



Årsrapport 2015



Sammanfattning

- Registreringsgraden är över 60% för alla patienter med JIA i hela Sverige. Registreringsgraden har kontinuerligt ökat sedan starten 2009.
- Flera vårdgivare följer >90 % av alla patienter med JIA.
- Alla kliniker som vårdar barn med JIA använder registret.
- 19 av 20 kliniker som vårdar barn med JIA följer >90 % av alla patienter som behandlas med biologiska läkemedel.
- Användningen av biologiska läkemedel varierar stort mellan vårdgivare.
- Ögonkontroll, käkledskontroll och besök hos fysioterapeut varierar kraftigt mellan vårdgivare.
- Smärta och hälsopåverkan är ett stort problem även vid låg sjukdomsaktivitet.
- JADAS, smärta och CHAQ är oförändrade över tid.
- Det finns på gruppnivå inget samband mellan grad av biologisk behandling och olika utfallsmått.
- Rapporterade biverkningar är få.
- Validering och monitorering av registret har påbörjats.

Innehåll

Sammanfattning	2
Registervänner, patienter och andra intresserade!	6
Bakgrund och syfte	7
Vårdprocess och förbättringsarbete	8
Patientöversikten.....	8
Patientportalen.....	9
Process- och resultatmätt	9
Presentationsnivåer	9
Lokalt förbättringsarbete	10
Täckningsgrader	11
Diagnospanorama	14
Incidens JIA	15
Farmakologiskt panorama	16
Frekvens biologisk behandling hos olika vårdgivare.....	16
Skillnader mellan vårdgivare i användning av olika biologiska preparat.....	17
Pågående behandling med biologiska läkemedel.....	18
Behandlingsregim hos olika vårdgivare	19
Besök hos ögon, tandvård och fysioterapeut	20
Ögon.....	20
Käkleder.....	21
Fysioterapeut.....	22
Patientens upplevda sjukdom	23
Patientskattad sjukdomspåverkan	23
Smärtskattning 2015	24
CHAQ 2015	25
Livskvalitet	26

Sjukdomsgrad och behandlingseffekter	28
JADAS 2015.....	28
Läkarskattad sjukdomspåverkan 2015	29
JADAS ett år efter debut	30
Andel patienter med alla JADAS-värden under 2,8.....	31
Utveckling under tid	32
Medel smärta, GAD och GAP per 3 månader.....	35
Grad av biologisk behandling och utfallsmått.....	36
Preparatöverlevnad	38
Uveit	40
Uveit vid behandling med Enbrel och Humira	41
Patientnöjdhet	42
Biverkningsrapporter	43
Forskning med anknytning till registret	44
Samarbete	45
Styrgrupp och referensgrupp	46
Personal.....	46
Bilagor	47
Vägledning för registreringar.....	47
Deltagande vårdgivare	48
Ordlista	51

Registervänner, patienter och andra intresserade!

Årets rapport lyfter fram utvecklingen under tid. Det kan tyckas nedslående att kurvorna ligger så stabilt under åren men det innebär också att situationen inte kontinuerligt försämras för patienter med JIA.

För att utvärdera effekten av åtgärder behöver vi förbättra besöksregistreringar från insjuknandet och vid medicinbyte.

Patientens egen medverkan i vården är viktig vilket underlättas av patientportalen där patienten själv kan se sina egna data. Aktiv patientmedverkan och förbättrad dialog med vårdgivare kan ge bättre och effektivare vård.

Alla vårdgivare bör ha förbättringsarbete med användande av registerdata. Bäst sker det i samarbete med patienter. Registret kan vara en resurs på olika sätt.

Ett arbete med mer heltäckande vårdprogram pågår där alla hälsoprofessioner, patienter och patientföreträdare medverkar. Hör av dig om du vill bidra.

Nästa år kan vi redovisa tillväxt för patienter med JIA förutsatt att vikt och längd finns från insjuknandet för många patienter. Registrering kan med lätthet göras i efterhand.

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



Bakgrund och syfte

Svenska barnreumaregistret startade 2009.

Registret vill bidra till:

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

Juvenil idiopatisk artrit (JIA), ledgångsreumatism hos barn och ungdomar, är den vanligaste barnreumatiska sjukdomen. Sjukdomen kan ge handikapp och nedsatt livskvalitet på både kort och lång sikt. I Sverige har ungefär 2000 patienter i åldern 0–17 år behov av aktivt omhändertagande.

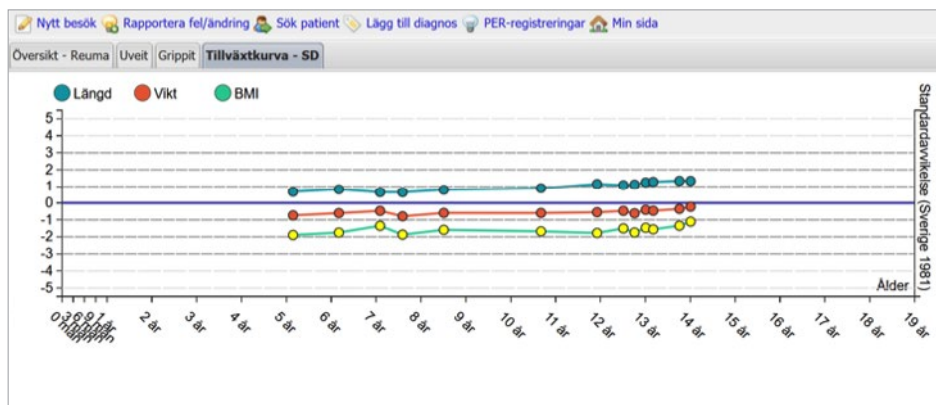
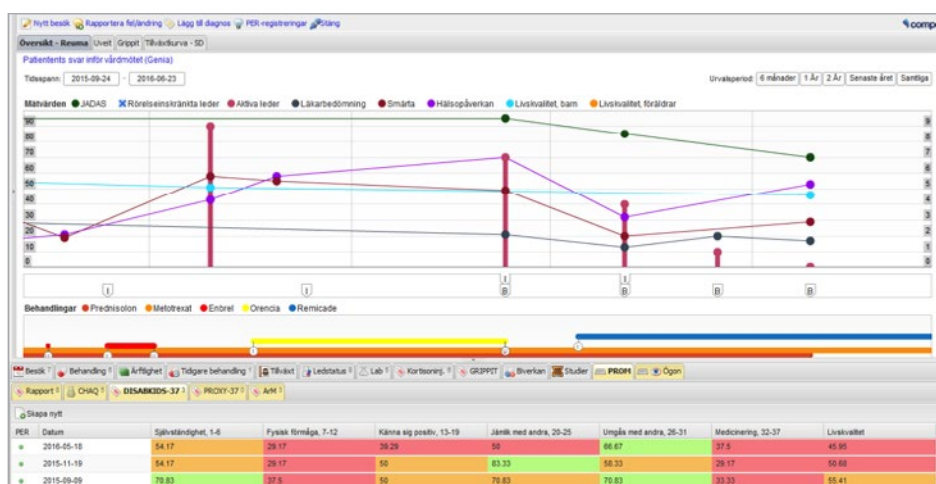
Läkemedelsbehandling ger ofta god sjukdomskontroll men ingen medicin är botande. Metotrexat och biologiska läkemedel har dramatiskt förbättrat framtidsutsikterna. Många patienter behöver ingen biologisk eller ickebiologisk antireumatisk medicinering.

Den reumatologiska vården är utpräglad **multidisciplinär** med insatser från läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och psykolog. Andra specialiteter som ögon, ortopedi, handkirurgi, smärtenhet, BUP medverkar som del av screeningprogram eller vid behov.

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

Vårdprocess och förbättringsarbete

Patientöversikten

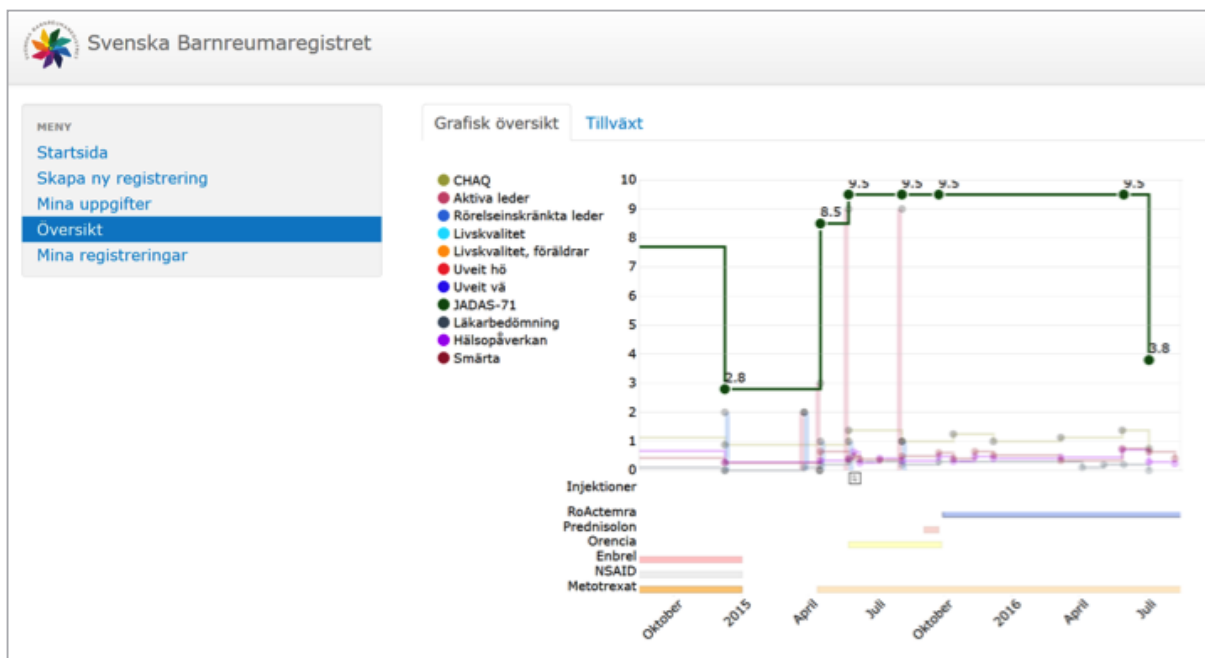


Kommentar:

Beslutsstödet är en hjälp för både vårdgivare och vårdtagare i den kontinuerliga vården. Funktionen ligger formellt utanför kvalitetsregistret och kommer i framtiden eventuellt vara en funktion i journalen. Separata översikter finns för tillväxt, ögon och arbetsterapi. I den övre bilden visas även livskvalitet enligt Disabkids.

Patientportalen

Patienten bör före varje besök använda patientportalen. Den egna registreringen och personliga översikten underlättar patientens medverkan i vården. En aktiv patient ger bättre och effektivare vård.



Process- och resultatmätt

JADAS ger ett sammanlagt mått på sjukdomsaktivitet och innefattar antal rörelseinskränkta respektive inflammerade leder, läkarens respektive patient eller förälders skattning av hälsa. SR alternativt CRP ingår i fullständig JADAS men inte i reduce-rad/klinisk JADAS. Resultatmätt innefattar även smärta, funktion (CHAQ) och livskvalitet (Disabkids).

Presentationsnivåer

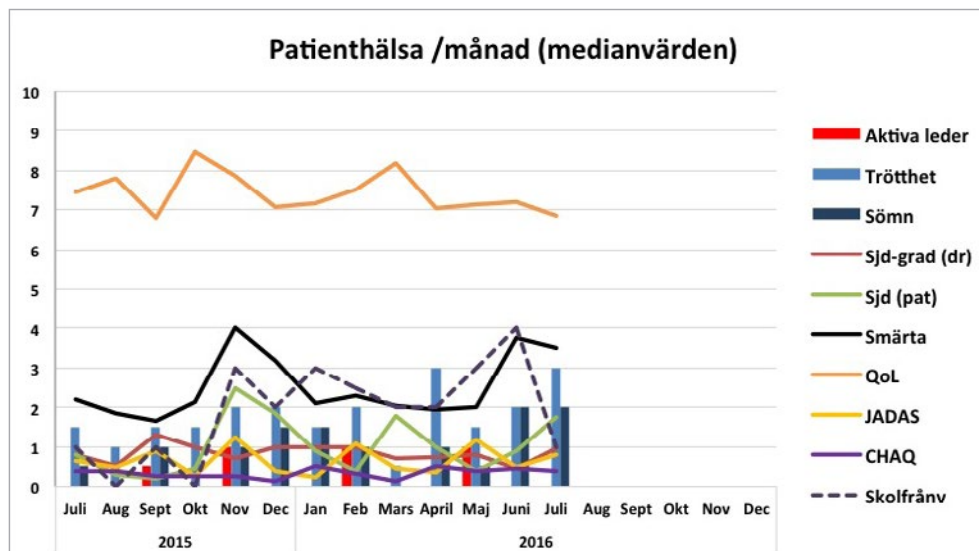
Presentationsnivå är personlig, lokal, regional eller nationell. Kontinuerligt uppdaterade sammanställningar i diagramform visas direkt i registret. Data som visas är populationsbaserad. Den personliga sekretessen är viktig och inga data presenteras där individen kan identifieras. Sammanställningar kommer att vara öppna för alla via hemsidor och Vården i siffror.

