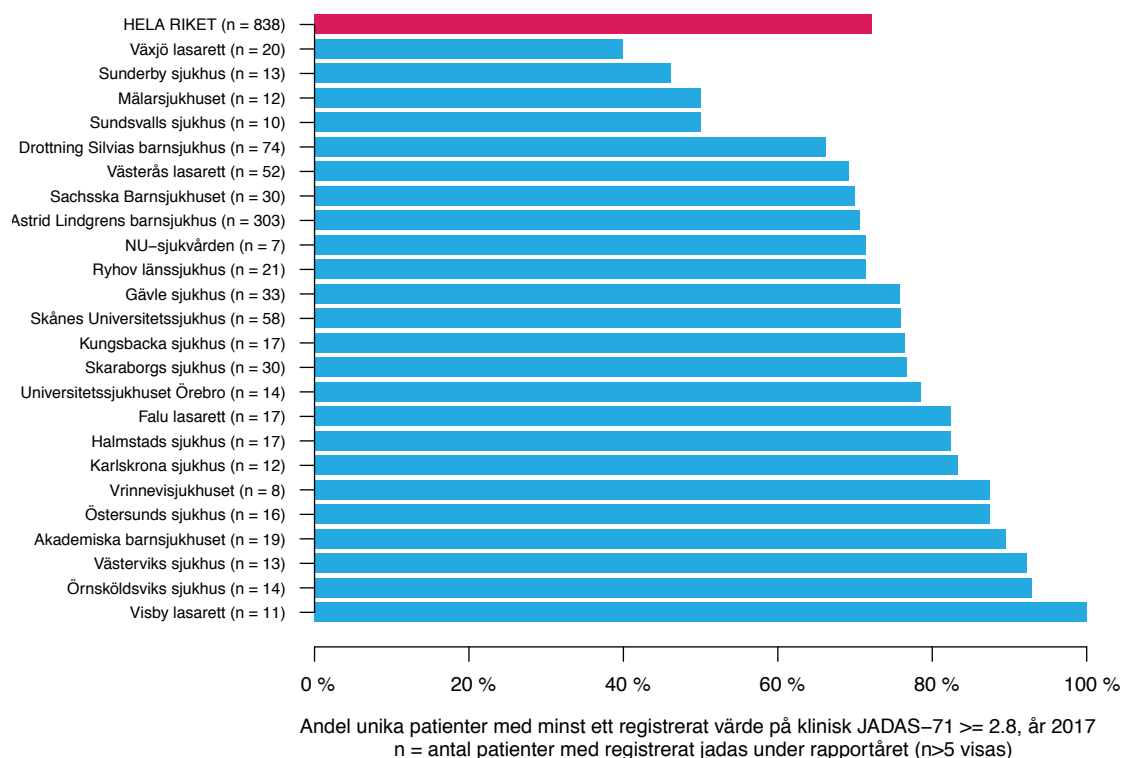
### Kommentar:

Diagrammen visar cJADAS uppdelat på olika vårdgivare. Uppgifterna återspeglar sjukdomsaktivitet på grupp nivå vid olika kliniker i jämförelse med andra kliniker i landet och på riksnivå. cJADAS under 2 eller 3,8 innebär minsta sjukdomsgrad för fåledsartrit respektive flerledsartrit medan cJADAS över 10,5 innebär hög sjukdomsgrad.



## Andel patienter som ej är under klinisk kontroll

cJADAS kan även användas för att utvärdera hur stor andel av våra patienter som inte är under klinisk kontroll. Denna graf visar andel patienter med något värde 2.8 eller högre på cJADAS. Grafen är sorterad i fallande ordning från de vårdgivare med lägst till de med högst andel patienter med cJADAS som är 2.8 eller högre jämfört med riket.



### Kommentar:

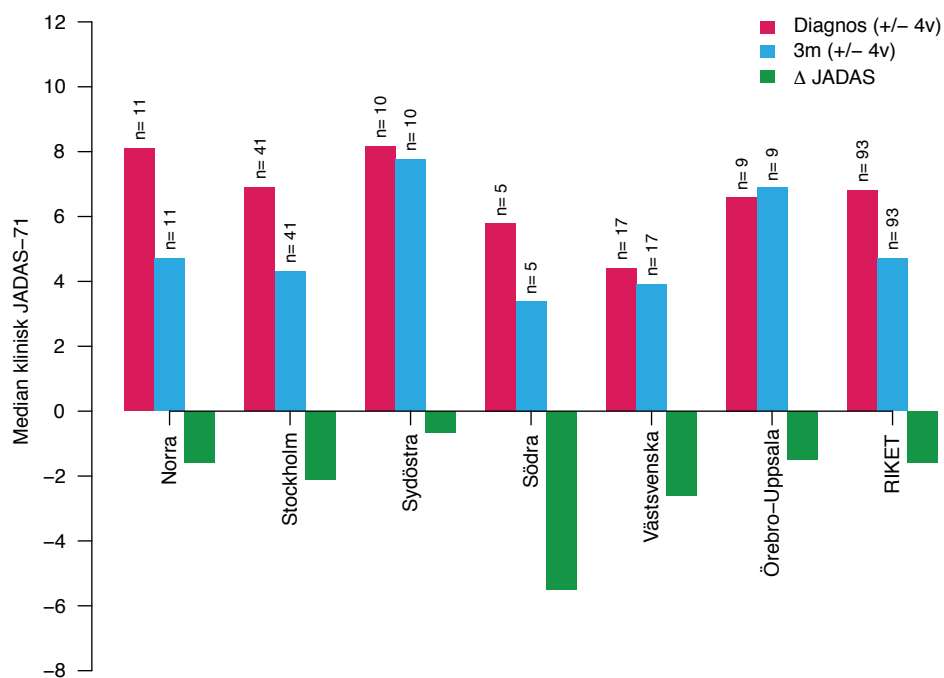
Skillnaden i registrerad sjukdomsgrad hos olika vårdgivare påverkas av olikheter i registreringsrutiner. Högre registreringsfrekvens krävs för tillförlitlig jämförelse.

## Δ-JADAS (delta-JADAS)

Δ-JADAS är ett mått som visar förändring i sjukdomsaktivitet mellan två givna tidpunkter och kan följas över tid. Här följer två exempel på när måttet kan vara användbart.

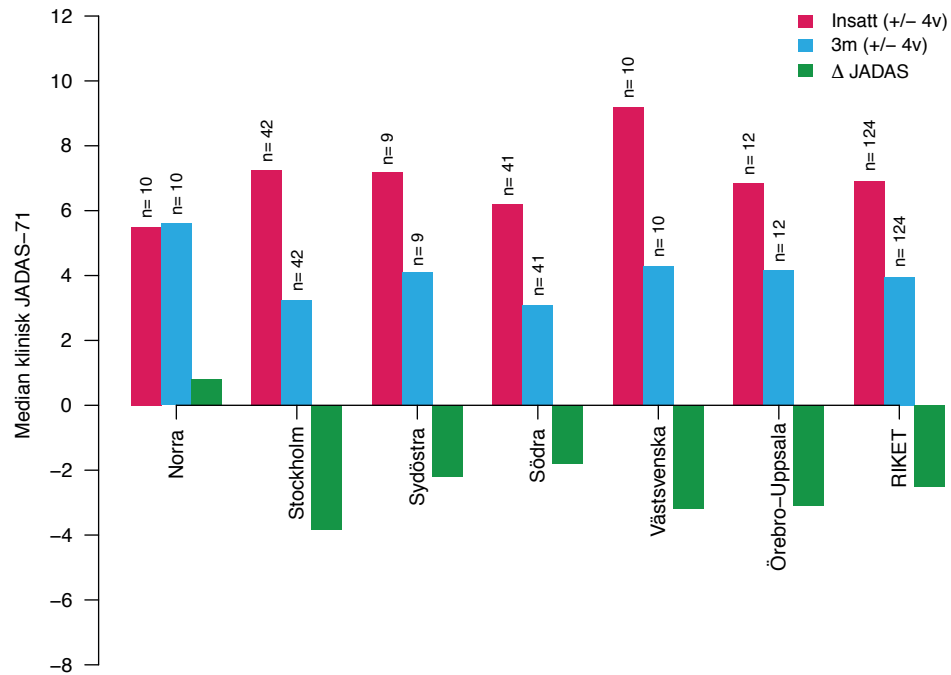
**A) Vid uppföljning efter diagnos.** Forskning har visat att det kan vara viktigt att försöka få kontroll av sjukdomsaktiviteten så snabbt som möjligt efter insjuknandet i JIA. Δ-JADAS kan visa hur väl sjukdomen svarar på behandling under de första månaderna efter sjukdomsdebuten och om effekten håller i sig.

Klinisk JADAS-71 vid 0–4 veckor och 3 mån från sjukdom, per region



**B) För utvärdering av effekt av insatt behandling.** Grafen illustrerar cJADAS vid insättning samt efter 3 mån av biobehandling där  $\Delta$ -JADAS är måttet på förändringen.

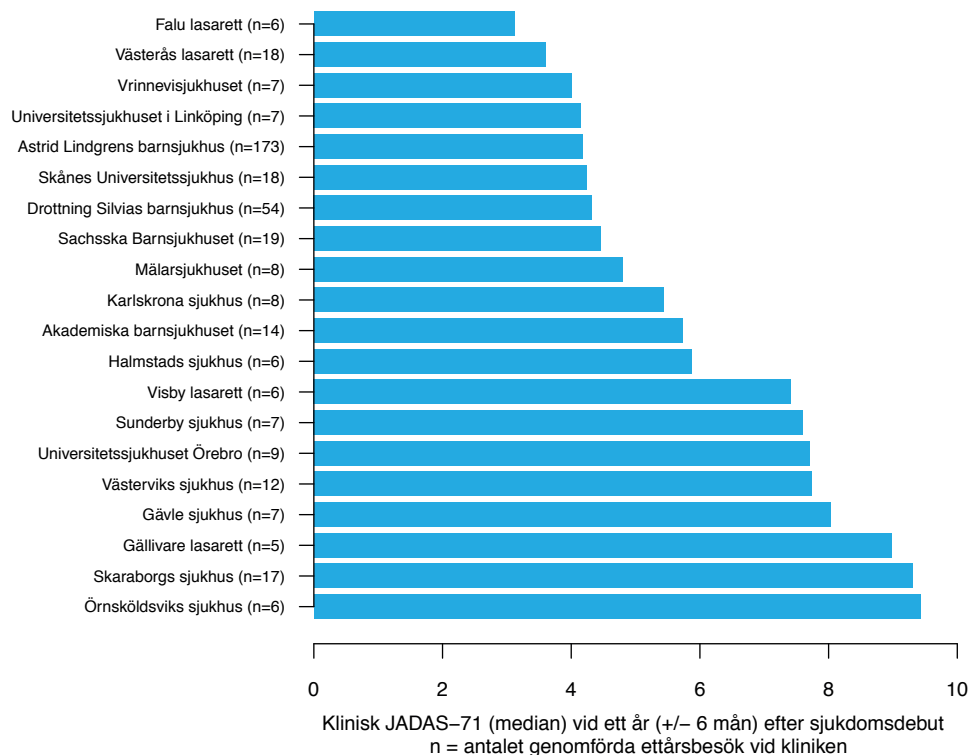
Klinisk JADAS-71 vid 0–4 veckor och 3 mån från första insatta biobehandling, per region



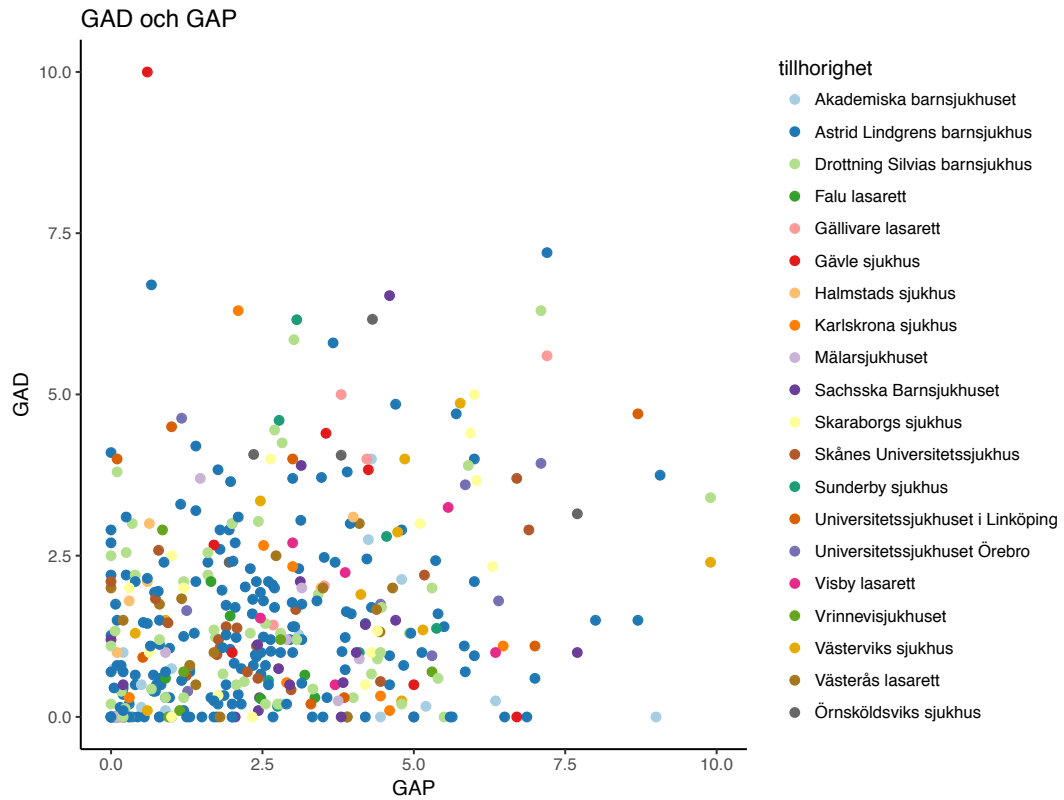
## JADAS ett år efter debut

JADAS ett år efter debut illustrerar om de vårdinsatser som införts vid debut har medfört och upprätthållit acceptabel sjukdomskontroll.

