

Svenska Barnreumaregistret

Verksamhetsberättelse Bokslut 2014

**Bo Magnusson
Registerhållare**

Årsberättelse

Registrets syfte:

Att ge barn med reumatisk sjukdom adekvat och jämlik utredning och behandling i hela Sverige samt god hälsa och hög livskvalitet utan bestående funktionsnedsättning.

Svenska barnreumaregistret startade 2009 och har fortsatt ökande täckningsgrader. 90 % av alla patienter med JIA som behandlas med biologiska läkemedel finns i registret och i alltfler regioner följer man de flesta patienter med JIA oberoende av behandling och sjukdomsgrad.

Organisation

Organisationen är oförändrad med Bo Magnusson som registerhållare. Karina Mördrup har varit registerkoordinator under Anna Vermés temporära ledighet. Registret har haft regional registerkoordinator i Göteborg och kommer förhoppningsvis att inrätta samma funktion i södra och norra Sverige. En arbetsbeskrivning för registerkoordinator har utarbetats. Styrgruppen och referensgruppen har träffats vid ett tillfälle och därutöver haft informella kontakter. Registret är ett av flera register som ingår i Barn- och Vuxenkvalitetsregister som under året fått en tydlig anknytning till Registercentrum Sydost. Registret har dock haft sin huvudsakliga anknytning till Registercentrum Stockholm.

Utvecklingsarbete

Registret har i samarbete med patientorganisation fått en egen hemsida som kan bli en portal både för registret och för barnreumatologin i Sverige. Livskvalitetsinstrumentet Disabkids är införd och en tillväxtmodul med vikt-längd i form av SD-avvikelse är införd. Kontinuerlig utveckling av registret har skett i nära samarbete med IT-företaget Carmona. Överföring av data mellan register och journalsystem har trots hög angelägenhet inte kunnat genomföras. Tillgång till beslutsstöd genom journal har enbart kunnat genomföras för Take Care.

Uveit-registrering

Kontinuerlig registrering av besök hos ögonläkare sker huvudsakligen i Stockholm men är tillgängligt för alla användare.

Supportbesök

Support till lokala vårdgivare är den kanske viktigaste arbetsuppgiften för registrets ledningsgrupp. Förutom lokal registerutbildning har utbildning getts i samband med Barnreumatologins höstmöte i Sigtuna.

Projekt Patientmedverkan

Genom separat anslag på 40 000 kr har vi under 2014 kunnat genomföra ett projekt i samarbete med Unga reumatiker, patienter och föräldrar. Projektet har varit framgångsrikt och finns redovisat i slutrapport och poster vid kvalitetsregisterkonferensen i Jönköping. Redgistrets hemsida utformas i samarbete med gruppen. Regelverk för patientrepresentanter har utarbetats. Patientportal med återkoppling av registerdata är under utarbetande. Gruppen kommer även att arbeta med vårdprogram för JIA.

Projekt Lokalt förbättringsarbete

I samarbete med Qulturum i Jönköping och Registercentrum Sydost erbjuds lokala team ett projekt med lokalt kvalitetsarbete med start under 2015.

Projekt Regionala registerkoordinatorer

Registret har fått möjlighet att etablera regionala registerkoordinatorer i syd, väst och norr som komplettering till den centrala registerkoordinatorn.

Projekt Journaldata-Register

Det har varit mycket svårt att skapa automatisk överföring av data mellan register och journalsystem. Genom separat projektanslag har vi nu ekonomiskt stöd så snart det blir möjligt.

Projekt Lokala data och nyckeltal

Registret innehåller nu så mycket data så att det är möjligt att definiera lämpliga nyckeltal som kan användas för jämförelser och lokalt kvalitetsarbete. Utformandet av lämpliga variabler är grannlaga och kräver IT-stöd.

Projekt Datafångst och monitorering

Data måste vara inhämtade på ett bra sätt och med tillräcklig frekvens och dessutom överensstämna med faktiska förhållanden. Det är nu dags att börja monitorera och validera datafångsten.

Internationellt samarbete

Samarbetet med Pharmachild och SHARE-projektet fortsätter. Kroatien och Island använder registret som översatts till engelsk version där dock patientdirekt registrering saknas.

Forskning

Registret har använts i vaccinationsstudie och i insamlandet av data till biobank. En förstudie av smärtpatienter liksom epidemiologisk analys av registerdata pågår. Behandling vid systemisk JIA har studerats visavi andra register har kunnat genomföras med redovisning på EULAR 2015. Arbete med statistiker pågår för att hitta lämpliga effektmått utifrån de data som nu finns i registret. Analys gentemot patientregistret och läkemedelsregistret har visat på allt bättre täckningsgrader med regionala skillnader.

Ekonomi

Registret har helt finansierats genom anslag från SKL. Registret är en del av Svenska Barn- och Vuxenkvalitetsregister (BoV) som gemensamt med andra register stått för IT-kostnader. Barnreumaregistret har tidigare betalat 60 000 SEK per år i IT-kostnad via BoV men kommer från 2015 att själv bära sin egen total kostnad. Därutöver har medel beviljats för dom projekt som beskrivits ovan. Deltagande kliniker debiteras en mindre årlig avgift av BoV. Kapitalet har minskat på grund av planerat ökat arbete inom alla typer av aktiviteter. Tidigare overheadkostnad på 10 % av intäkten motsvarande 50 000 SEK har återbetalts.

Bokslut för Svenska Barnreumaregistret

Bokslut räkenskapsåret 2014-01-01 – 2014-12-31

Ingående saldo 561 227 SEK

Intäkter

SKL 500 000

Summa inkomster 500 000

Utgifter

Personalkostnader 522 148

IT-kostnader 126 900

Årsrapport 31 800

Möten, resor 83 531

Summa utgifter 764 379

Utgående saldo 296 848 SEK

Stockholm 2015-03-28

Bo Magnusson
Registerhållare