Lokalt förbättringsarbete

Registret kan och bör användas i det lokala förbättringsarbetet. Ett systematiskt arbetssätt rekommenderas under extern handledning som även kan erbjudas via registret.

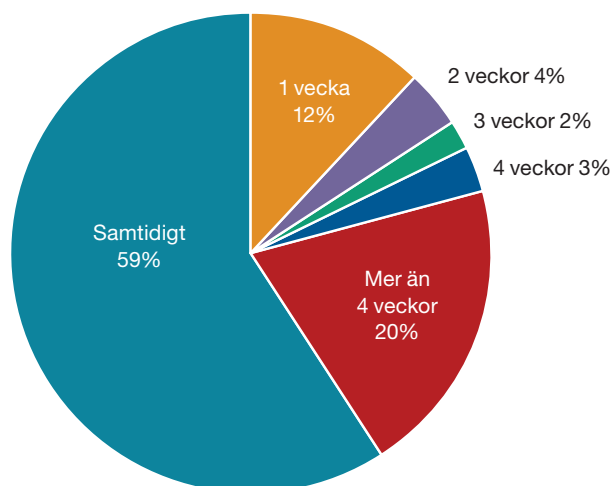
Utfallsmått vid kvalitetsarbete:

(EXEMPEL FRÅN ASTRID LINDGREN'S BARNSJUKHUS)



Täckningsgrader

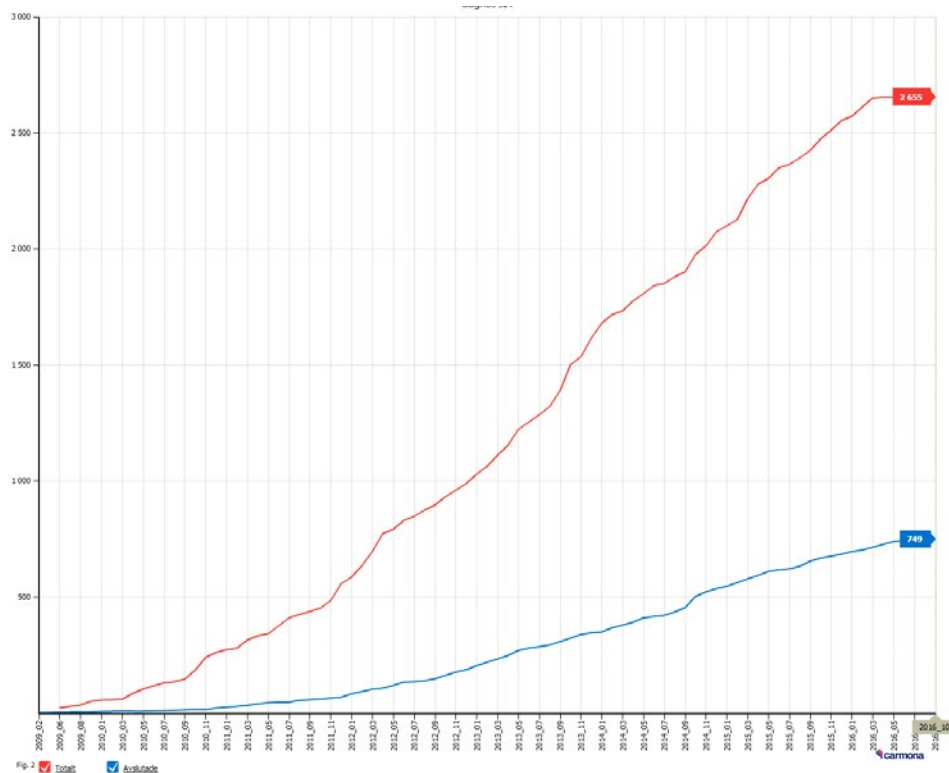
Tid från besök till registrering i registret under 2016
t.o.m 2016-06-13



Kommentar:

Direktinmatning (samtidigt i figuren) ökar. Eftersläpning i registrering spelar roll för tolkning av data liksom ofullständiga och sparsamma registreringar. Registreringar som bokförs med mer än 4 veckors eftersläpning har minskat till 20 %.

Akkumulerat antal registrerade och avslutade patienter per år för riket (2016-08-23)
 DIAGNOS JIA



Kommentar:

Skillnaden mellan kurvorna innebär att 1906 patienter följs aktivt i registret. Avslutade patienter kan ha överförts till vuxenvård eller tillfrisknat. Täckningsgraden har under 2016 slutat att öka. Antalet registrerade patienter och besök varierar mellan kliniker. Olikheter i registreringsrutiner och patientgrupper gör att jämförelser måste ske med försiktighet.

Antal inkluderade patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2016-08-23)
DIAGNOS JIA

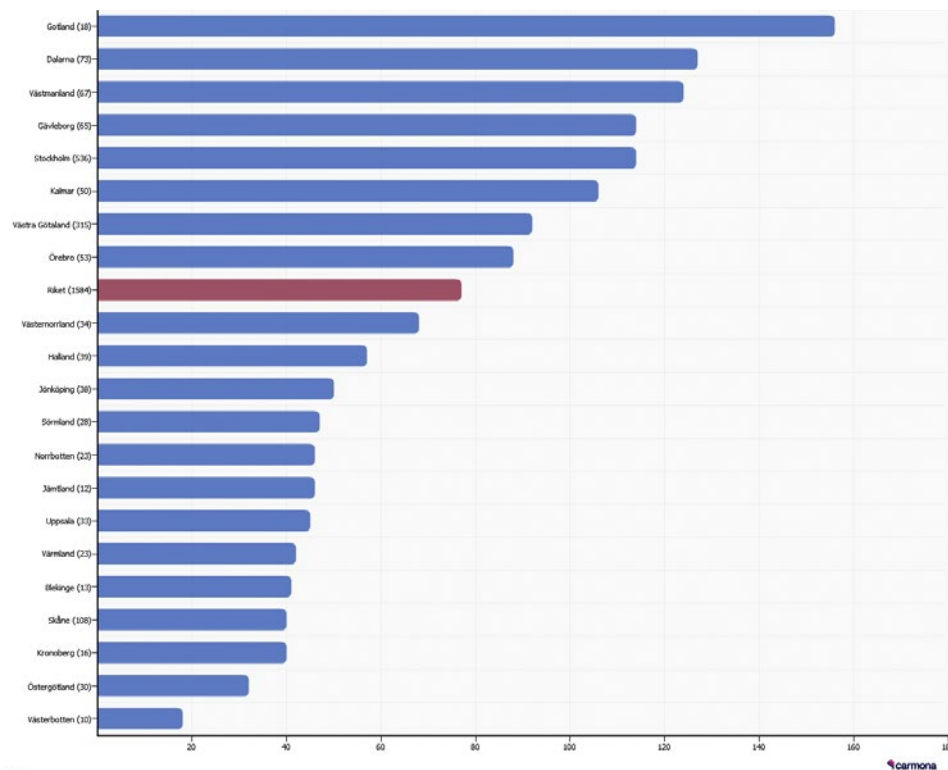


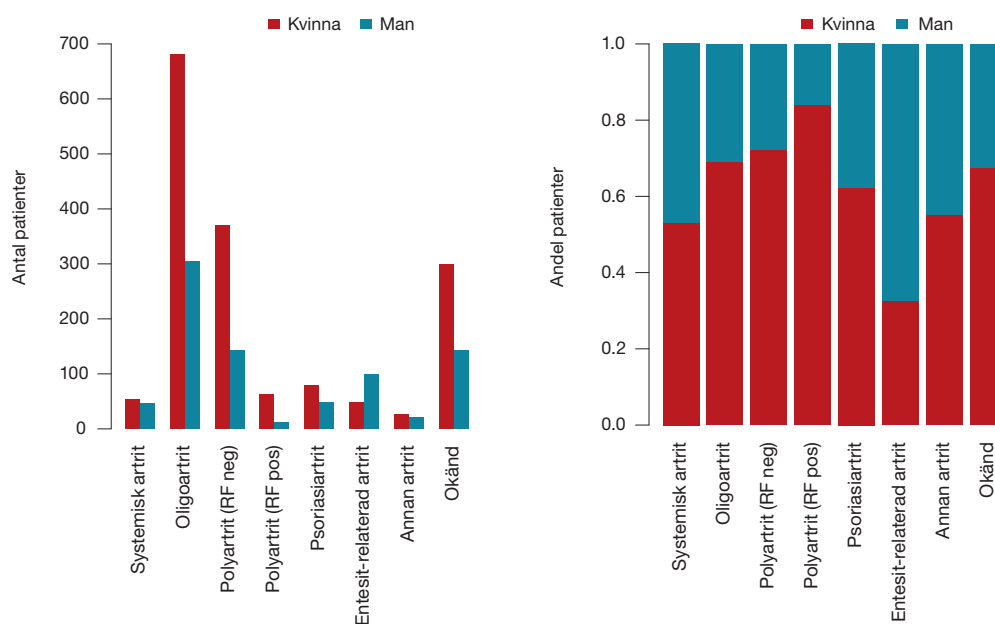
Fig. 1

Kommentar:

Bilden visar alla inklusive avslutade patienter som är under 18 år oberoende av sjukdomsaktivitet. Täckningsgraden i förhållande till patientregistret uppskattas till över 60 %. Täckningsgraden varierar mellan vårdgivare och är som mest över 90 %. Några regioner har registrerade patienter motsvarande den troliga prevalensen av JIA inklusive patienter med inaktiv sjukdom eller remission. Några vårdgivare är inaktiva och har inte registrerat några besök alls senaste året. Täckningsgrad i förhållande till läkemedelsregistret är ungefär 90 % av alla patienter med JIA 0–17 år som fått recept på biologiska preparat och metotrexat. Knappt 10 % av patienterna i registret har inte behövt vårdkontakt under senaste året.

Diagnospanorama

Debutdiagnos uppdelat på kön



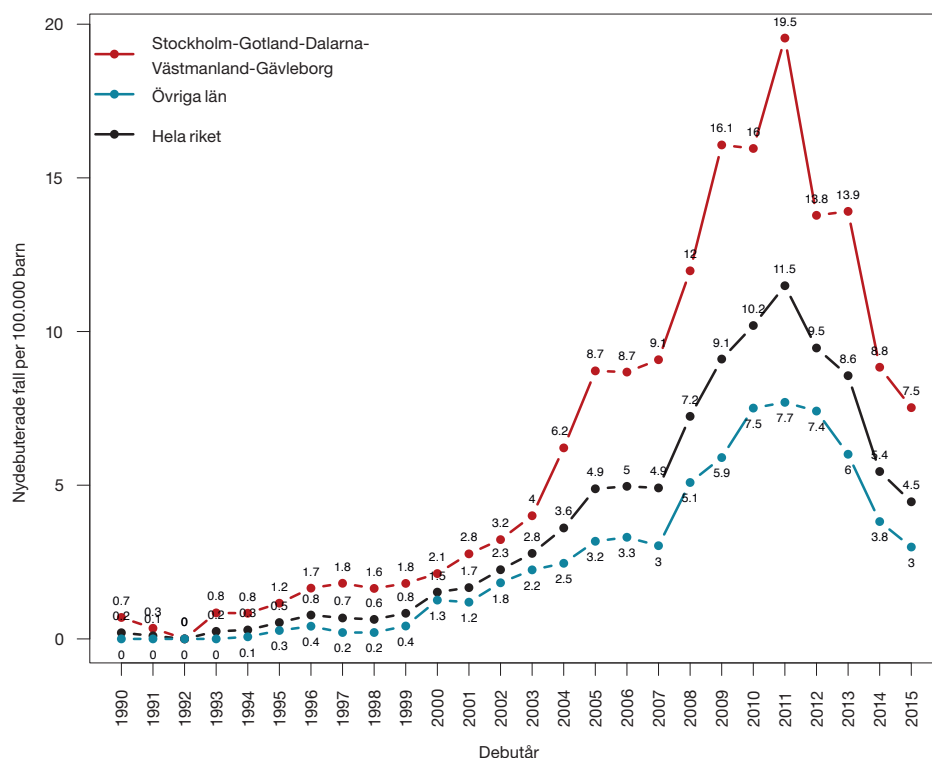
Kommentar:

Diagnospanoramat är det förväntade där seronegativ artrit dominerar. Okänd undergrupp innebär oftast att underdiagnosen inte registrerats även om den är känd. Systemisk artrit utgör drygt 5 % av alla patienter. Ett litet antal patienter har reumatoid artrit av vuxentyp med påvisad reumatoidfaktor. Könsfördelning är jämn för systemisk JIA. Entesitrelaterad artrit har övervikt för pojkar. I övrigt är det övervikt för flickor.

Incidens JIA

Bilderna visar hur många patienter som finns i registret med insjuknande under ett visst år vilket ger täckningsgrad av insjuknade år från år. Det faktiska antalet insjuknade har troligen varit konstant. Kurverna visar incidenser för regioner med hög täckningsgrad, övriga samt för hela riket.