**A) JADAS ett år efter debut per vårdgivare.** Denna graf visar medianvärde på registrerat cJADAS ett år efter sjukdomsdebut uppdelat på olika vårdgivare. Staplarna visas i fallande ordning (lägst sjukdomsaktivitet överst).



### B) JADAS ett år efter debut – läkarskattning (GAD) vs patientskattning (GAP)



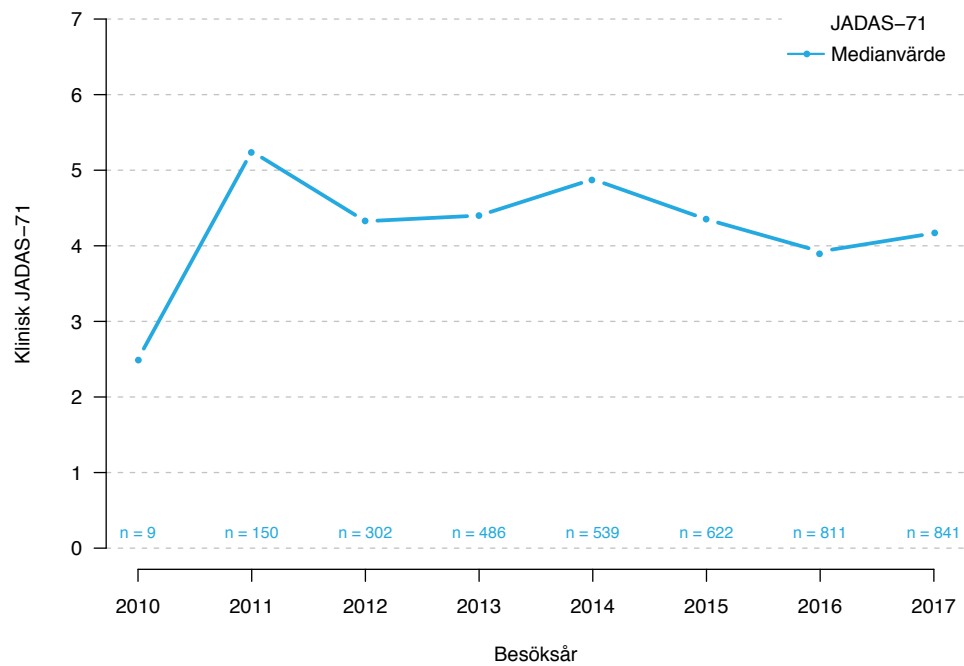
#### Kommentar:

Grafen visar en låg korrelation mellan läkarskattning och patientskattning i JADAS ett år efter debut vilket understryker vikten av att inkludera patientskattning när effekten av vårdinsatser ska utvärderas.

## Klinisk JADAS (cJADAS) på riksnivå

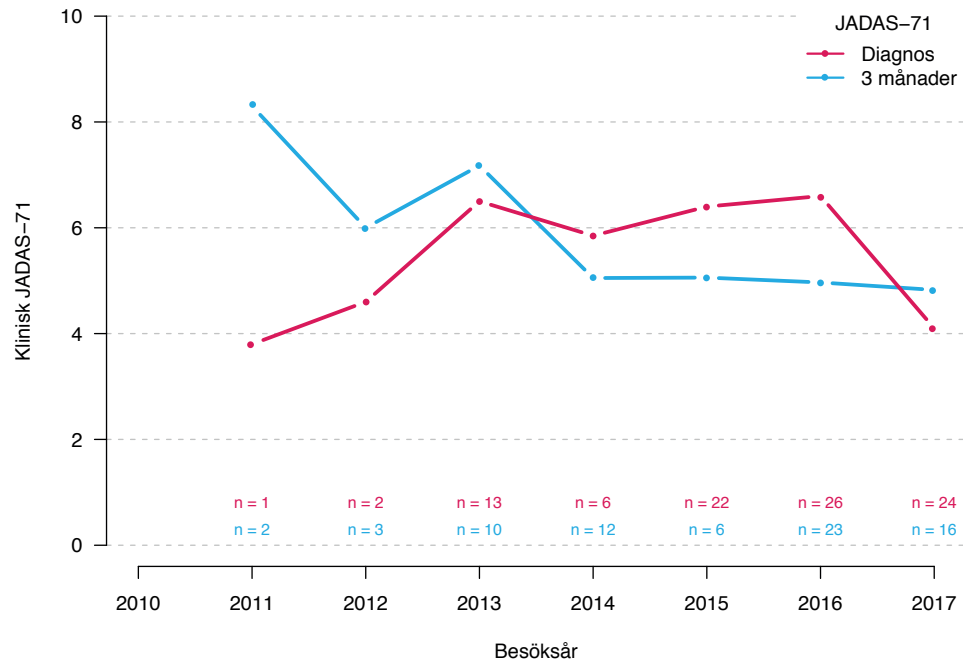
### A) Medianvärde för alla patienter med registrerad cJADAS

Medianvärde av klinisk JADAS-71 över tid på nationell nivå



## B) Medianvärde av cJADAS vid diagnos (röd) och vid 3 mån besöket (blå)

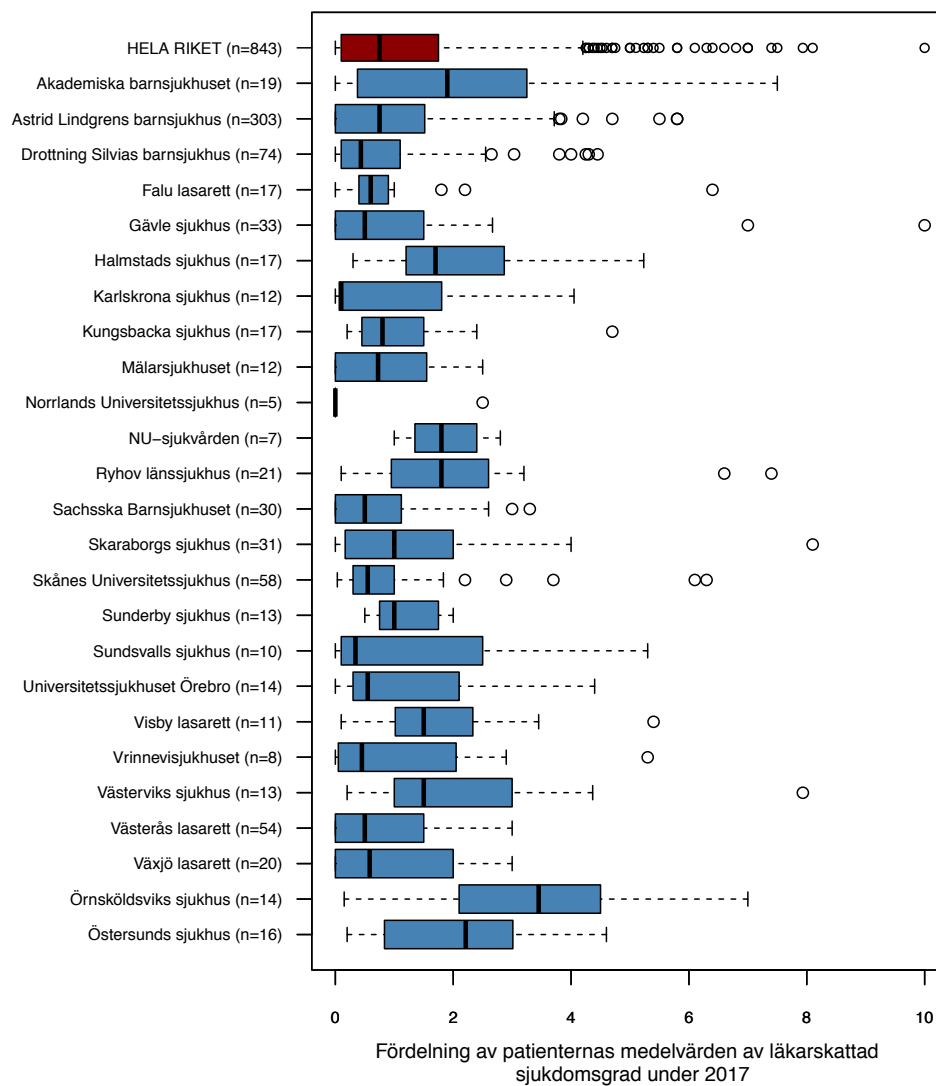
Medianvärde av klinisk JADAS-71 över tid på nationell nivå



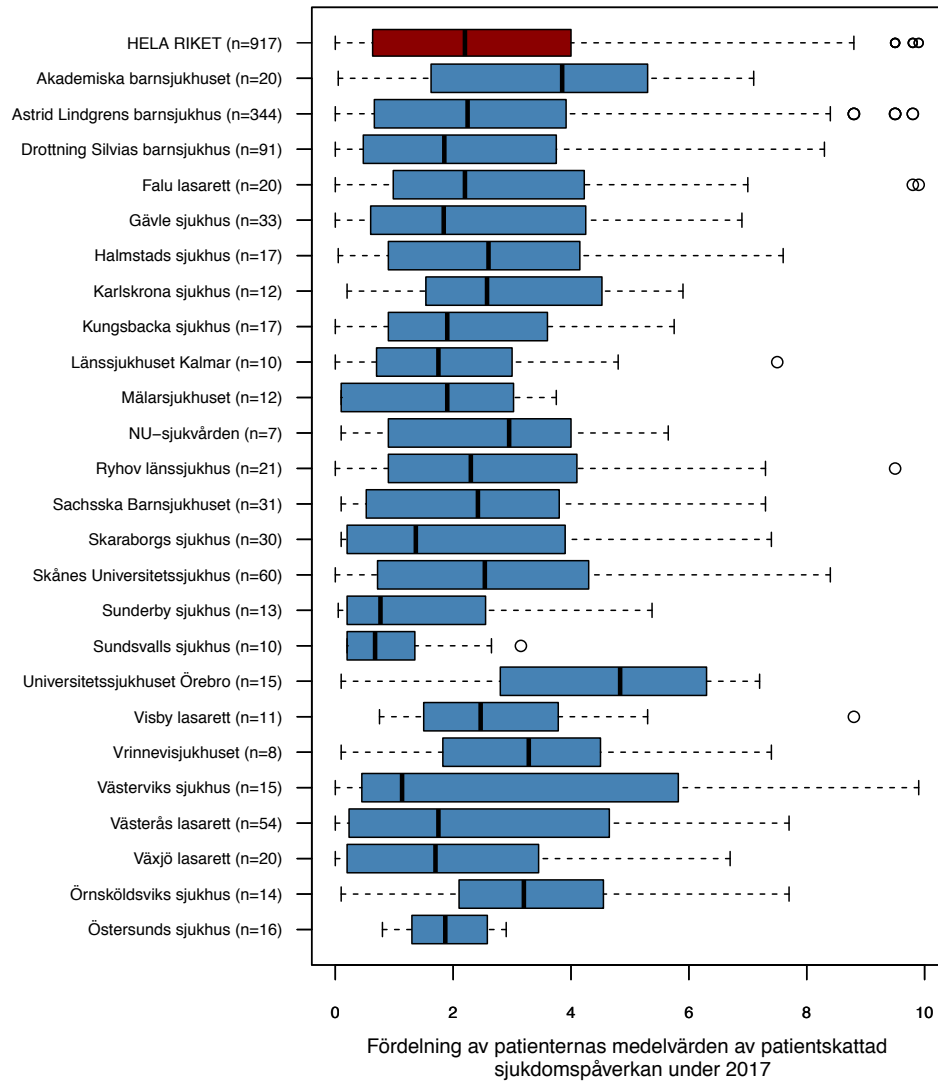
### Kommentar:

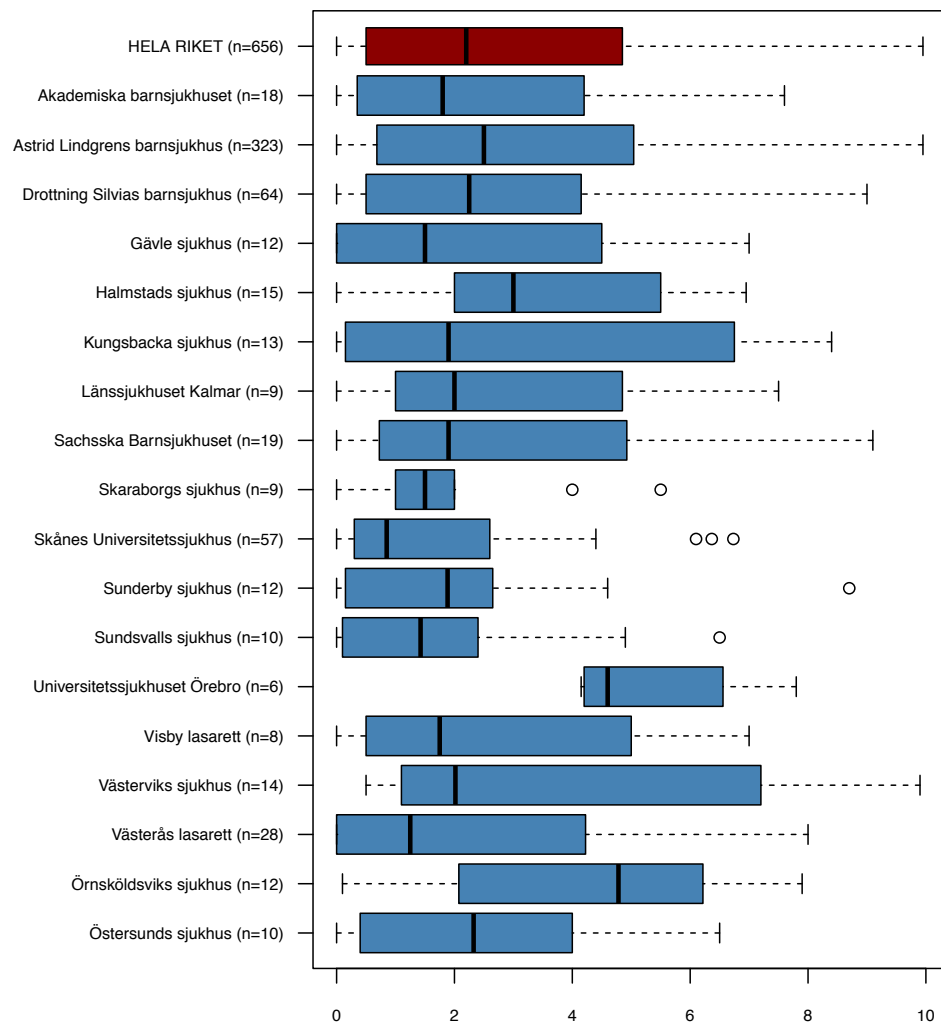
Grafen visar cJADAS71 för de besök som klassas som diagnosbesök samt som 3-månadersbesök (inte nödvändigtvis samma patienter). Antal visas för bägge grupperna längst ner i grafen. Registreringsnivån har ökat över tid men för att försäkra tillförlitliga data och kvalitetssäkra vården krävs förbättrade registreringsrutiner nationellt.

## Sjukdomsgrad, patientskattad smärta och funktion per län

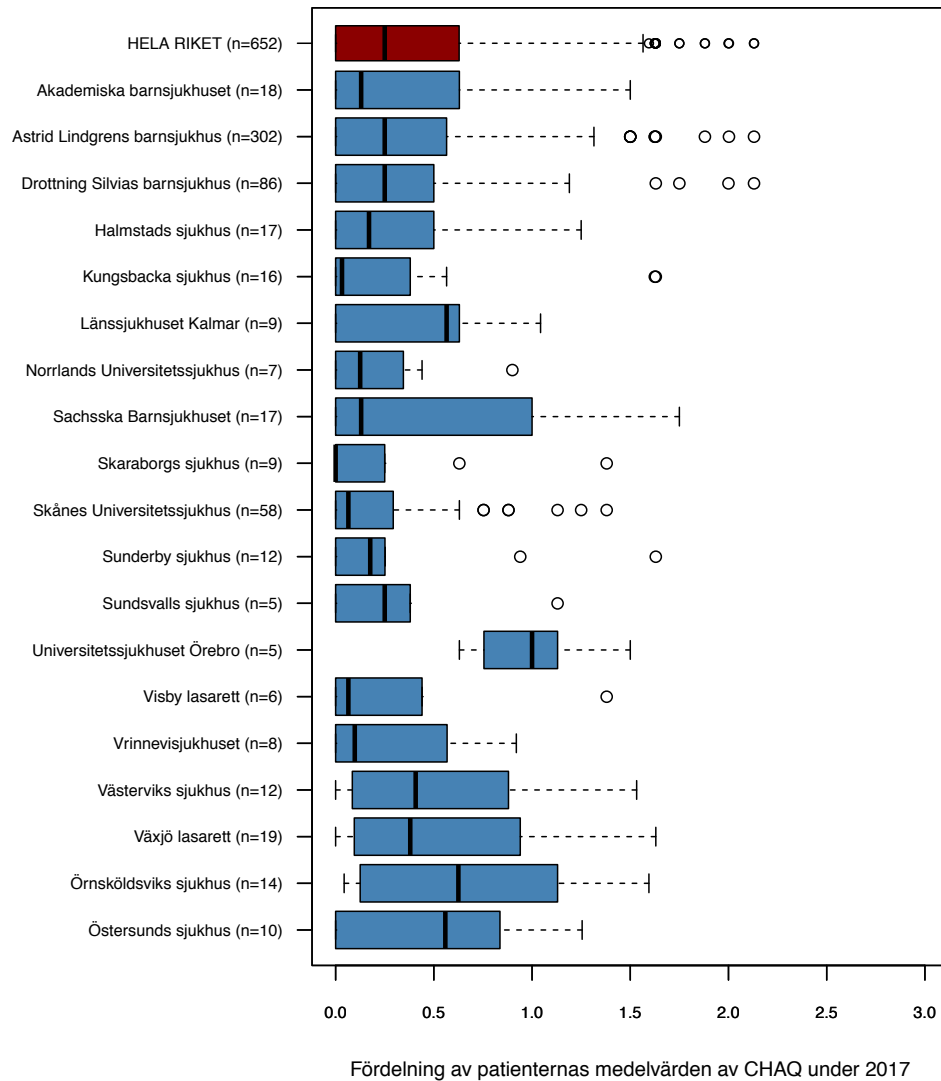








Fördelning av patienternas medelvärden av patientskattad smärta under 2017



### Kommentar:

Patientskattad smärta och sjukdomspåverkan är generellt högre och har en större variation än läkarskattad sjukdomsgrad men det finns även en skillnad i fördelningen av dessa mått mellan olika vårdgivare. Vad beror det på: Faktiska skillnader i sjukdomsgrad? Lokala registreringsrutiner? Eller skillnader skattning av sjukdomsaktivitet mellan olika vårdgivare? Att sistnämde alternativet måste beaktas framkom vid studie utförd av Soley Omarsdottir, se intervju nedan.

## Behov av att kalibrera och definiera läkarskattning (GAD)

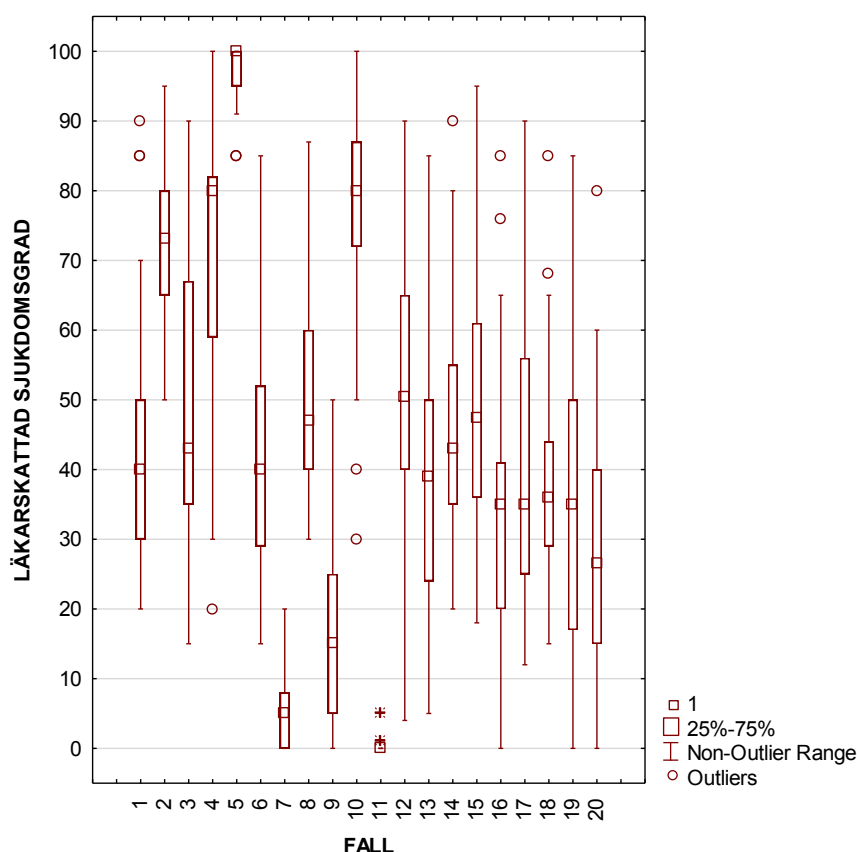
Läkarskattad sjukdomsaktivitet (Global Assessment Doctor, GAD) är en av fyra variabler inkluderade i JADAS och har visats vara ett viktigt mått på sjukdomsaktivitet vid JIA. Det finns dock inga tydliga riktlinjer för skattning av sjukdomsaktivitet samtidigt



Soley Omarsdottir

som studier av inter-personella variationer i GAD skattning är få. Soley Omarsdottir är överläkare på barnreumatologen, Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm och biträdande registerhållare. För att få uppfattning om samstämmigheten av läkarskattning bland barnläkare i Sverige som behandlar JIA-patienter genomförde hon en undersökning vid Barnreumatologiska Föreningens höstmöte november-17 i Sigtuna. Tjugo fiktiva JIA-fall beskrevs till de 26 närvarande läkarna som via mentometer fick skatta sjukdomsaktivitet på en skala 0–100. Resultaten visade en avsevärd variation, skillnaden låg i median på 70 (intervall 5–86).

En större samstämmighet kring GAD poäng behövs för att jämförande studier kan anses valida. Arbetet presenterades i poster-format på PreS mötet i Lissabon. Det angelägna arbetet med upprättande av riktlinjer för GAD-bedömning fortskrider.



## Skolfunktion

I registret inkluderar vi antal dagar skolfrånvaro som ett mått på måendet. I samverkan med patienter har framkommit önskemål på att inte begränsa frågan till om man tar sig till skolan eller ej utan hur det går att vara i skolan. Många patienter är duktiga att ta sig till skolan varje dag (god närvaro) men vissa dagar svårigheter ta till sig undervisningen på grund av smärta och trötthet (dålig ”härvaro”). Det nya begreppet skolfunktion har nu introducerats i patientegen registrering under ”mitt status”: ”hur går det att gå i skola/förskola”.

Markera på linjen (peka/klicka) hur det funkar i skolan.

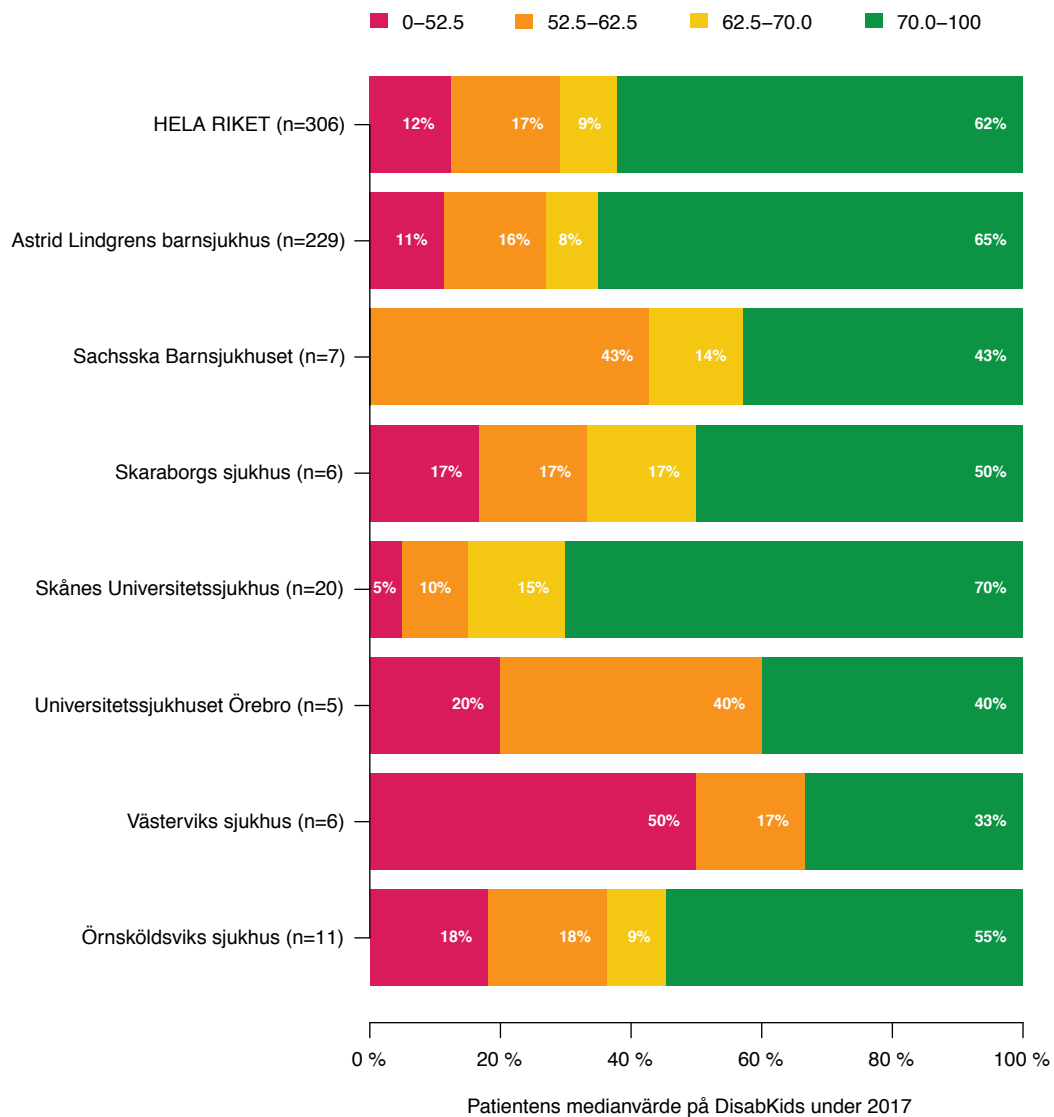
Hur går det att vara i skolan/förskolan med tanke på sjukdomen?