Incidens över debutår



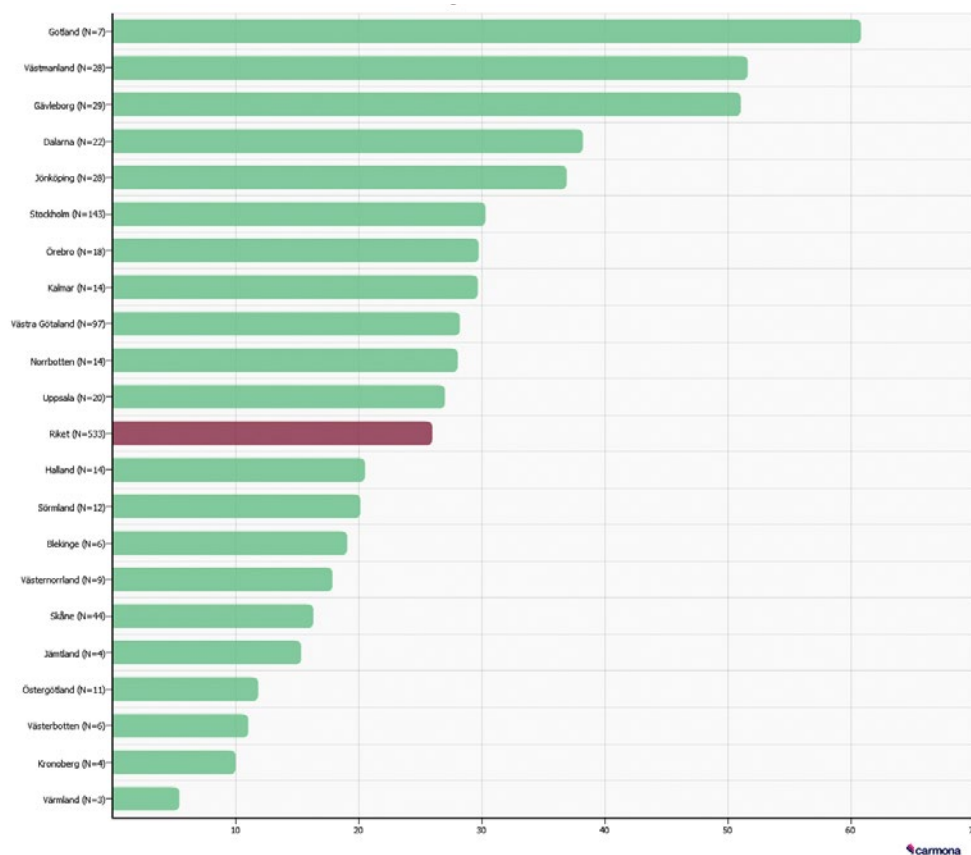
Kommentar:

Figuren visar hur många patienter med debut under olika år som finns i registret. Stockholm-Gotland-Dalarna-Västmanland-Gävleborg har registrerat flest patienter per befolkning. I registret finns en hög del av patienter som insjuknat 2008 eller senare. Patienter som insjuknat senare år har ännu inte fått diagnos eller registrerats. Frekvens insjuknande patienter som finns i registret är lika hög eller kanske högre jämfört med tidigare undersökningar. I registret kan det finnas patienter med oklar sjukdomsbild där läkaren anser att patienten har inflammatorisk ledsjukdom utan att strikt vetenskapliga kriterier är uppfyllda. Vid hög täckningsgrad har en större del av patienter med oligoartrit, psoriasisartrit och ERA inkluderats. Systemisk JIA och polyartrit registreras i hög omfattning även när den totala registreringsgraden är lägre. Validering av registret diagnoser och täckningsgrader har påbörjats.

Farmakologiskt panorama

Frekvens biologisk behandling hos olika vårdgivare

Antal pågående BIO-behandlingar per 100 000 invånare under 18 år (2016-08-23)
DIAGNOS JIA



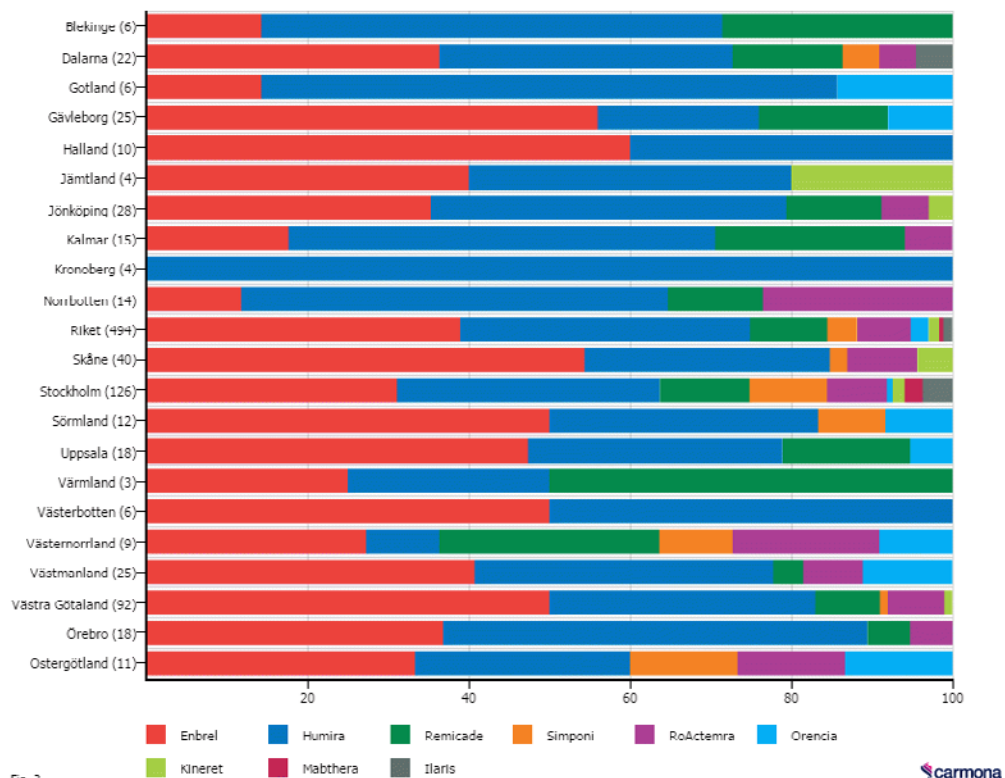
Kommentar:

Biologisk behandling ges i varierande grad från 15 till över 50 per 100 000 invånare. Vissa vårdgivare har få patienter vilket ger slumpvisa variationer. Ett stort antal vårdgivare har registrerat över 95 % av patienter med biologisk behandling varför den registrerade frekvensen ligger nära den faktiska. Den nationella täckningsgraden av behandling med biologiska läkemedel uppskattas till över 90 % i täckningsgradsanalys gentemot läkemedelsregistret. Upp till hälften av alla patienter med aktiv JIA får biologisk behandling vilket är en ökande trend.

Skillnader mellan vårdgivare i användning av olika biologiska preparat

Andel pågående behandlingar med de mest frekventa bio-preparaten, länsvis senaste årsslut (2016-07-21)

DIAGNOS JIA



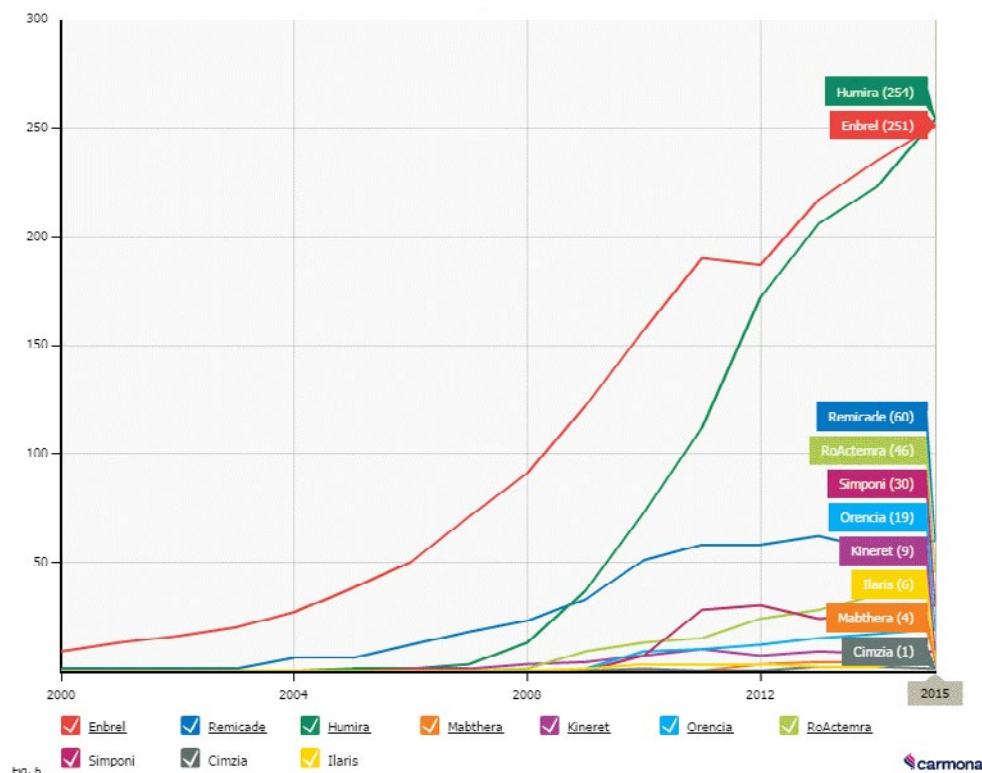
Kommentar:

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

Pågående behandling med biologiska läkemedel

Biologiska läkemedel – antal pågående behandlingar vid årets slut nationellt, 2000 och framåt (2015-12-31)

DIAGNOS JIA



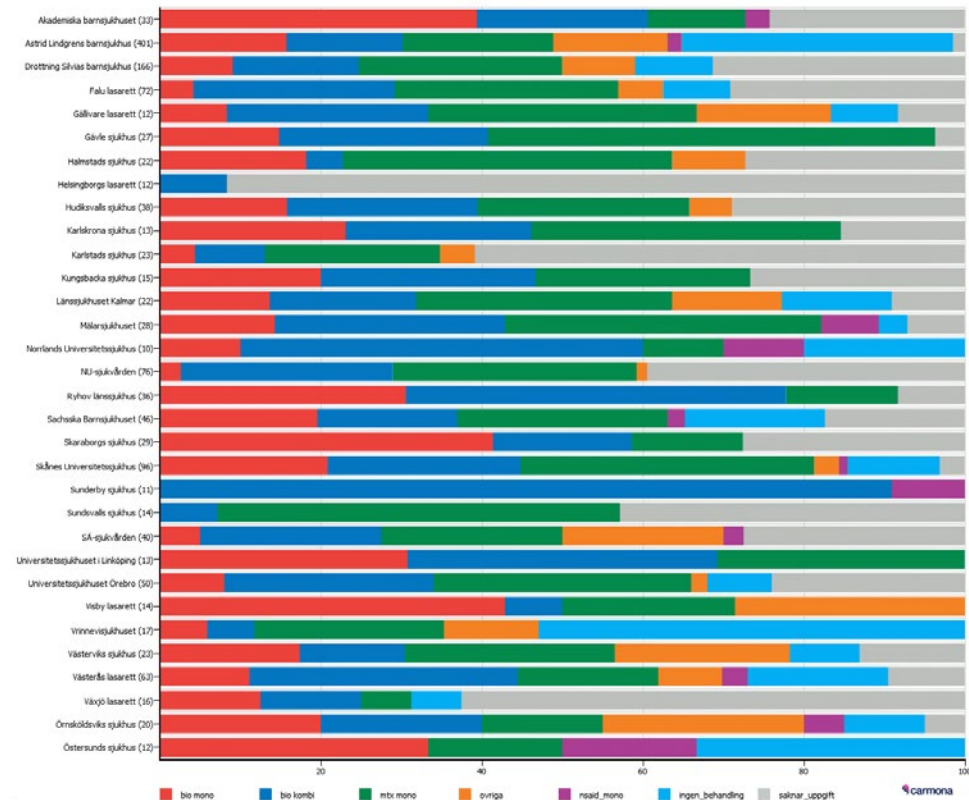
Kommentar:

De vanligaste biologiska preparaten som används är Enbrel och Humira. Biologisk behandling används till allt fler patienter med JIA. Flera preparat som används har inte godkänd indikation för behandling av JIA vilket tillsammans med introduktion av biosimilarer gör det extra angeläget att följa behandlingen i registret. Enstaka patienter har behandlats med biosimilar under 2016 vilket inte visas i figuren.

Behandlingsregim hos olika vårdgivare

Andel av behandlingstyp per vårdgivare senaste månaden (2016-08-23)

DIAGNOS J1A



Kommentar:

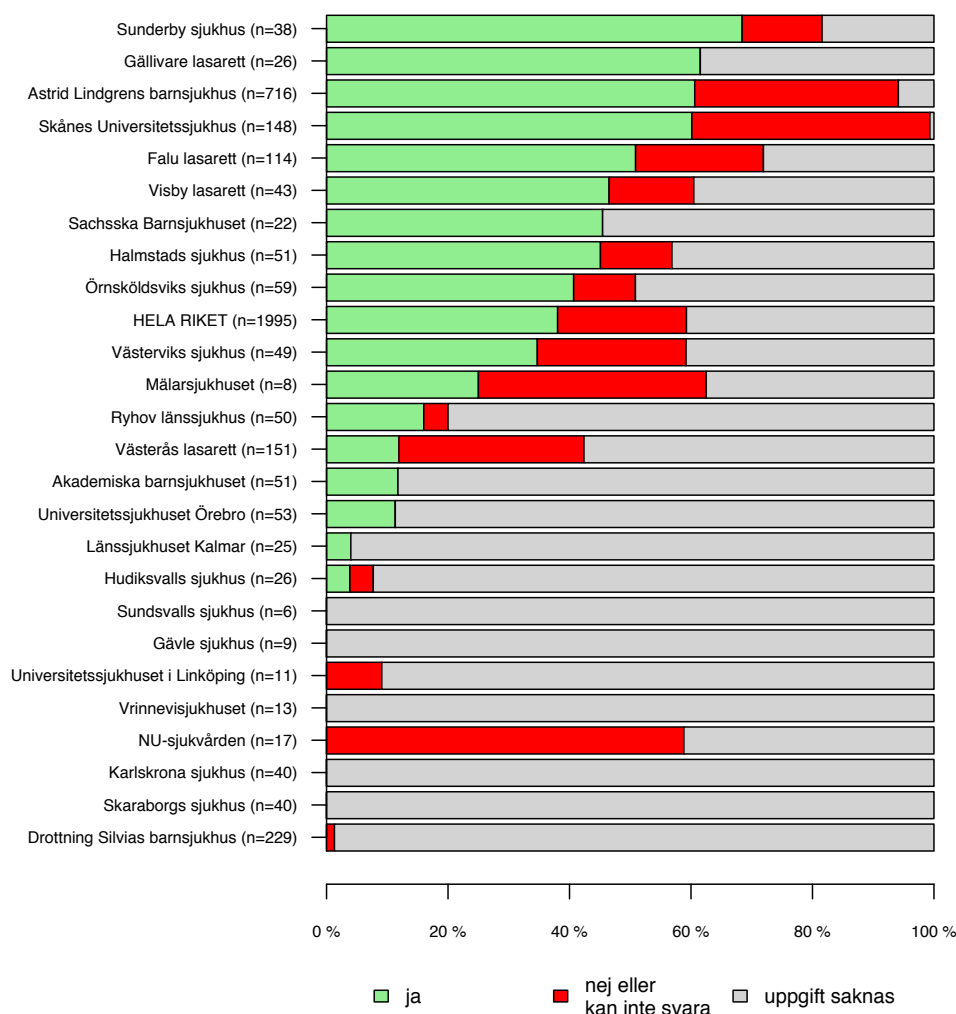
Många patienter behöver inte behandlas med antireumatisk medicin. Denna grupp innehåller även patienter som är i remission. Kombination med metotrexat vid biologisk behandling rekommenderas i vårdprogram men frångås i varierande grad. Två vårdgivare har inte påbörjat registrering av patienter med enbart metotrexat. Registrerad behandling saknas ibland (grått) vilket ofta betyder att patienten inte har någon antireumatisk medicinering.

Besök hos ögon, tandvård och fysioterapeut

Patienten rapporterar besök för ögonkontroll, hos fysioterapeut och för käkledskontroll via patientportalen. Frågan har blivit besvarad av varierande del av alla patienter. Redovisningen avser 2015. Grön stapel anger andelen som varit på besök senaste halvåret. Många patienter har inte använt patientportalen och då inte besvarat frågan (grå stapel).

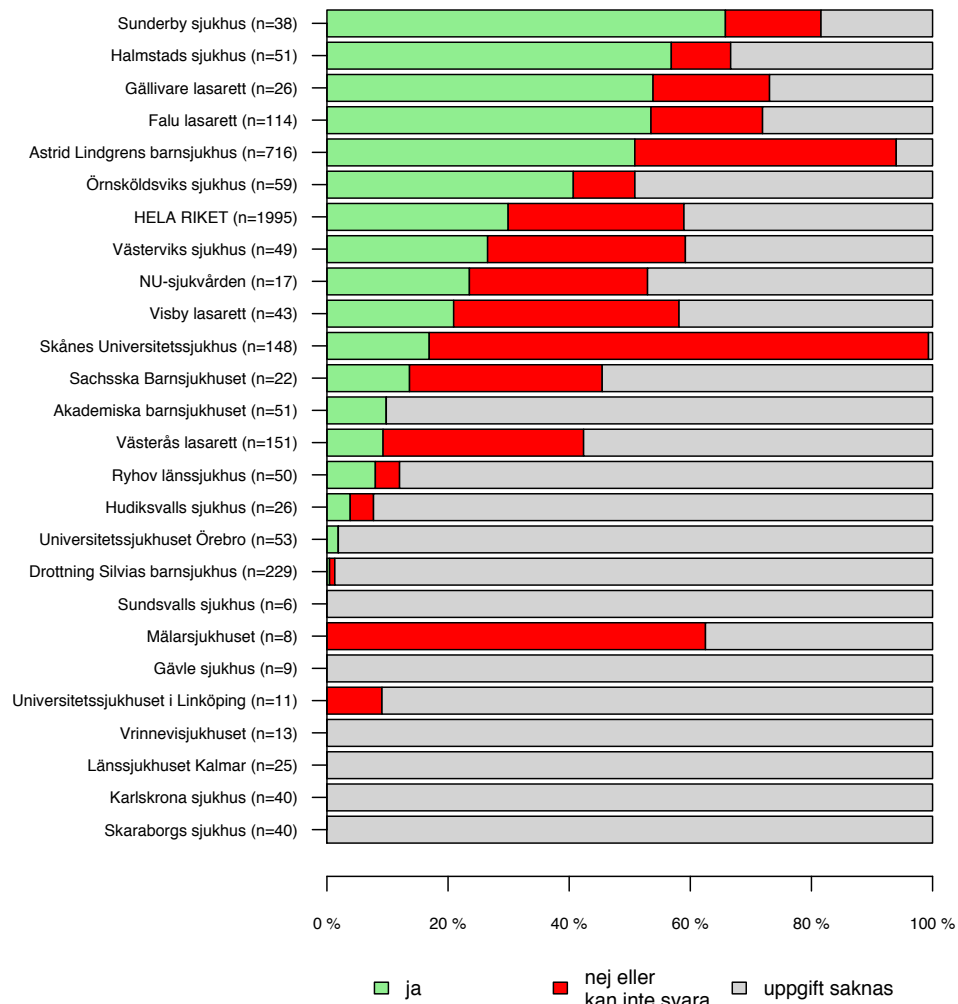
Ögon

Varit på ögonkontroll under 2015



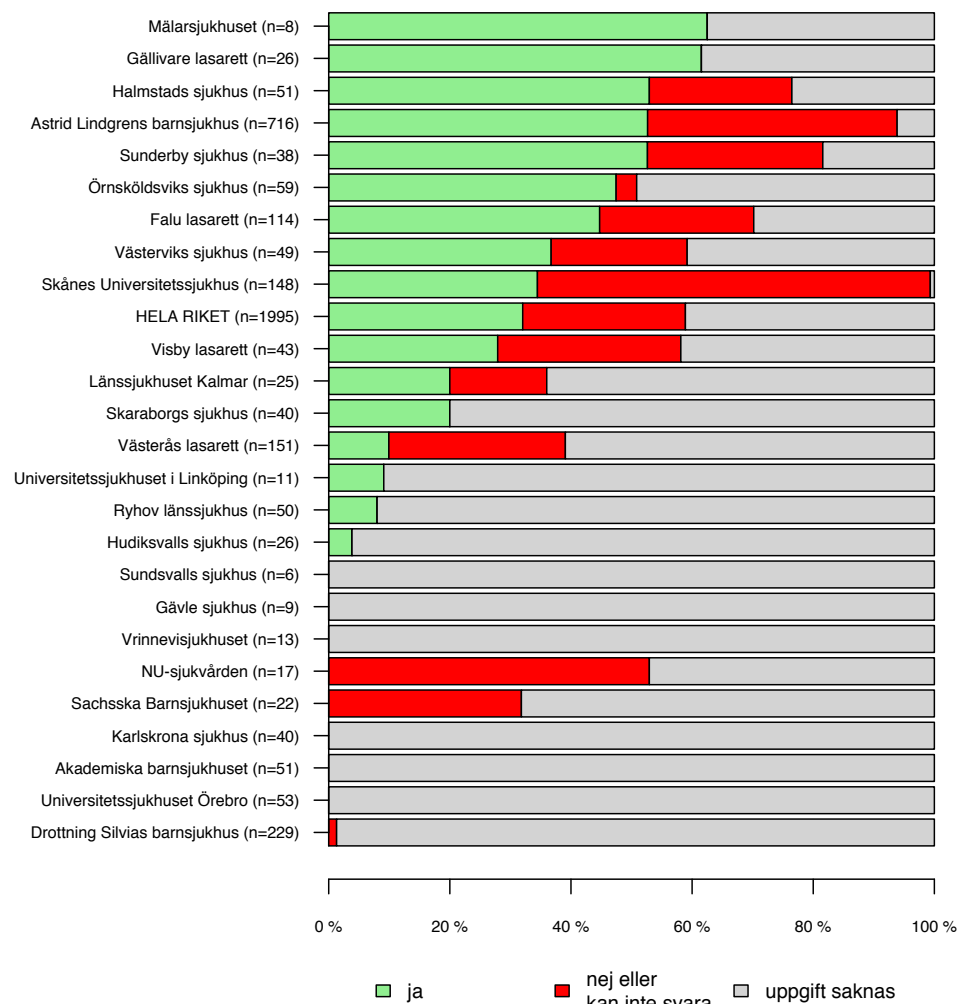
Käkleder

Varit på käkledskontroll under 2015



Fysioterapeut

Varit hos fysioterapeut under 2015



Kommentar:

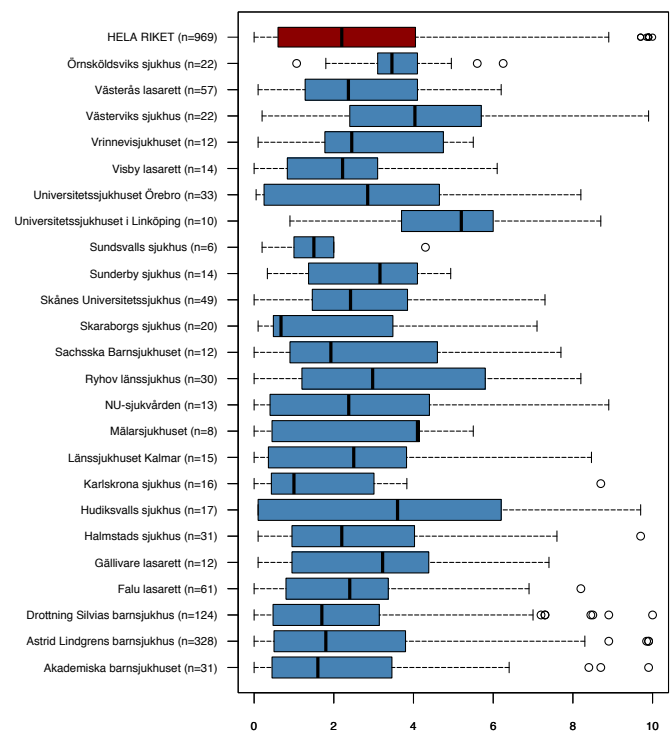
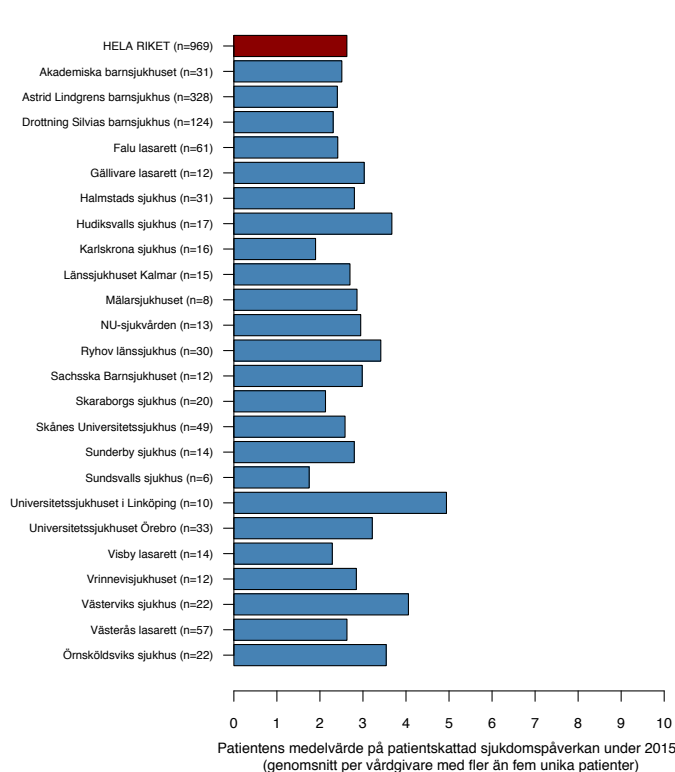
Andelen som varit på besök varierar stort mellan olika vårdgivare. Käkledskontroll behöver inte ske så ofta enligt vårdprogram men lokala rutiner är väldigt olika. Ögonkontroll skall ske mer strikt enligt vårdprogram till 12 års ålder. Rekommendationer om kontakt med fysioterapeut finns inte.