Dåligt  Bra

## Livskvalitet

Vår hälsa är viktig för vår livskvalitet. Måttet hälsorelaterad livskvalitet återspeglar individens hälsa och mående utifrån en bedömning av individens livssituation innefattande fysiska, emotionella och sociala aspekter. Livskvalitet är en viktig del i patientbedömningen och belyser effekten av tidigare vårdinsatser och behov av eventuella ytterligare insatser. Mätinstrumentet DisabKids mäter hur mycket sjukdom påverkar livskvalitet men är oberoende av vilken form av sjukdom som patienten har. DisabKids innehåller 37 frågor och är uppdelat på sex domäner (se nästa sida). Allt fler patienter och vårdgivare har börjat använda DisabKids för att följa livskvalitet.

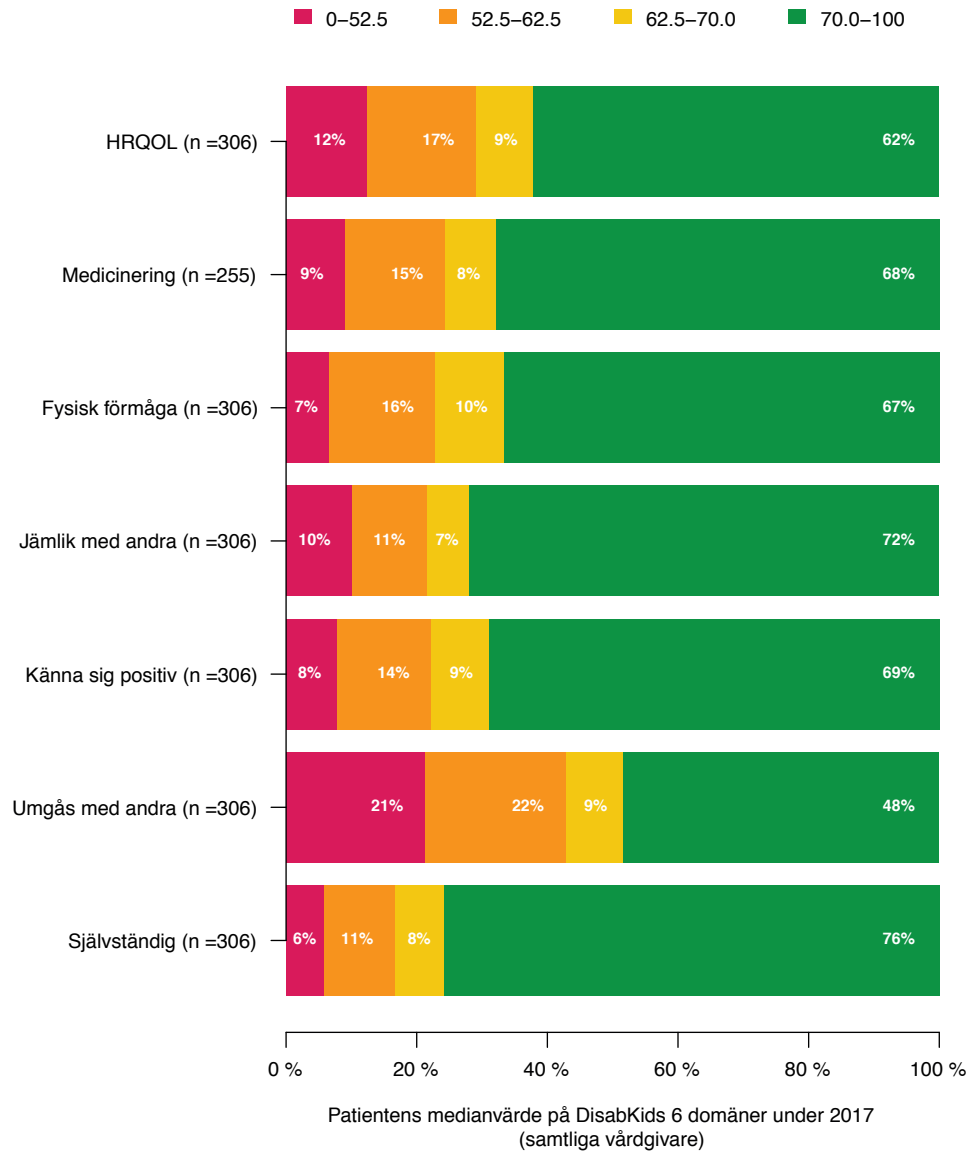
## Livskvalitet per vårdgivare



### Kommentar:

Grönt innebär god livskvalitet, gult mindre god livskvalitet, orange sämre livskvalitet och rött sänkt livskvalitet. Att notera är att den sjukdomsrelaterade livskvaliteten är sänkt för 38 % av patienterna och i hög omfattning hos 12%.

## Livskvalitet i de sex olika domänen



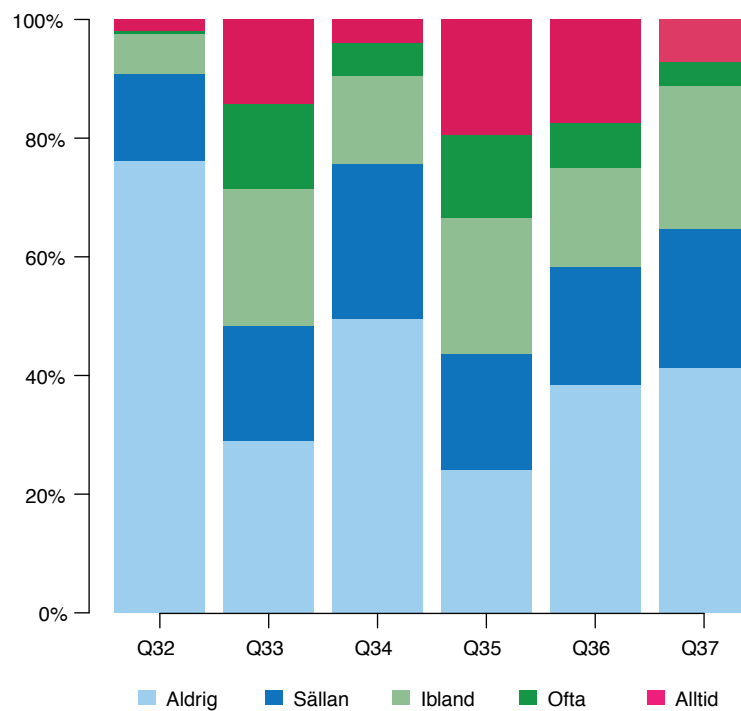
### Kommentar:

Bilden visar sammansatt resultat för livskvalitet (högst upp) följt av separat redovisning för de i DisabKids ingående sex domäner. Domänet "Umgås med andra" är mest påverkat och innefattar bl.a. frågor om hur det går att göra saker med andra, hur andra förstår sjukdomen och hur det går att prata om sitt hälsotillstånd.

## Livskvalitet medicinering

Medicineringen vi erbjuder kan också påverka livskvalitén. Figuren visar de sex frågor som ingår i området medicinering i DisabKids.

Deltagare för DisabKids medicinering



Fråga Q32. Är du orolig över att behöva be andra om hjälp att ta din medicin?

Fråga Q33. Är det irriterande att du måste komma ihåg att ta din medicin?

Fråga Q34. Är du orolig över din medicin?

Fråga Q35. Stör det dig att ta din medicin?

Fråga Q36. Hatar du din medicin?

Fråga Q37. Är din vardag störd av att du tar din medicin?

### Kommentar:

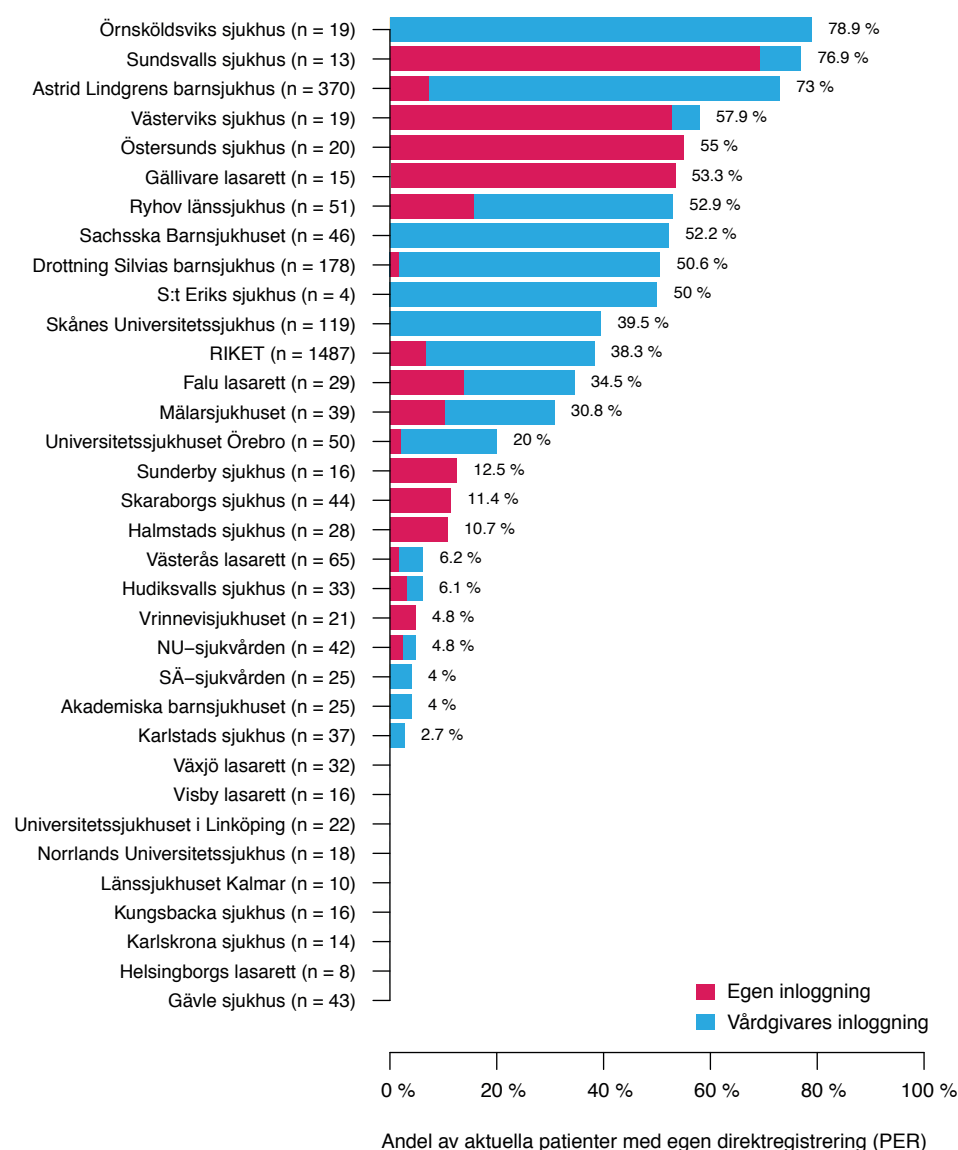
En stor del av barnen störs av och tycker det är irriterande att ta sin medicin. En viss andel av barnen är ibland eller ofta oroliga över sin medicin. Instrumentet ger möjlighet att fånga upp dessa frågor för diskussion vid det enskilda patientmötet.