Patientens upplevda sjukdom

Medelvärden visas i den vänstra bilden och kompletterande lådagram i den högra bilden. Strecket i lådan visar medianvärdet.

Patientskattad sjukdomspåverkan

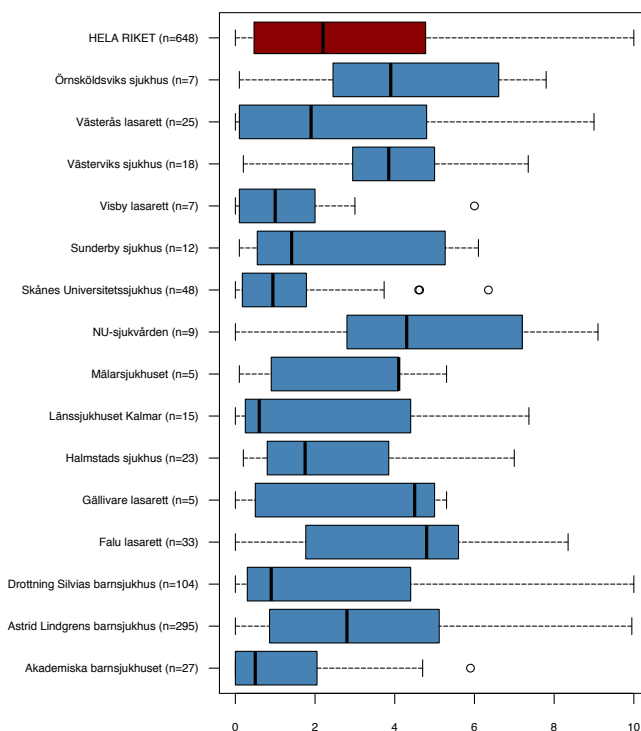
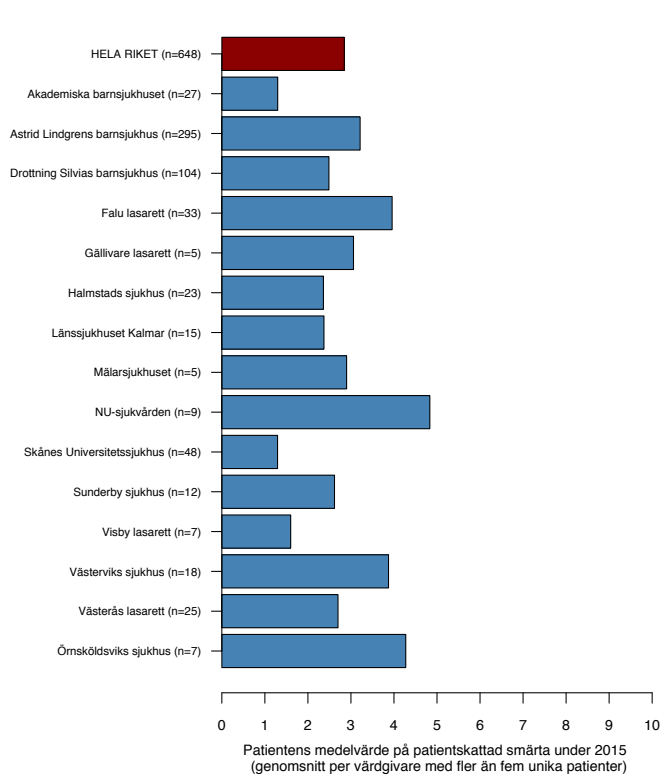
(medelvärden av patienters medelvärden per vårdgivare)



Kommentar:

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

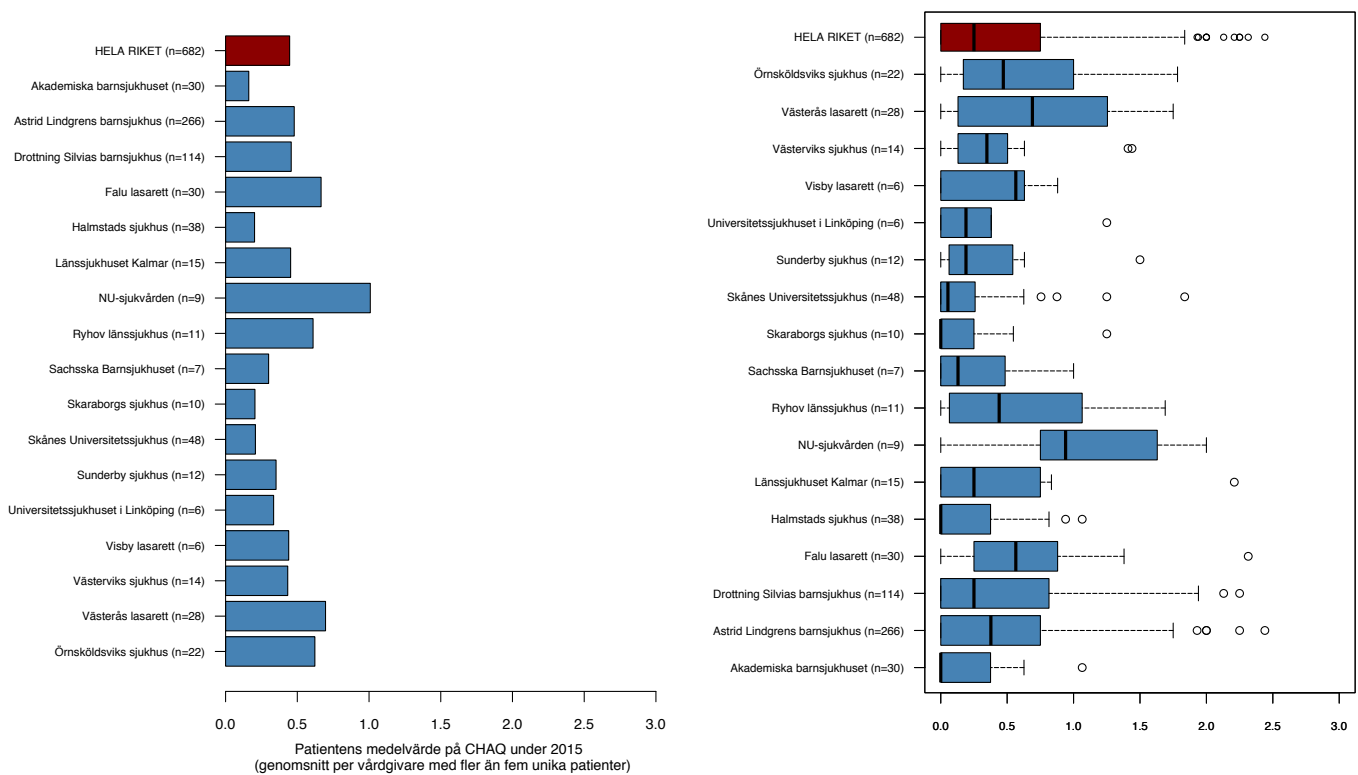
Smärtskattning 2015



Kommentar:

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

CHAQ 2015



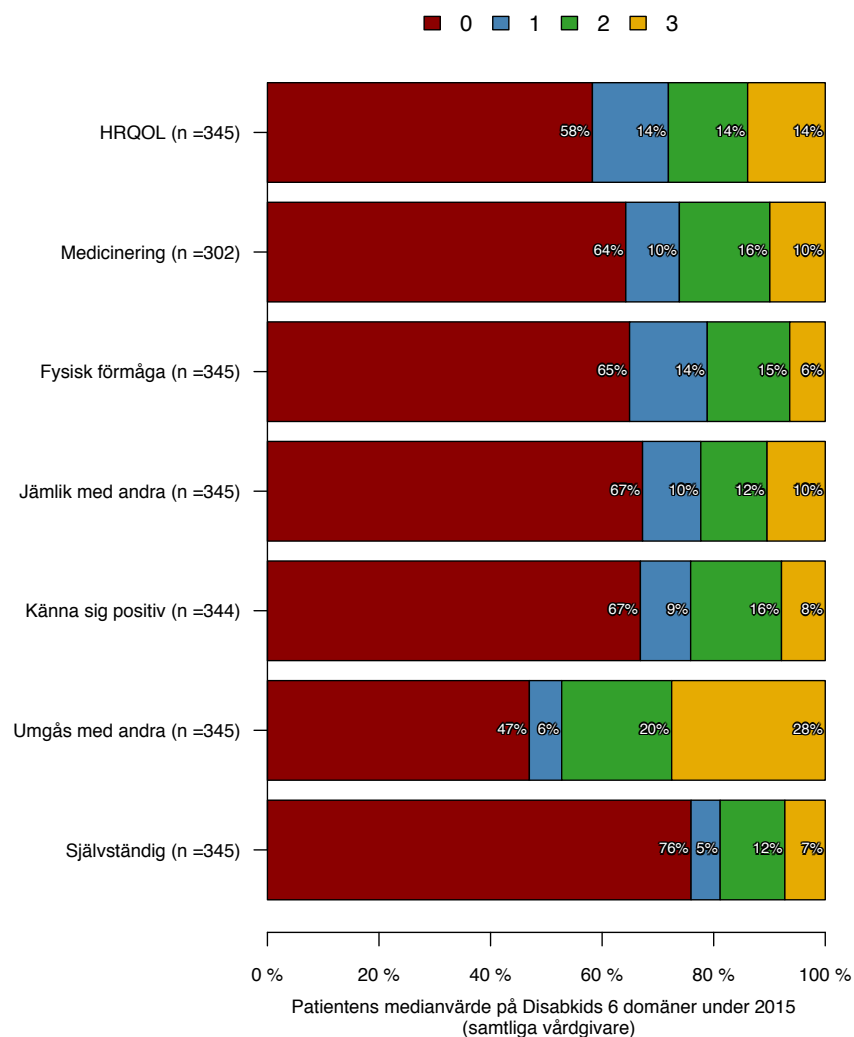
Kommentar:

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

Livskvalitet

Medelvärden av medelvärden 2015.

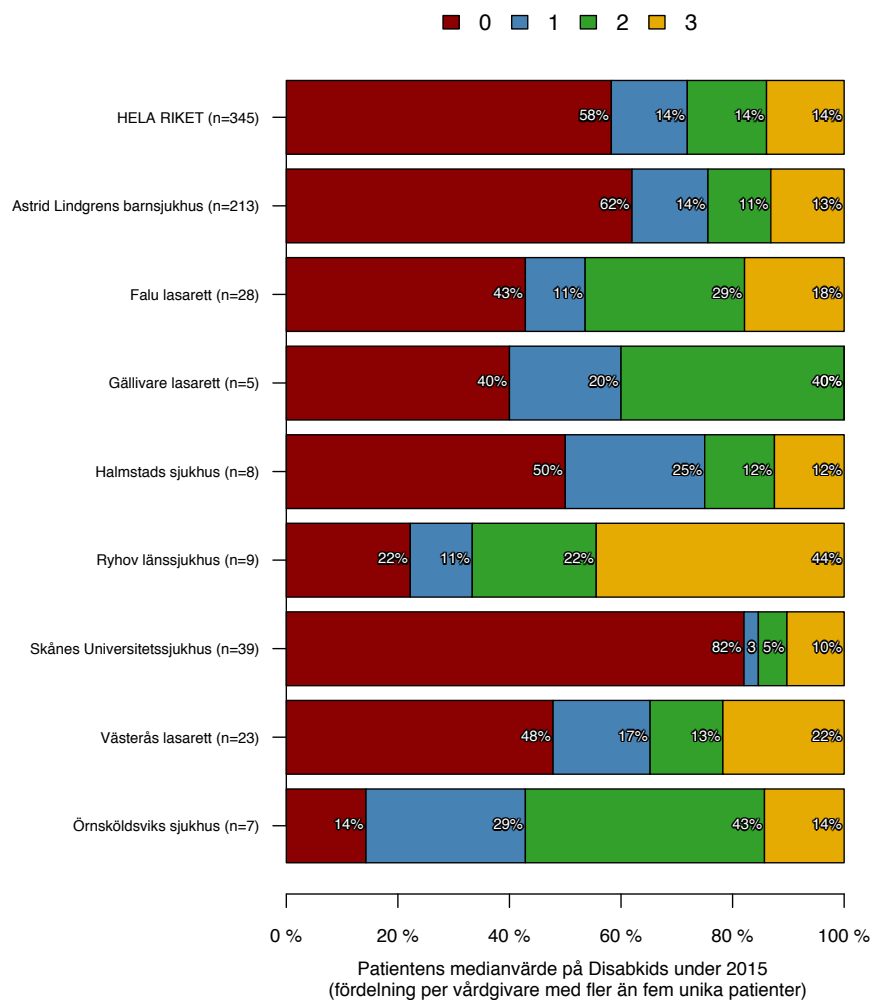
Olika domäner av livskvalitet i Disabkids:
0–3 uttrycker grad av påverkan



Kommentar:

Den sjukdomsrelaterade livskvaliteten är sänkt för 42 % av patienterna och ibland i hög omfattning. Disabkids mäter livskvalitet inom sex områden. Domänen ”Umgås med andra” är oftast påverkad. Medicineringen kan vara jobbig och ge sänkt livskvalitet.