# Patientens egen registrering (PER)

Via patientportalen kan våra patienter på ett enkelt sätt registrera och följa hur de mår, vilken behandling de har och om sjukdomen påverkar det dagliga livet. Egen registrering inför patientbesök bidrar till att vårdgivaren får en bättre kännedom om patienten och därmed ett bättre underlag för beslut om vårdinsatser.

## Patientens egen registrering per vårdgivare



### Kommentar:

PER kan utföras i samband med vårdbesök eller inför besöket via egen inloggning. Vid vissa enheter utför alla patienter en PER via egen inloggning på mobilen (se intervju nedan med barnreumateamet Skaraborgs sjukhus).

## Ett effektivare läkarbesök med patientens egen registrering

Via patientportalen kan våra patienter på ett enkelt sätt registrera och följa hur de mår, vilken behandling de har och om sjukdomen påverkar det dagliga livet. Men har det någon betydelse för vårdgivaren att få ta del av den egna registreringen?

**Vi har intervjuat Erik Kindgren, överläkare vid Skaraborgs sjukhus, som implementerat PER som en del av patientbesöket vid sin klinik.**

### Kan du kort presentera ert team?

–Barnreumateamet på Skaraborgs sjukhus bedriver sin verksamhet på barnmottagningen och dagvårdsavdelningen i Skövde respektive Lidköping. Teamet består av två barnläkare, två sjuksköterskor, två arbetsterapeuter, två fysioterapeuter, en kurator och två psykologer. Arbetsterapeuter och fysioterapeuter delar sin anställning mellan barnkliniken och vuxenreumatologen, vilket medför att de har stor reumatisk erfarenhet.

### Vad var anledningen till att ni valde att använda er av PER?

–Första åren använde vi oss av pappersformulären, som i efterhand matades in i registret. Dessa papper ökade den administrativa ångesten och de blev ofta liggande på skrivbordet. När väl informationen var inmatad så hade man inte så stor nytta av den. Arbetsinsatsen att fylla i registret var påtagligt större än glädjen/nyttan av registerdata. Det kändes som att vi fyllde i registret för registerhållarens skull och nyttan för sjukvården och patienten var relativt liten.

När PER introducerades, för ca 5 år sedan, så började vi med det direkt. Jag har inte hanterat ett enda papper som tillhör reumaregistret sedan dess. Nu fyller patienterna/föräldrarna i formulären före besöket och jag har tillgång till all information vid besöket. Vi tittar på resultaten gemensamt under patientbesöket.

### Hur och när fyller era patienter i sina uppgifter?

–På sin/föräldrarnas telefon. De flesta tycks göra det hemma dagen före besöket eller samma dag. En del gör det i väntrummet eller under tiden de får infusioner. Tidigare använde vi klinikens läsplatta, men den har blivit överflödigt.

Vid dos- eller terapibyte i samband med telefonsamtal så ber jag patienten fylla i PER före förändringen, för att vi sedan ska kunna utvärdera effekten.

### Hur gjorde ni för att komma igång med PER i er verksamhet?

–Jag har nyligen bytt arbetsplats till Skaraborgs sjukhus. För att finna alla patienter som inte var inkluderade i registret så bad jag en sekreterare om registerutdrag för alla patienter på kliniken med JIA-diagnos. Därefter så har våra reumasjuksköterskor gjort ett hästjobb, med att inkludera alla i registret (utan att fylla i patientmedgivande). Vid nästa besök har jag sedan kort informerat om registret och startat. Därtill har vi på kallelsen lagt till en påminnelse att fylla i registret före besöket.

### Hur motiverar ni patienter och familjer att fylla i PER?

–I början fick man ibland påminna dem att fylla i väntrummet. Men det behövs sällan numera. Däremot har patienterna senaste året börjat påminna mig, om jag inte fyllt i min del.



**På bilden ses från vänster:** Josefine Lundh arbetsterapeut, Anette Tellander sjukgymnast, Marita Karlsson arbetsterapeut, Erik Kindgren barnläkare, Linda Hendén sjuksköterska och Josefine Hätting barnläkare.

### **Hur har gensvaret varit från patienterna och deras familjer?**

–Enbart positivt. Hör aldrig något suckande om att det är ansträngande eller omständligt att fylla i.

### **Vilka fördelar ser du med att använda dig av PER vid patientbesöken?**

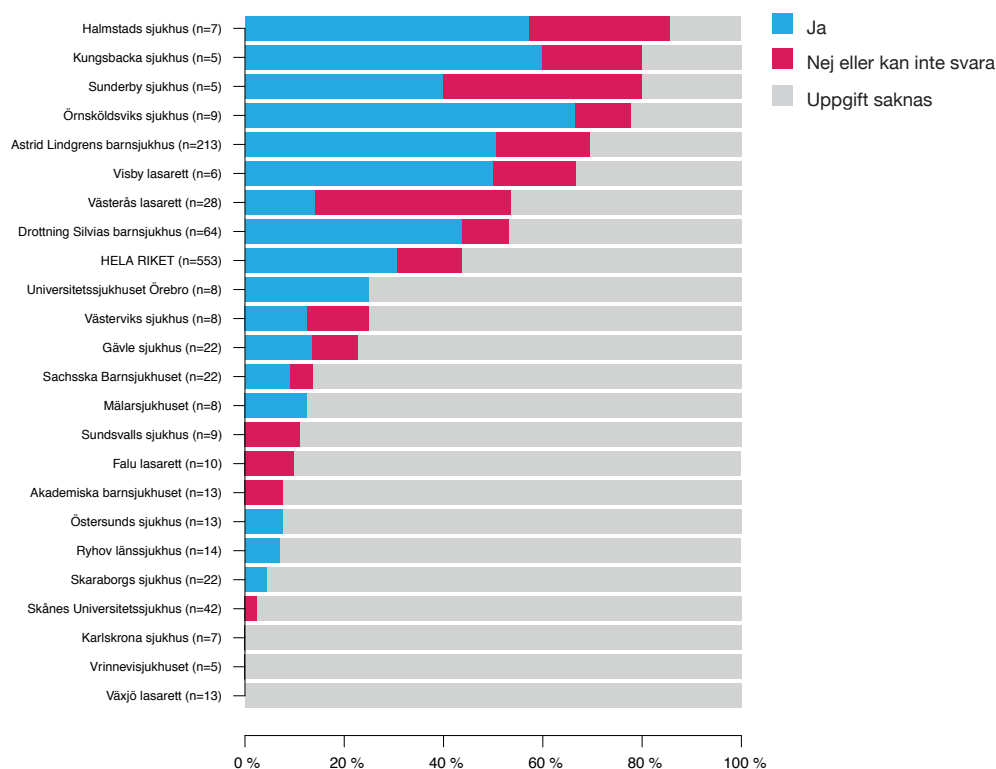
–Man får en ”live uppdatering” om måendet just nu. Vi tittar på resultaten tillsammans och jag upplever att patienten blir mer engagerad i sin sjukdom och behandling. Dessutom får jag svar på många frågor som jag aldrig hade hunnit ställa under besöket. Så som patientens egna definierade mått, men även trender på barnets och föräldrarnas livskvalitet som en föraning på när det är dags att involvera kurator och psykolog. Generellt medför PER ett effektivare och mer faktainnehållande besök, en minskad administration för sjukvården, ökat patientmedverkande och sannolikt också ökad sjukdomskännet.

### **Har du något tips till andra verksamheter som vill komma igång att använda PER?**

–Börja med ett registerutdrag enligt ovan om inte alla patienter är inkluderade. Lägg till en påminnelse på kallelsen, och visa för patienten under besöket att deras registrering är en viktig del av beslutsunderlaget vid terapibyte. Sedan löser sig det mesta av sig självt (d.v.s. patienten gör det stora jobbet).

## Besök hos ögonläkare, tandvård och fysioterapeut per vårdgivare

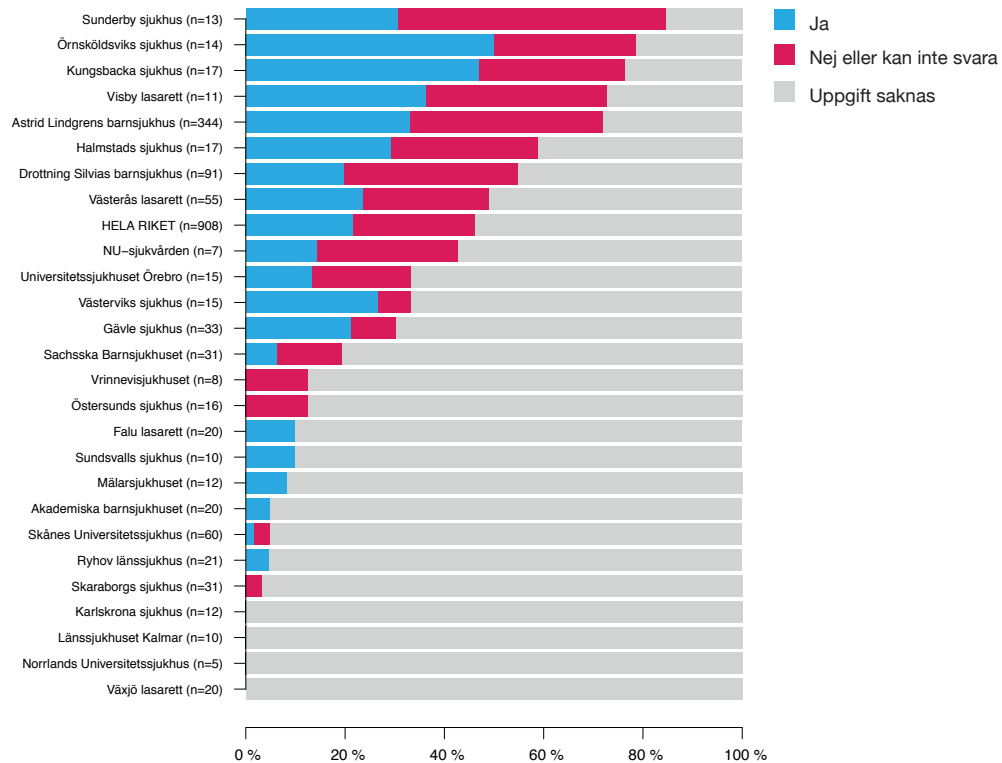
Varit på ögonkontroll under 2017 (ålder 0–14 år)



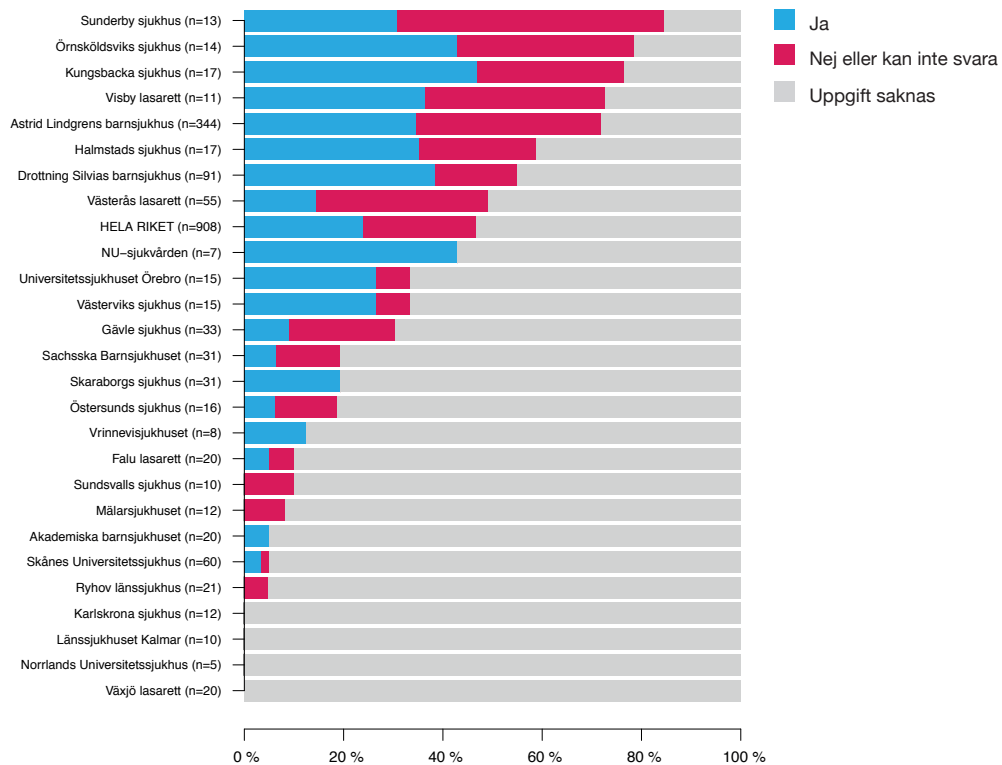
### Kommentar:

Enligt Nationella riktlinjer barnreumatisk ledsjukdom ska alla barn med JIA regelmässigt träffa ögonläkare, specialist inom odontologi och sjukgymnast. Dokumentation av dessa vårdbesök i registret är viktig för att underlätta utbyte av information mellan vårdprofessioner och för att säkra jämlik vård av barn med JIA i Sverige. Ögonläkare har sedan en tid haft möjlighet att bokföra sina patientbesök i registret och inom kort kommer även specialister inom odontologi att kunna registrera sina besök.