Livskvalitet hos olika vårdgivare:
0–3 uttrycker grad av påverkan

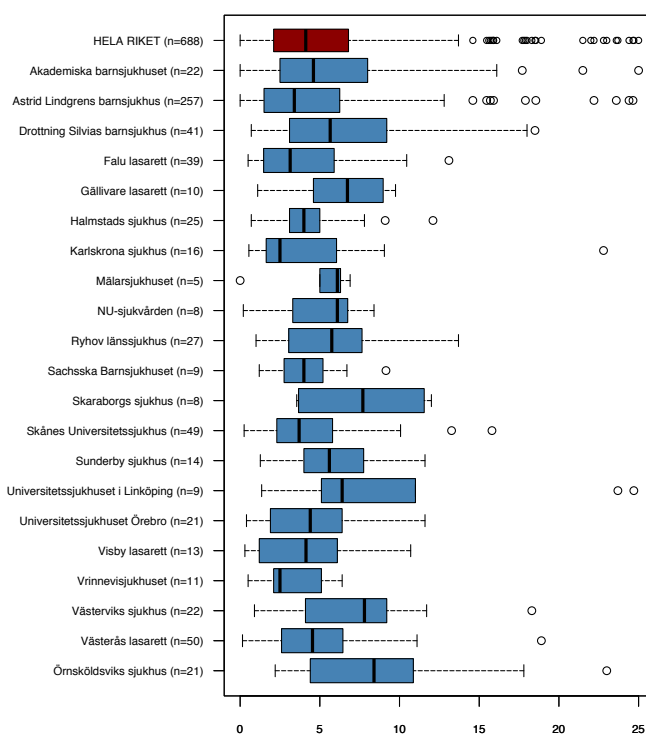
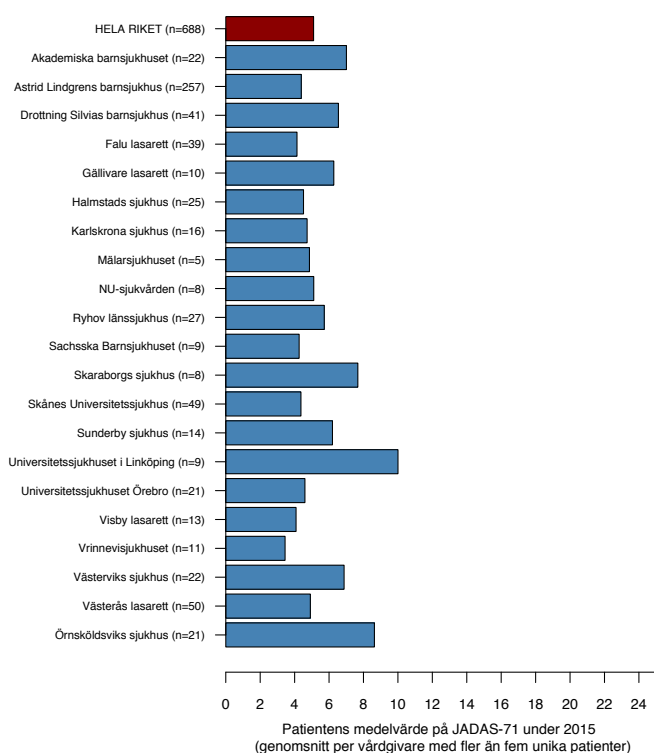


Kommentar:

Allt fler vårdgivare använder Disabkids. Den stora variationen förklaras av olika registreringsrutiner och ej jämförbara patientgrupper.

Sjukdomsgrad och behandlingseffekter

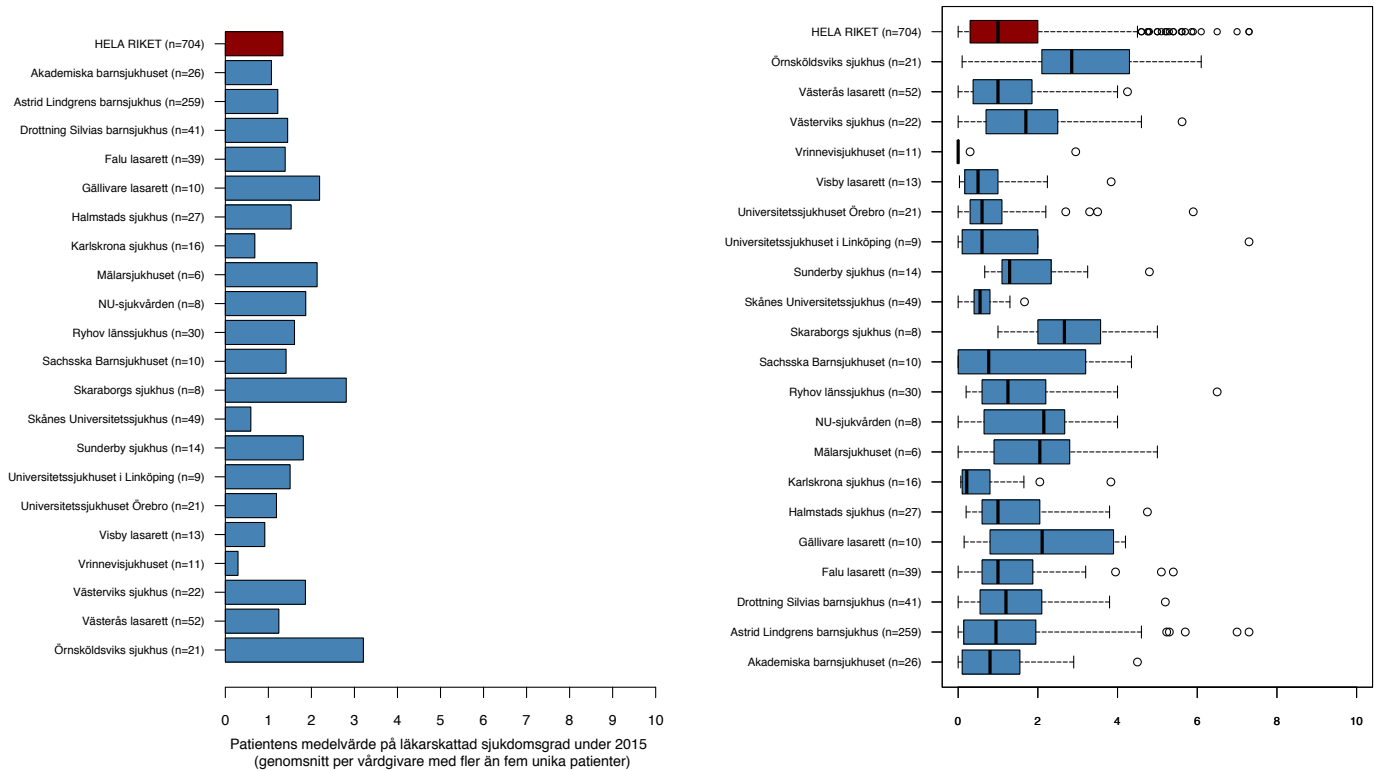
JADAS 2015



Kommentar:

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

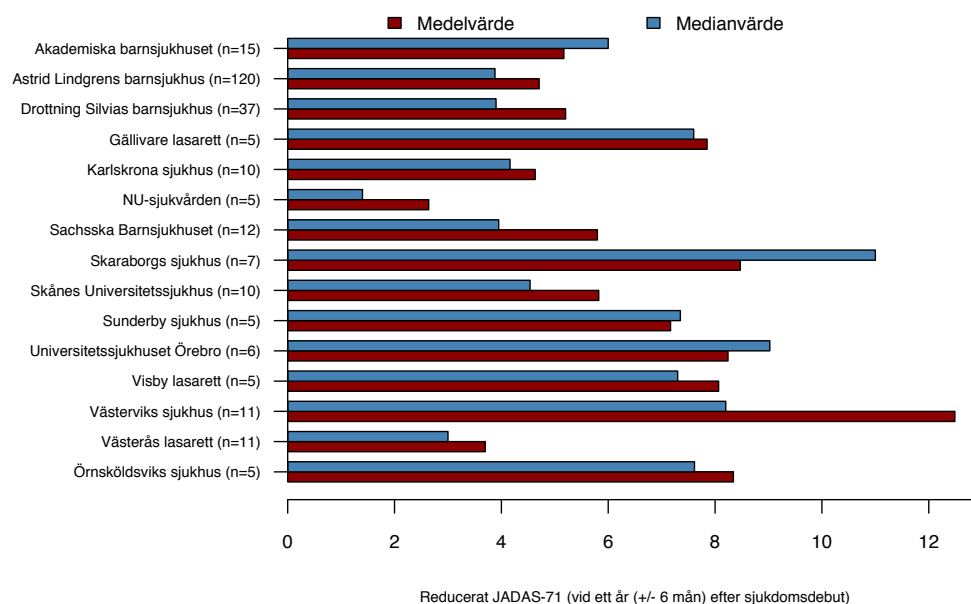
Läkarskattad sjukdomspåverkan 2015



Kommentar:

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

JADAS ett år efter debut

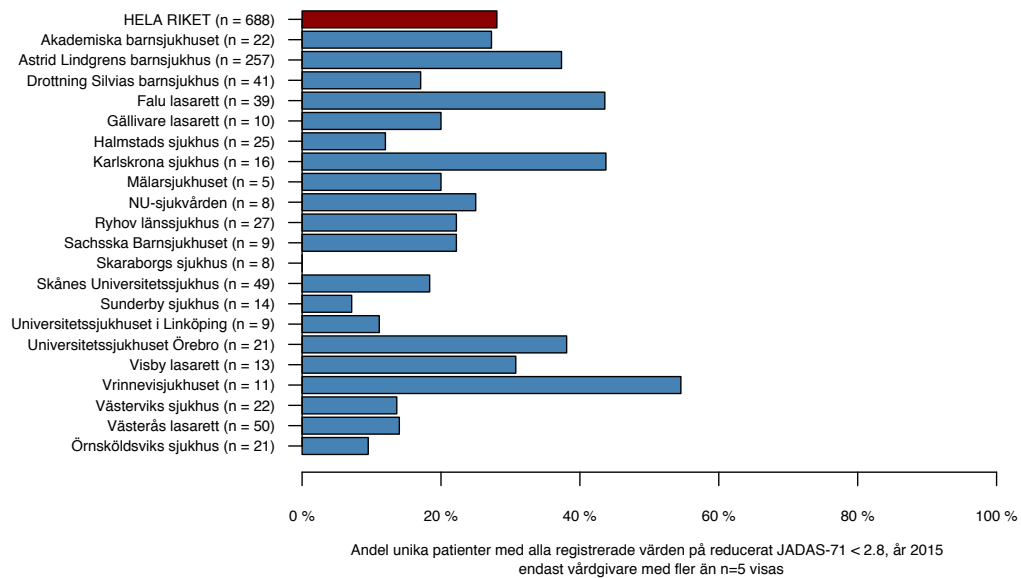


Kommentar:

Många vårdgivare kan redovisa JADAS ett år efter sjukdomsdebut. Målet bör vara att snabbt göra patienten så frisk som möjligt. Många patienter har hög sjukdomsaktivitet ett år efter debut. Medianvärdet blir lägre eftersom enstaka patienter med höga värden påverkar medelvärdet i hög grad. Skillnader mellan vårdgivare förklaras i hög grad av skillnader i patientsammansättning och olika registreringsrutiner.

Andel patienter med alla JADAS-värden under 2,8

Ett högt värde (hög andel) är positivt i denna graf. Grafen visar inte hur många värden som finns på varje patient. Dom flesta patienter har otillräcklig sjukdomskontroll.