### Varit på käkledskontroll under 2017



### Varit hos fysioterapeut under 2017

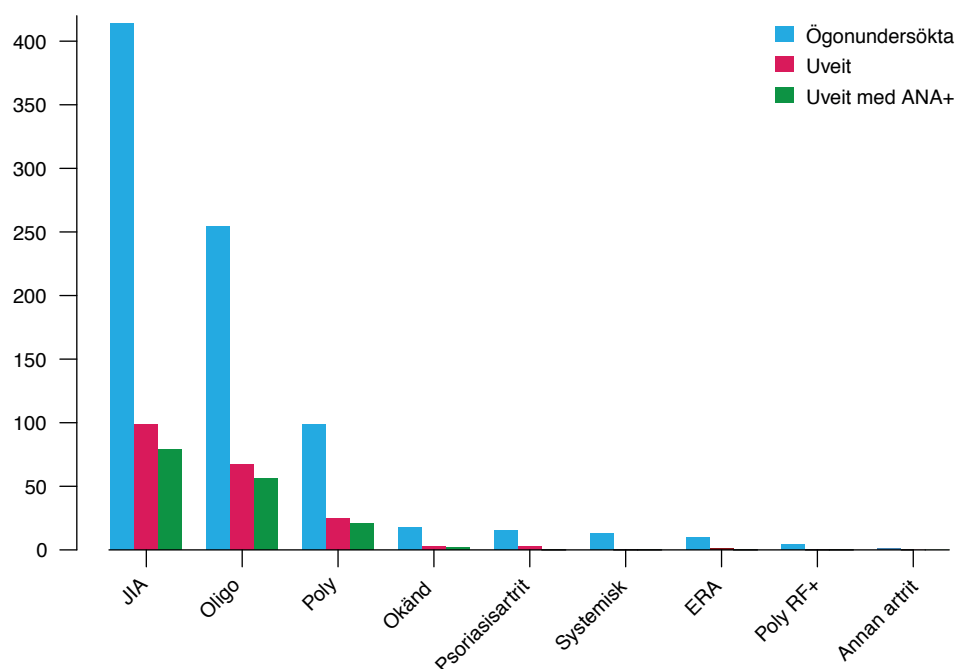


## Uveit

Barn med JIA löper en ökad risk att drabbas av reumatisk inflammation i ögat (uveit). Oftast rör det sig om en främre uveit med inflammation i regnbågshinnan och strålkroppen. Risken är högre hos patienter med påvisade antinukleära antikroppar i blodet. 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.

Första besöket bör ske inom två veckor från remiss eftersom de svårast sjuka får inflammationen i ögat tidigt i förloppet, se screeningschema [barnreumaregistret.se](http://barnreumaregistret.se).

Möjlighet till uveitregistrering i registret infördes 2013 i samarbete med Sveriges Ögonläkarförening. Regelmässig registrering av JIA patienter torde tillämpas vid alla ögonenheter för att kvalitetssäkra och för att främja en jämlik vård nationellt.

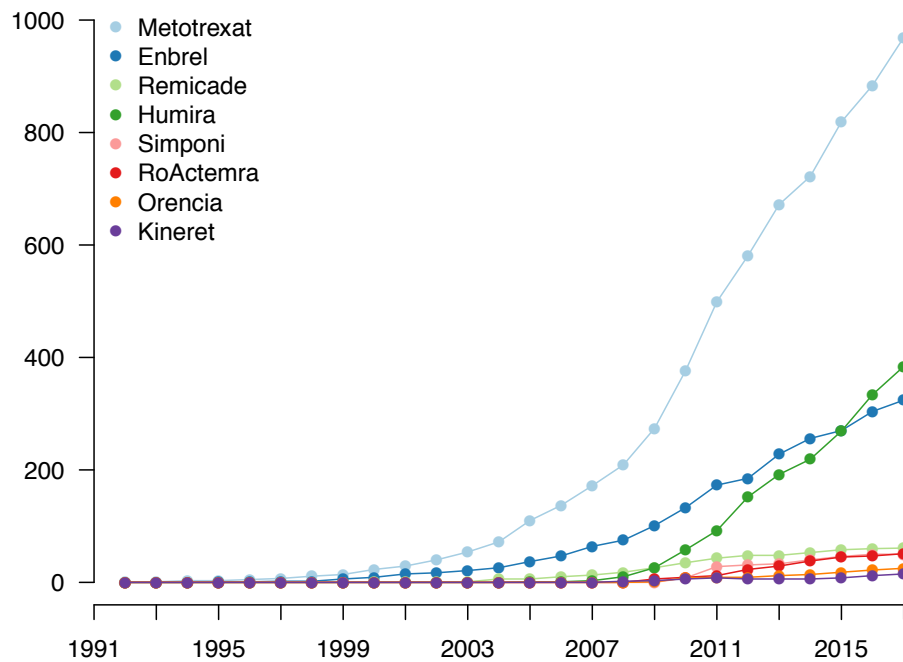


### Kommentar:

Uveit med antinukleära antikroppar (ANA) inkluderar alla patienter med åtminstone ett positivt ANA.

# Medicinsk behandling

## Kumulativt antal startade behandlingar över tid

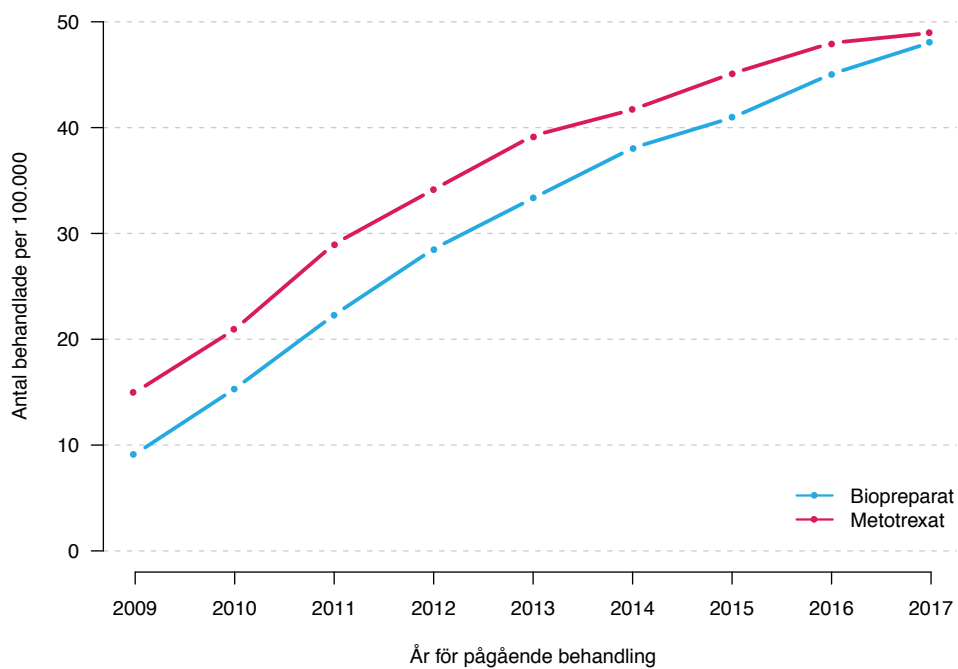


### Kommentar:

Allteftersom fler patienter inkluderas i registret blir det sammanslagna summan av startade behandlingar högre. Vi kan urskilja en tidstrend i val av biopreparat där Humira bytt plats med Enbrel som det vanligaste startpreparatet bland bio-behandlingar.

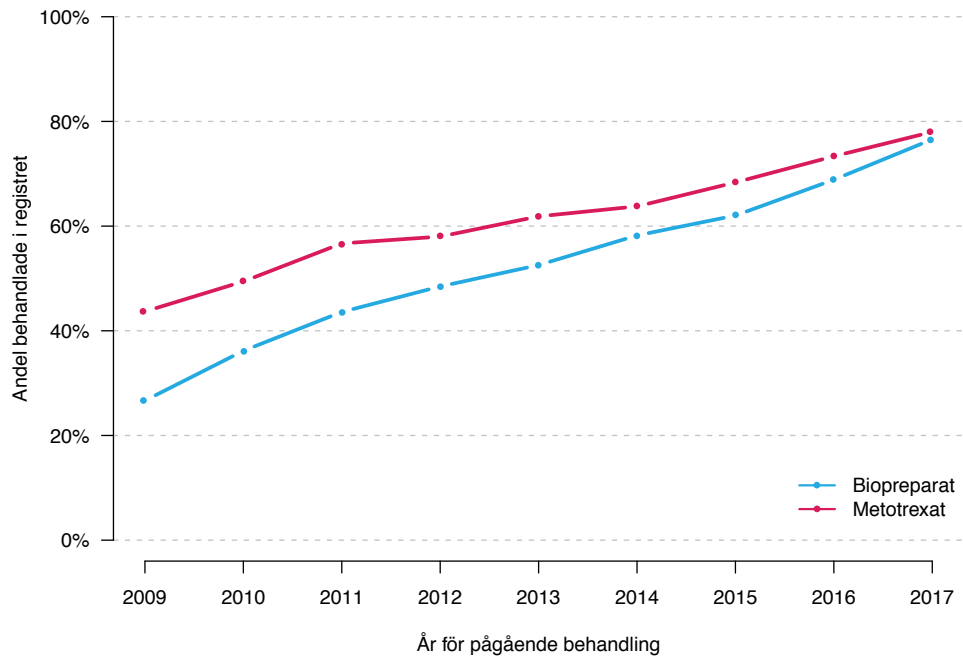
## Metotrexat och biologisk behandling över tid

Frekvens preparat per 100 000 i befolkning





### Antal preparat per antal registrerade patienter



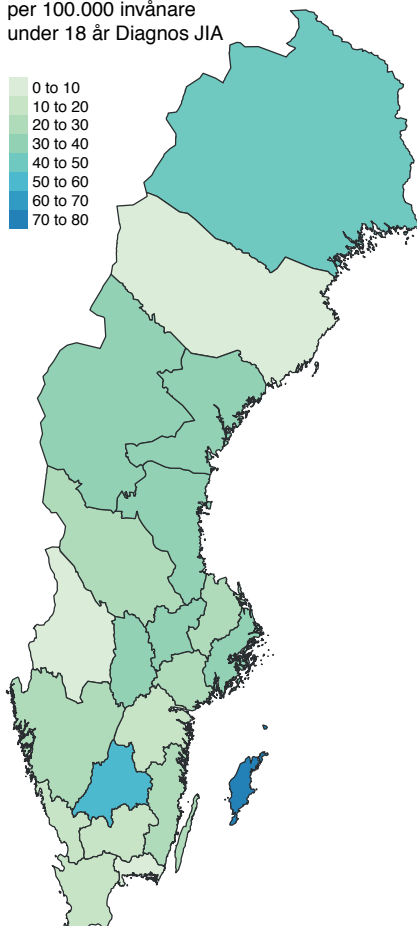
#### Kommentar:

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

## Pågående behandling med biologiska läkemedel per region

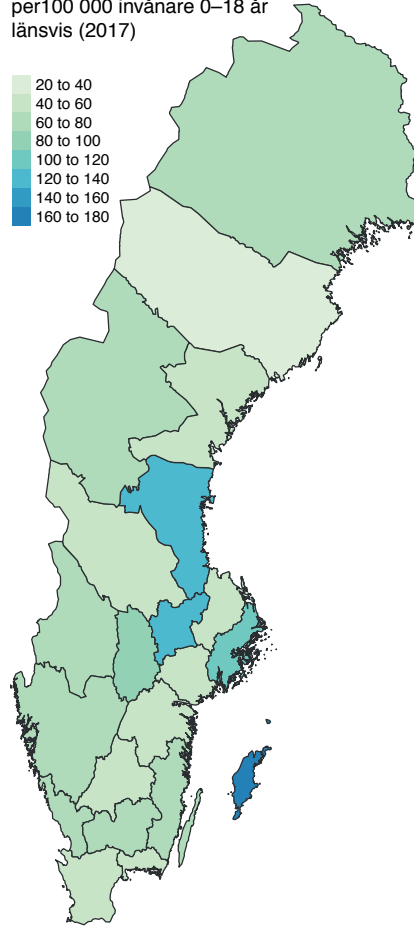
Antal pågående BIO-behandlingar per 100.000 invånare under 18 år Diagnos JIA

0 to 10  
10 to 20  
20 to 30  
30 to 40  
40 to 50  
50 to 60  
60 to 70  
70 to 80



Antal inkluderade patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2017)

20 to 40  
40 to 60  
60 to 80  
80 to 100  
100 to 120  
120 to 140  
140 to 160  
160 to 180

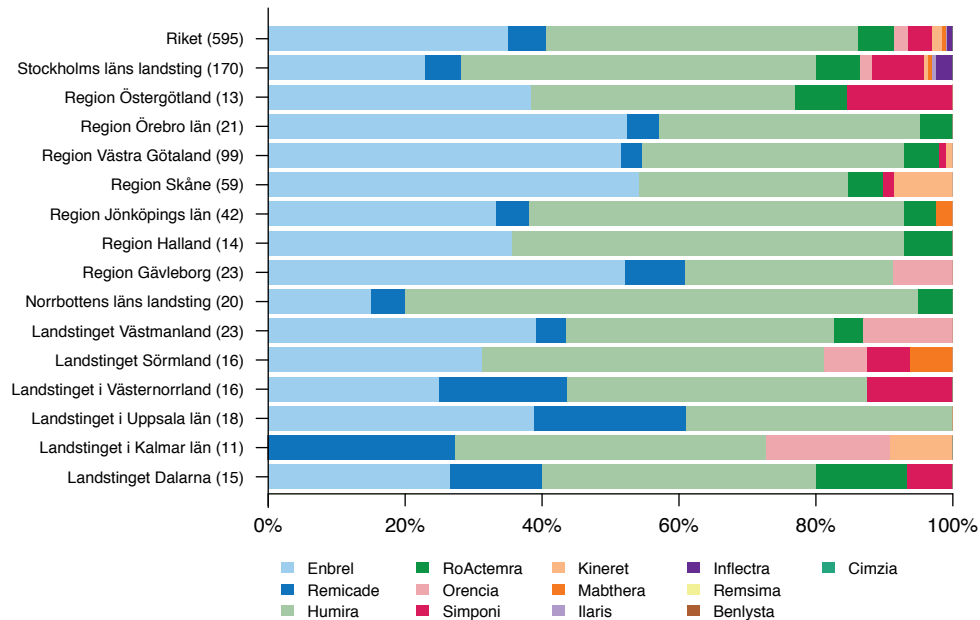


### Kommentar:

Bilden till vänster visar en stor regional variation av biologisk behandling hos JIA patienter. I vissa regioner (Gotland) korrelerar användning av biopreparat med inkluderade JIA patienter medan andra län har ett högt antal pågående biobehandlingar trots ett färre antal inkluderade patienter (Region Jönköpings län).