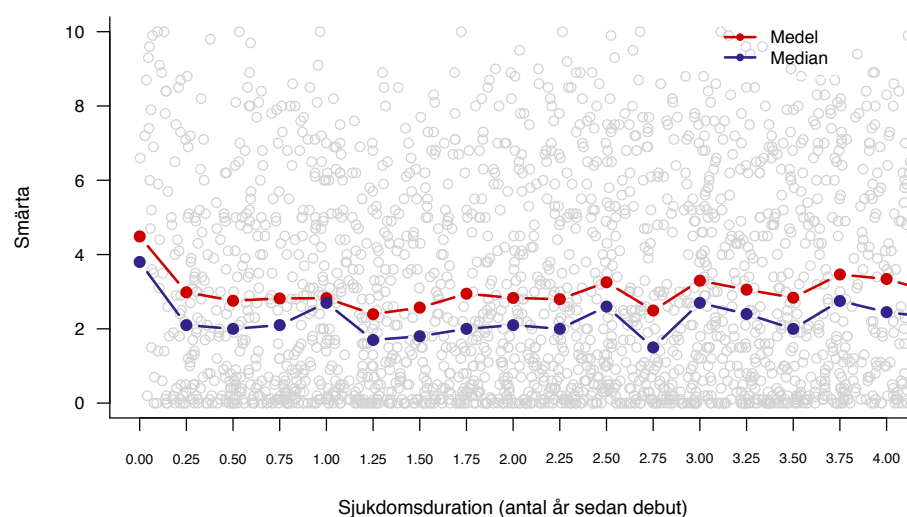
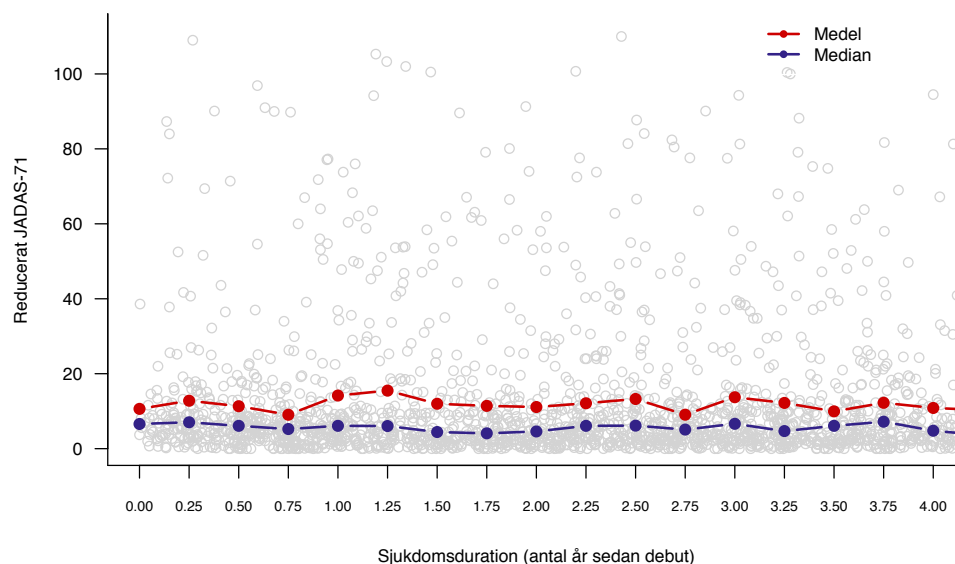


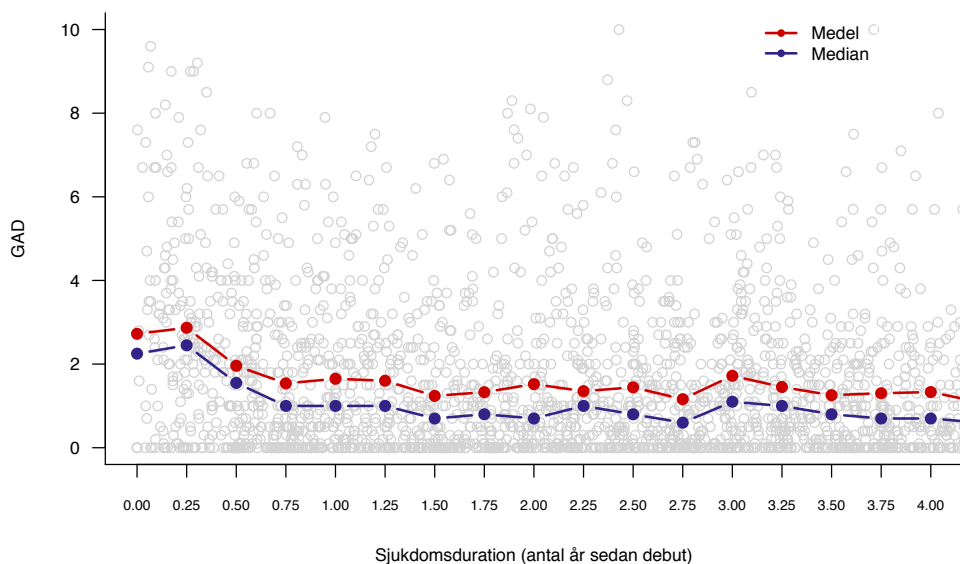
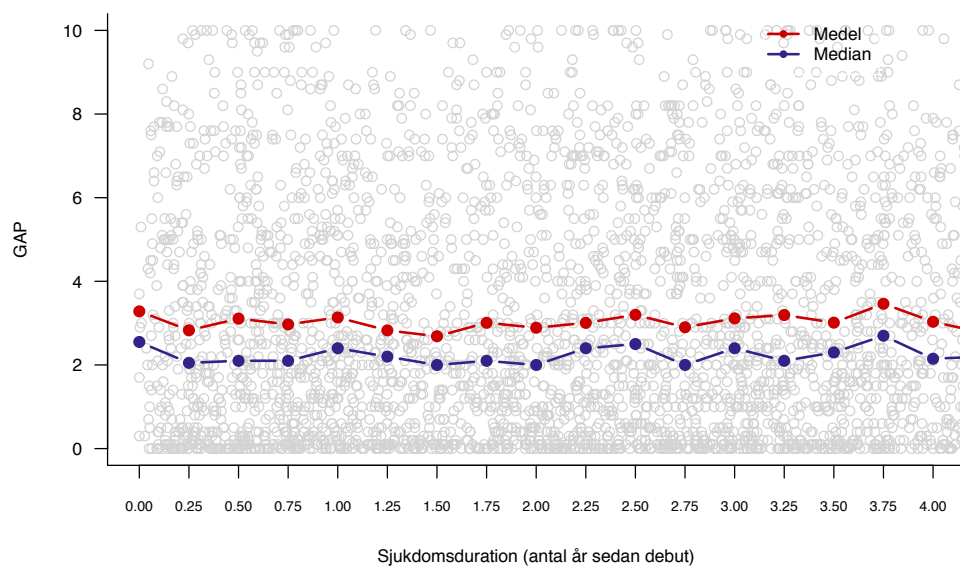
Kommentar:

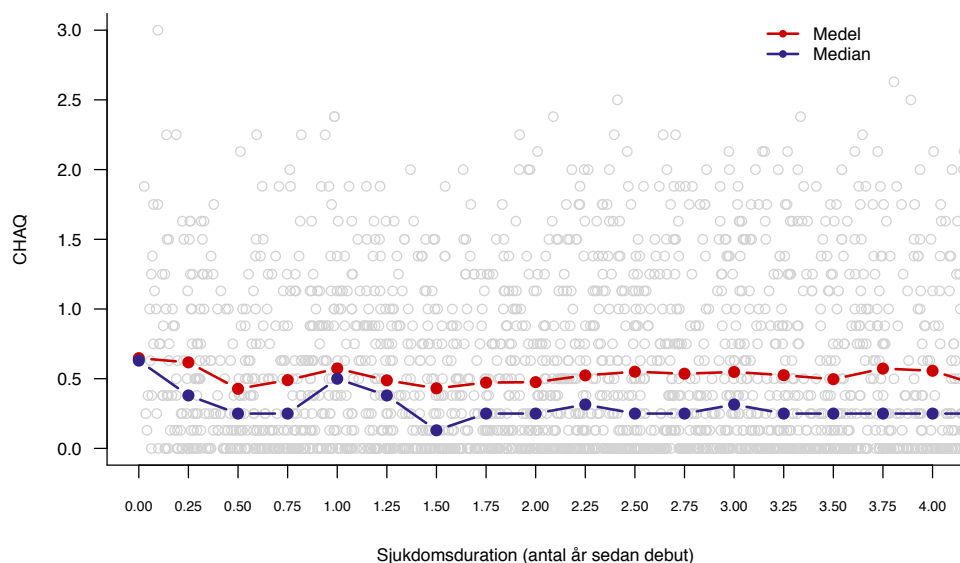
Hög stapel innebär att större andel av patienterna har mått bra vid alla registrerings-tillfällen. Jämförelse mellan vårdgivare kan inte göras eftersom registreringsrutiner är olika. JADAS mindre än 2,8 innebär både en låg sjukdomsaktivitet och låg sjukdomsupplevelse.

Utveckling under tid

Varje punkt representerar 3 månader. Det första värdet visar därför inte det initiala värdet hos varje patient vilket oftast är högre. Ringarna visar värdet för enskilda patienter.





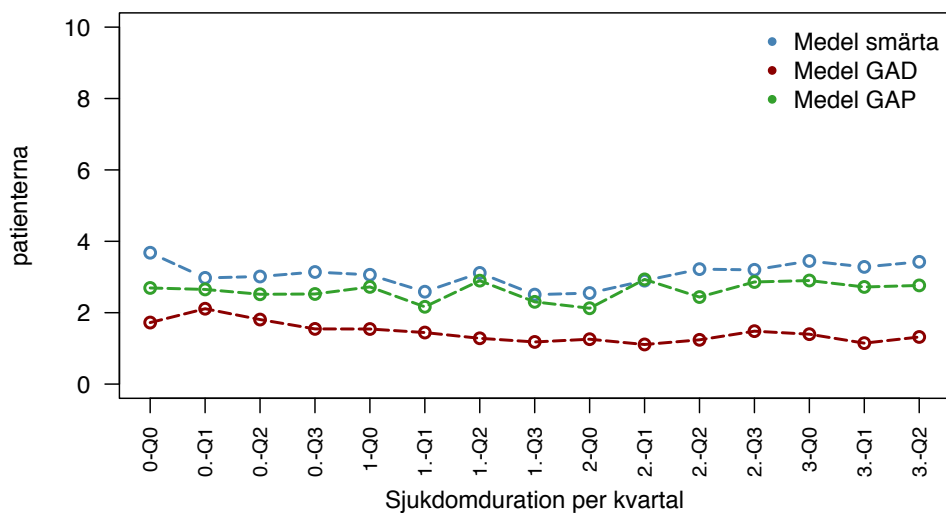


Kommentar:

Utvecklingen under tid visar en stabil situation med höga värden för enskilda mätfällen även efter lång tid. En enskild patient kan ha konstant höga värden medan andra patienter kan få återfall med hög sjukdomsaktivitet. Den initiala förbättringen är svår att visa eftersom data tidigt efter insjuknandet ofta saknas.