## Behandlingsregim av biopreparat i olika regioner

Andel pågående behandlingar med de mest frekventa bio-preparaten, länsvis senaste årsslut (n>10)

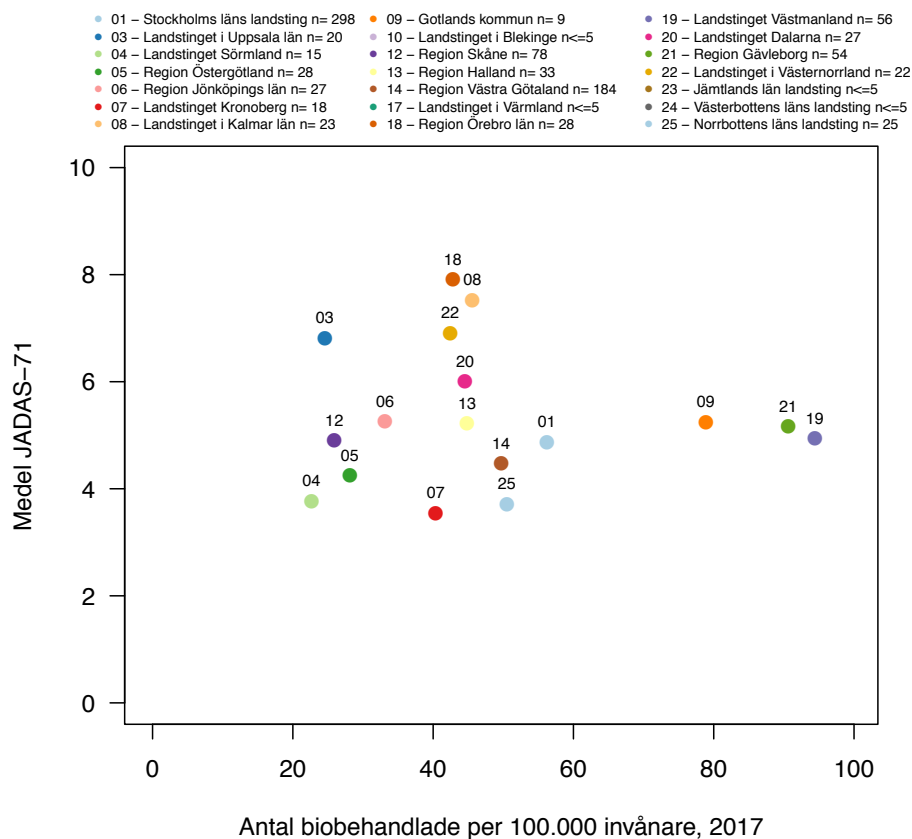


### Kommentar:

Nationellt är Humira det mest använda biopreparatet men i vissa regioner (t.ex. Skåne och Gävleborg) är andelen av patienter med Enbrel större.

## Grad av biologisk behandling och JADAS

Har patienter mindre sjukdomsaktivitet i de län där en högre andel av patienter behandlas med biopreparat? Enligt diagrammet nedan (medelvärde på JADAS i länet mot antal per 100.000 som får biopreparat) är sambandet inte entydigt.



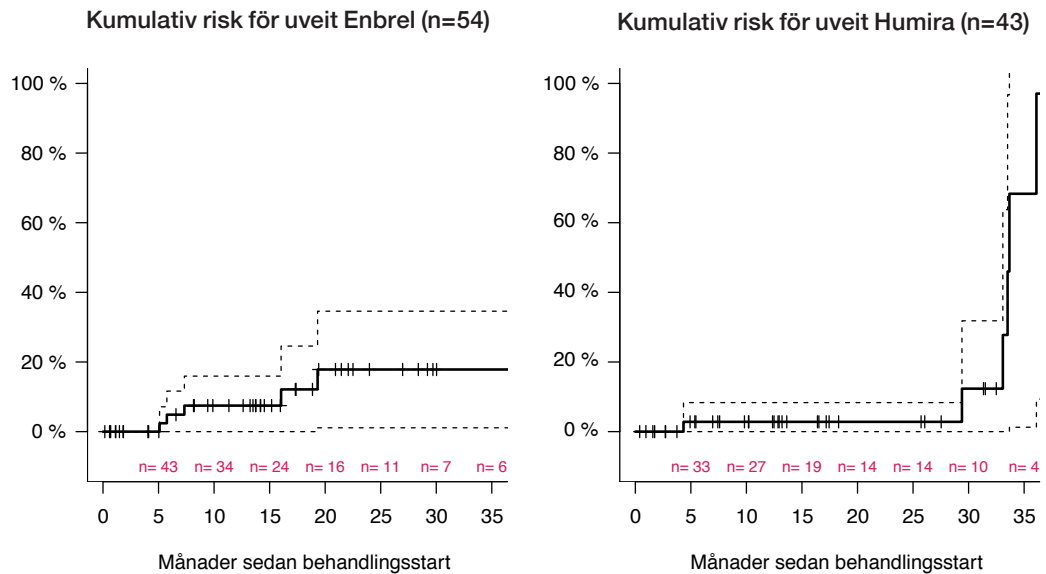
### Kommentar:

Genom regelbunden besöksregistrering kan vi närmare kartlägga vilka behandlingsfaktorer som har betydelse för sjukdomskontroll och ökad patienthälsa.

## Uppkomst av uveit vid TNF-hämning

TNF-hämmaren Humira har godkänts som behandling mot icke-infektiös kronisk främre uveit hos barn. Det har väckt frågan om behandling med Humira kan även förhindra uppkomsten av uveit hos barn med JIA.

Graferna nedan visar den sammanlagda andelen patienter som drabbas av uveit över tid vid Enbrel och Humirabehandling.



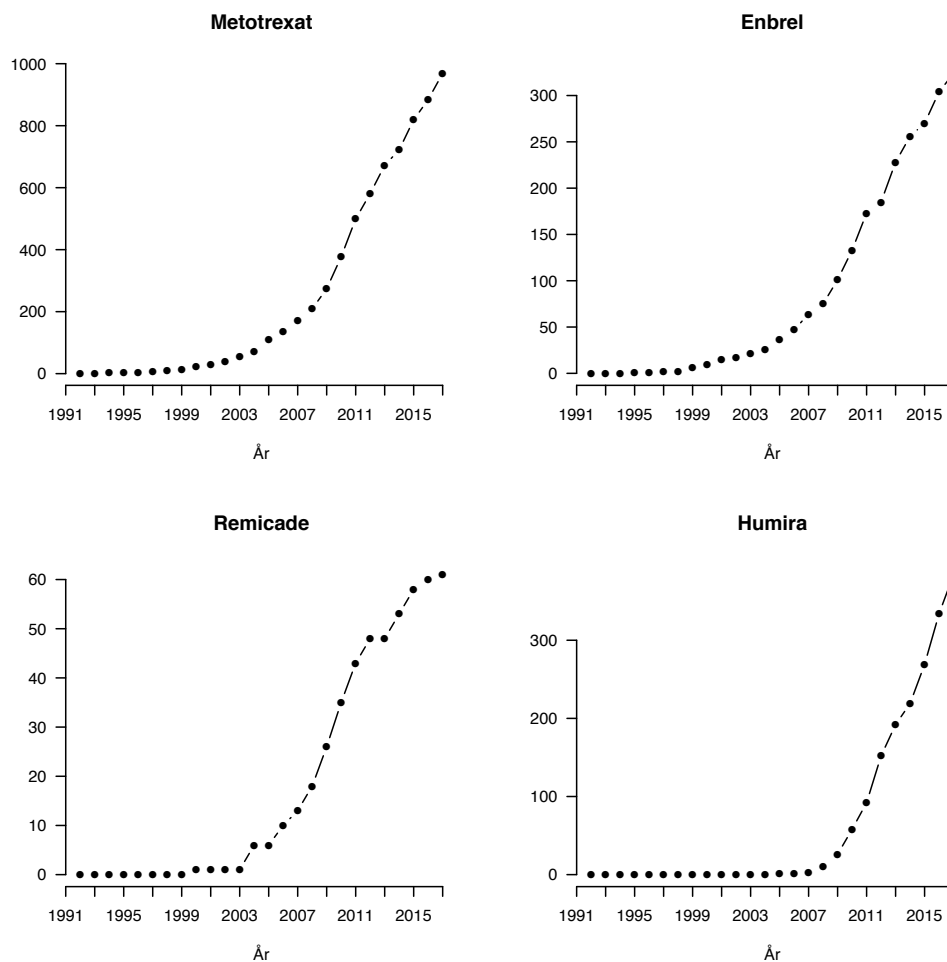
### Kommentar:

Totalt sätt är det 7st i Enbrel (13%) och 5st i Humira (12%) som (hittills) fått uveit. För att man ska testa om det föreligger signifikant skillnad mellan preparaten bör man vara ganska säker på att inget annat än preparat skiljer grupperna åt. Hittills har vi för få observationer för möjlighet att justera analyserna för övriga bakgrunds-faktorer.

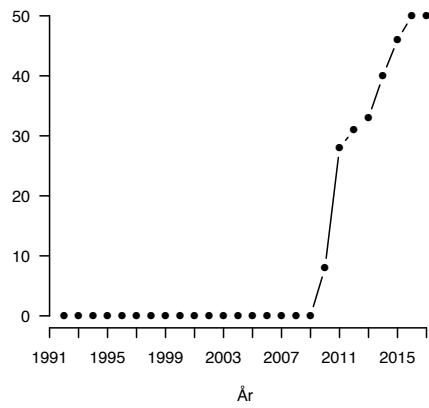
# Preparatöverlevnad och biverkningar

Vissa av våra patienter får prova många mediciner. Orsaken kan vara att medicineringen inte har effekt, att effekten avtar, att patienten får biverkningar eller att patienten inte längre behöver medicin då hen gått i remission. Ett av registrets huvudsyften är att verka för en rationell läkemedelsbehandling. För att kunna särsnida behandlingen till våra patienter och bedöma effekt och bieffekter måste vi dokumentera vilka behandlingar som ges, tidsduration, dos och orsak till utsättning. Rapportering av biverkan bör ske till läkemedelsverket när detta medför utsättning av ett preparat. Nedan illustreras sammanställd preparatöverlevnad och orsak till läkemedelsutsättning för registrerade patienter.

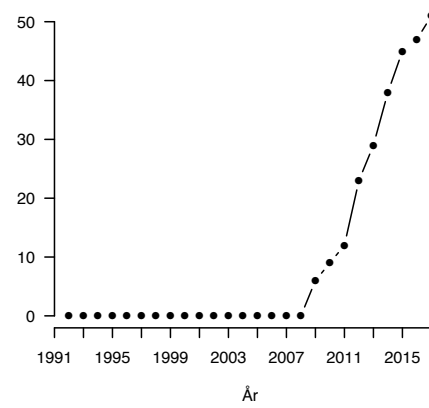
Kumulativt antal startade behandlingar över tid



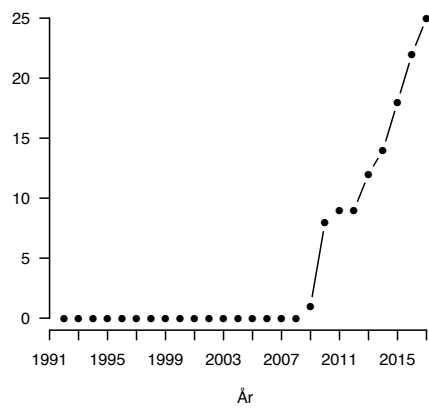
**Simponi**



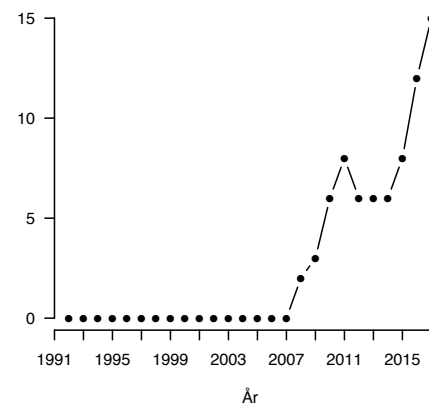
**RoActemra**



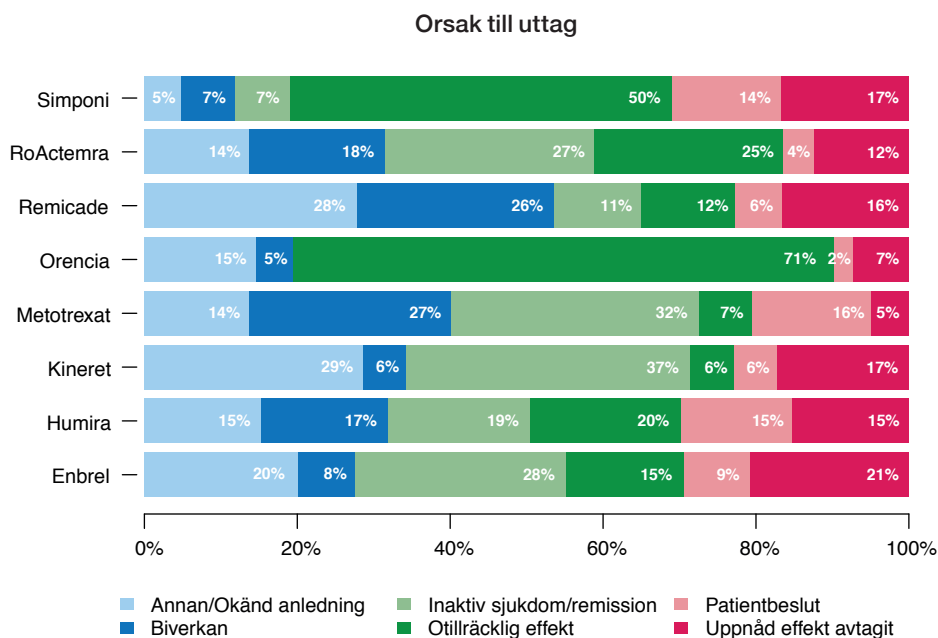
**Orencia**



**Kineret**



## Orsak till utsättning av läkemedel



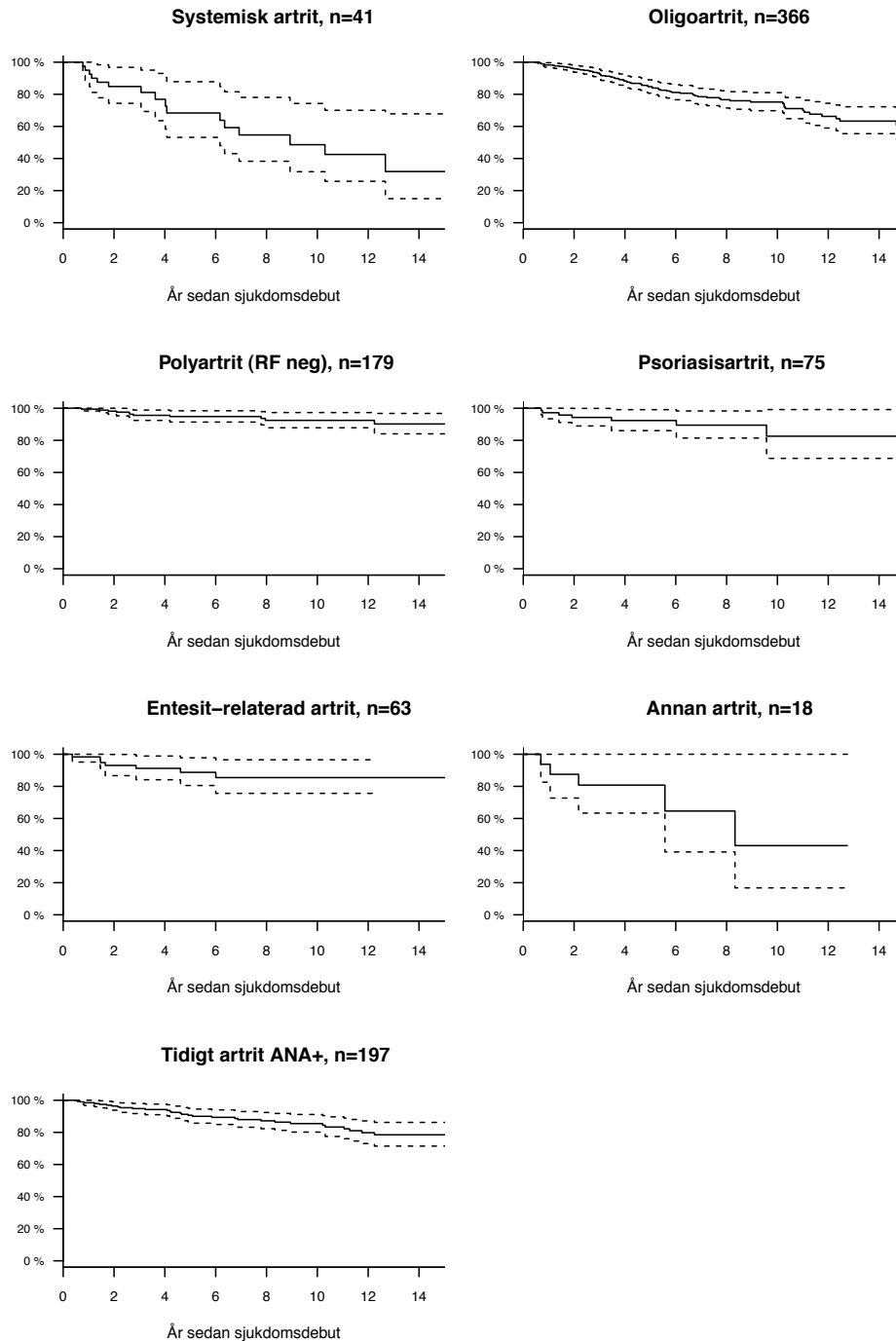
## Remission

Målsättning med behandling är att uppnå klinisk kontroll, remission. Remission innebär att sjukdomen inte är aktiv under en viss tid. Remission kan uppnås under medicinsk behandling eller utan behandling. För närvarande har vi inte uppgifter om hur många av våra JIA patienter som är i remission. Vi vet inte heller om det skiljer sig mellan olika vårdgivare hur snabbt patienter går i remission efter sjukdomsdebut eller om andelen patienter i remission är olika.

Vi har nu infört att man vid besöksregistrering tar ställning till om patienten är i remission eller har aktiv sjukdom enligt Wallace kriteria. Följande grafer visar resultat på patienter i Stockholms län där ställningstagande till remission införts vid utsättning av behandling.



## Tid till remission i Stockholm läns landsting

**Kommentar:**

Definition av remission enligt Wallace kriteria hade ej införts vid ställningstagande till remission vid registreringarna ovan.

# Forskning med anknytning till registret

**The physician global assessment of disease activity 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. ST-läkarprojekt, Pågående.

**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.

**ACT/KBT mot smärta utan pågående sjukdomsaktivitet vid JIA**

Pilotprojekt vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

**Karakterisering av HMGB1 i synovialvätska**

Erik Sundberg, 2013.

**DisabKids**

Karin Berggren, D-uppsats, 2013.

**COMPIS. Markörer för broskpåverkan.**

Per Lewander, Pågående projekt, Norrköping.

# Samarbete

## Unga reumatiker

### Svenska barn och vuxenkvalitetsregister (BoV)

#### QRC Stockholm

Kvalitetsregistercentrum, som registret är anslutet till.

#### Registercentrum sydost

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

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

#### Pharmachild

Europeiskt farmakologiskt kvalitetsregister.

#### CARRA

Amerikanskt register.

#### Qulturum och PROM-center i Jönköping

Kvalitetsarbete.

#### Carmona

IT, statistik.

#### Fidelity Stockholm

Årsrapporter.

#### LIME – Karolinska Institutet

Statistik och epidemiologi.

## Styrgrupp och referensgrupp

**AnnaCarin Horne\***, läkare, Stockholm

**Anna Norén**, psykolog, Göteborg

**Anna Vermé\***, registerkoordinator,  
Stockholm

**Anna Lundvall**, ögonläkare, docent,  
Stockholm

**Anne Stenson**, registerkoordinator,  
Göteborg

**Bengt Månsson\***, läkare, Lund

**Bo Magnusson\***, läkare, Stockholm

**Charlotta Nordenhäll\***, läkare, ordf.  
Svensk Reumatologisk Förening,  
Stockholm

**Charlotta Wikström**, förälder, Göteborg

**Francesco Mirabelli**, ögonläkare,  
Linköping

**Anna Haavisto Olow\***, fysioterapeut,  
Göteborg

**Karina Mördrup**, registerkorrdinator,  
Stockholm

**Karin Palmblad**, läkare\*, läkare,  
registerhållare, Stockholm

**Lillemor Berntson\***, läkare, docent,  
Uppsala

**Madeleine Beerman**, Unga Reumatiker,  
Stockholm

**Maria Ekelund**, verksamhetschef,  
Jönköping

**Per Lewander\***, läkare och CPUA-  
representant, Norrköping

**Soley Omarsdottir\***, läkare, bitr  
registerhållare, Stockholm

\* = tillhör styrgruppen

## Personal

**Karin Palmblad**  
Registerhållare  
karin.palmblad@sll.se  
08-51777669

**Soley Omarsdottir**  
Biträdande registerhållare  
soley.omarsdottir@sll.se

**Anna Vermé**  
Registerkoordinator  
anna.verme@sll.se

**Karina Mördrup**  
Regional registerkoordinator Syd  
karina.mordrup@sll.se

**Anne Stensson**  
Regional registerkoordinator Väst  
Anne.stensson@gvg.se

**Ellinor Granlund**  
Regional registerkoordinator Norr  
ellinor.granlund@vll.se

# Vägledning för registreringar

## Inledning

Registret har skapats bland annat på uppdrag av Sveriges Kommuner och Landsting för att vården på ett systematiskt sätt skall kunna utvärderas och förbättras inte minst i det lokala barnreumatiska vårdteamet. Patientens roll skall stärkas och patienten skall ha ökad delaktighet i vården. Systematisk användning av registret är en grund för detta och även för att möjliggöra forskning. Det är upp till varje klinik att registrera direkt i registret eller via blanketterna hur ofta man vill. Fler registreringar ger bättre kvalitet.

## Besöksregistrering

Komplett besöksregistrering kräver registrering både av läkare och patient. Den bör ske var tredje månad eller vid varje besök om patienten kommer mer sällan. Besöksregistrering bör göras vid terapiförändring och vid några tillfällen året därefter. Det blir då möjligt att utvärdera effekten av behandlingen.

## Mitt status

Patientens egen rapport bör göras inför alla läkarbesök. Det är en ”snabbregistrering” som innehåller ett litet antal frågor. Rapporten är ett bra sätt att följa patientens upplevda tillstånd. Patientens registrering kan göras hemifrån via [www.barnreuma-registret.se](http://www.barnreuma-registret.se).

## DisabKids

Instrumentet mäter påverkan av livskvalitet som sjukdom förorsakar. Formuläret fylls i 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 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 och bör göras var 3:e månad eller vid varje besök om patienten kommer mer sällan.

# Ordlista

|                                  |                                                                              |
|----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|
| <b>ANA</b>                       | Antinukleära antikroppar                                                     |
| <b>Artrit</b>                    | Ledinflammation.                                                             |
| <b>CHAQ</b>                      | Child Health Assessment Questionnaire. Instrument för funktionsgrad vid JIA. |
| <b>CRP</b>                       | C-reaktivt protein. Blodprov som visar inflammation.                         |
| <b><math>\Delta</math>-JADAS</b> | Delta-JADAS. Skillnaden i JADAS vid två tillfällen.                          |
| <b>Entesit</b>                   | Inflammation vid senans infäste i benet.                                     |
| <b>ERA</b>                       | Entesitrelaterad artrit.                                                     |
| <b>JADAS</b>                     | Juvenile arthritis disease activity score, ett mått på sjukdomsgraden.       |
| <b>JIA</b>                       | Juvenil idiopatisk artrit, ledgångsreumatism hos barn.                       |
| <b>Klinisk JADAS</b>             | JADAS utan sänka/CRP.                                                        |
| <b>Medianvärde</b>               | Mellersta värdet.                                                            |
| <b>Remission</b>                 | Tillfrisknande. Oftast avses frånvaro av sjukdom utan behandling.            |
| <b>RF</b>                        | Reumatoid faktor, kopplat till reumatoid artrit.                             |

## 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.