Medel smärta, GAD och GAP per 3 månader

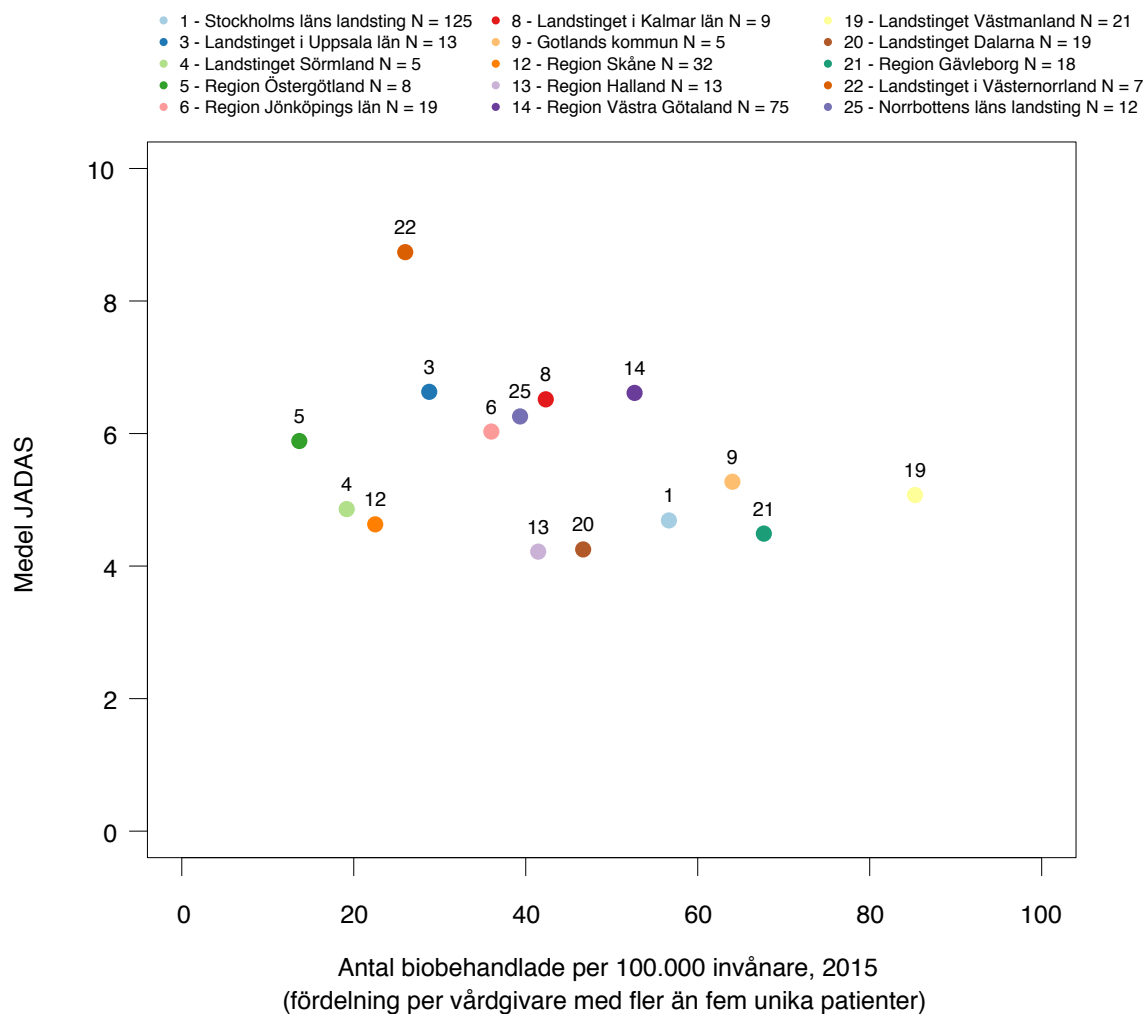
Astrid Lindgrens barnsjukhus

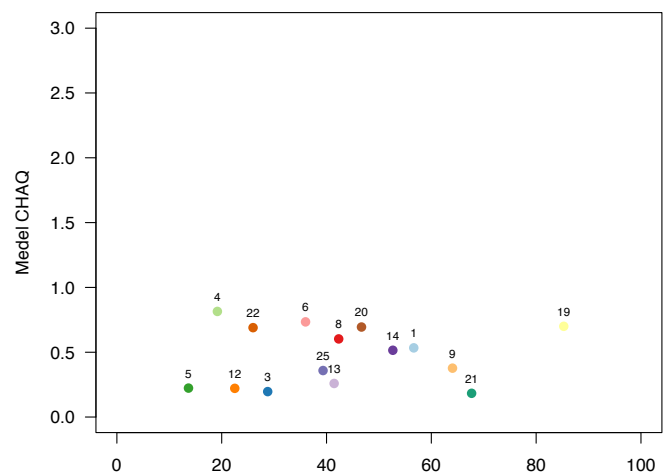
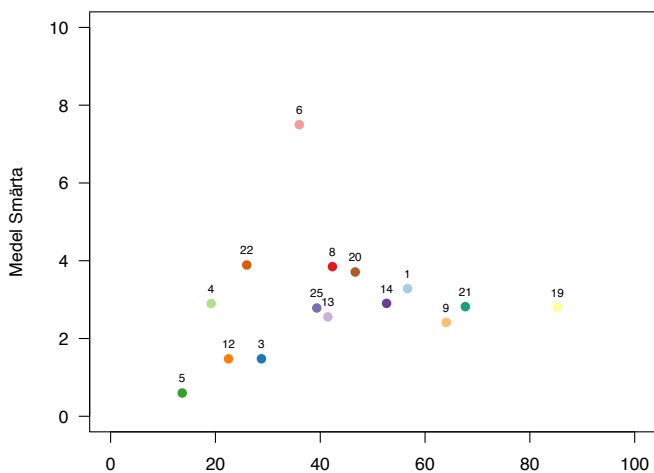
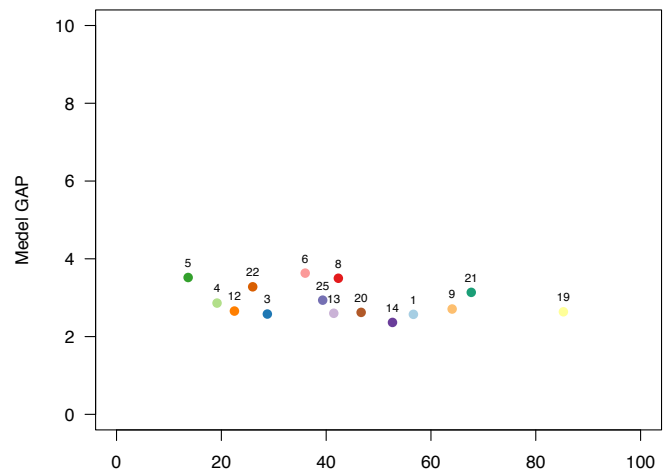
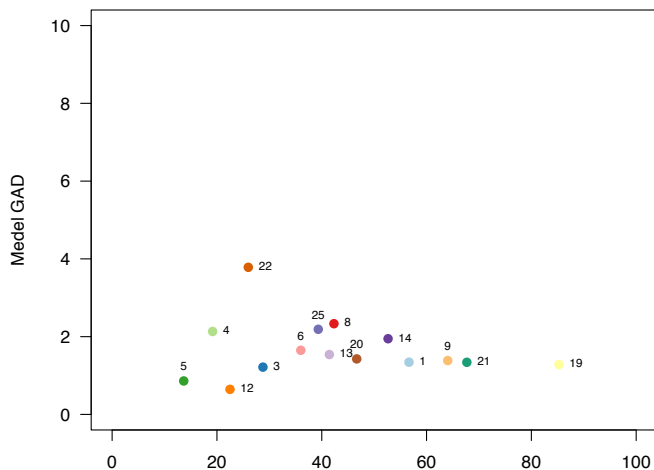


Kommentar:

Patientens smärta och egen skattning av sjukdomsgrad är högre än läkarens skattning av sjukdomsaktivitet.

Grad av biologisk behandling och utfallsmått

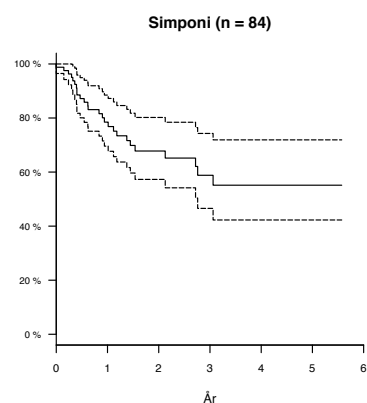
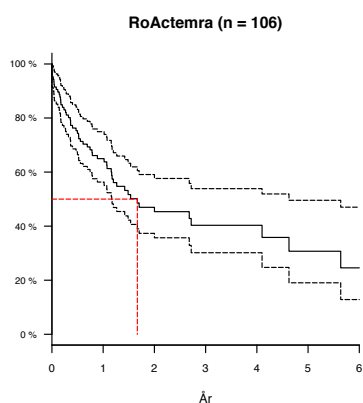
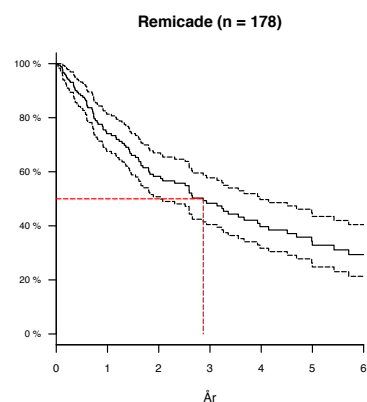
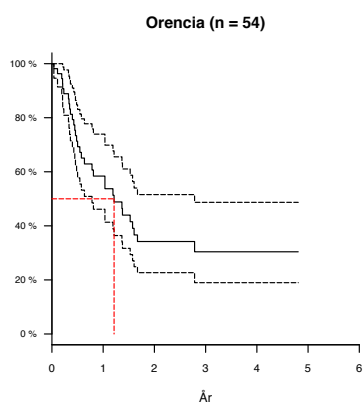
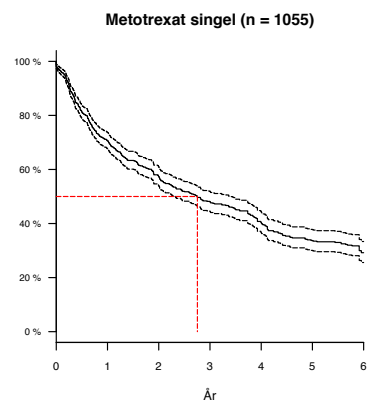
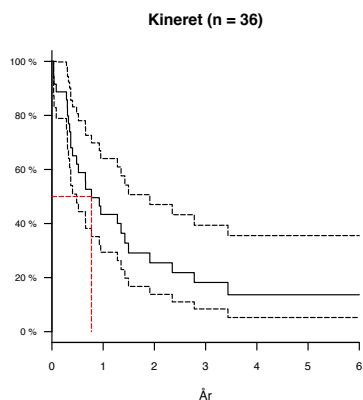
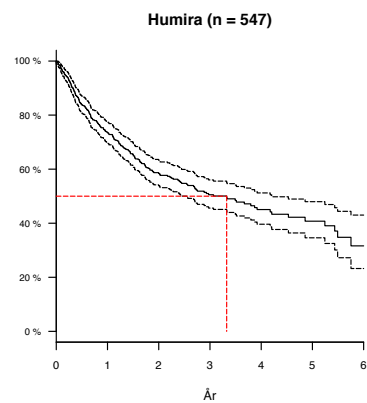
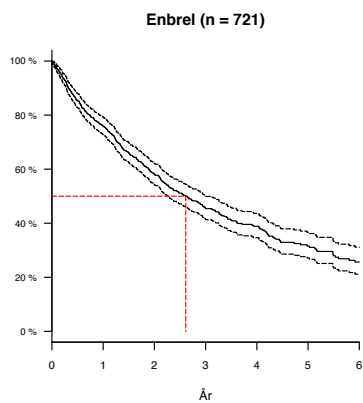


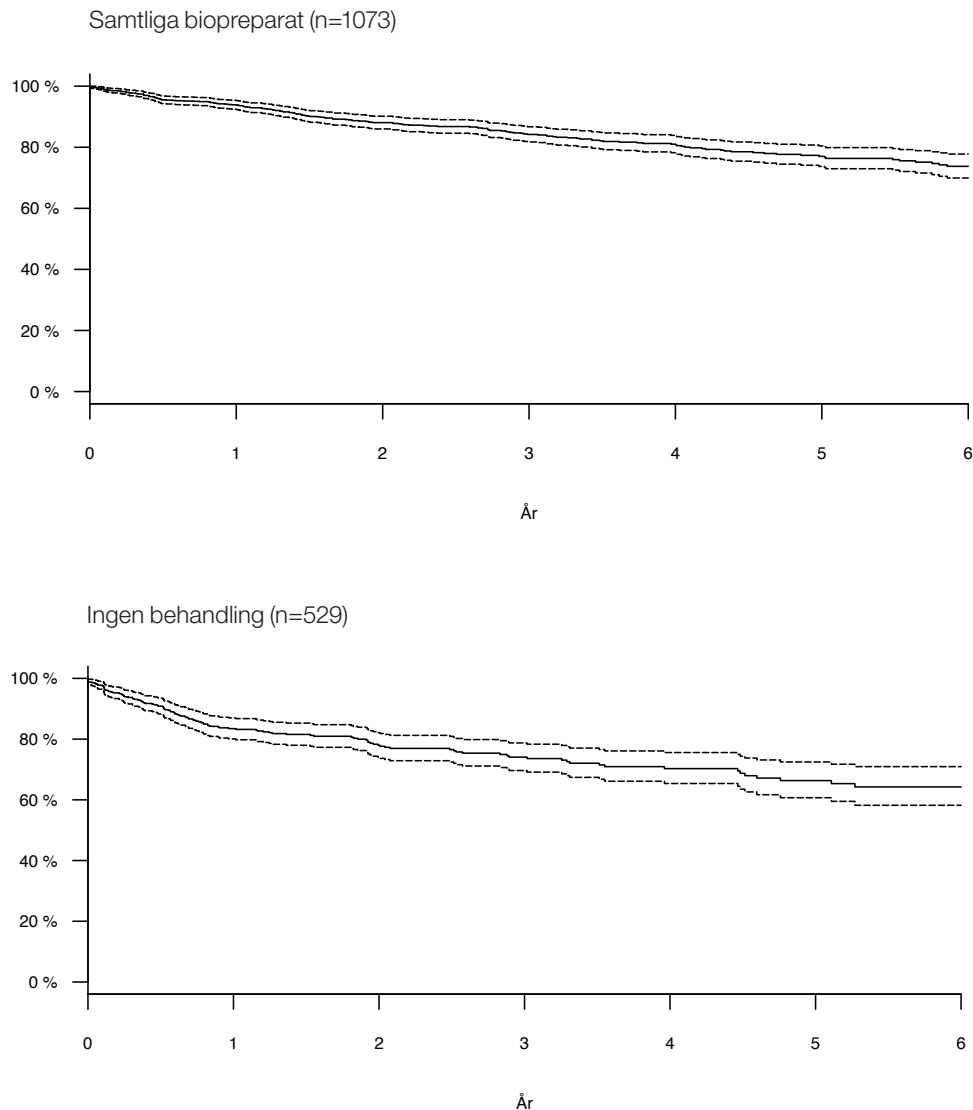


Kommentar:

Biologisk behandling ges i mycket olika hög grad hos olika vårdgivare. Det framkommer dock inget samband mellan graden av biologisk behandling och olika utfallsmått. En förklaring kan vara att många patienter med biologisk behandling inte har tydlig effekt av behandlingen samt att många patienter som skulle ha nytta av behandlingen inte har biologisk behandling. Grafer för läkarskattad sjukdomsaktivitet, patientrapporterad sjukdomsupplevelse, smärta eller funktionspåverkan visar inte eller något samband med graden av biologisk behandling. Registret erbjuder en utvärdering av nytta med behandling för den enskilde patienten. Då måste en registrering av parametrar ske initialt och vid uppföljning. Detta görs bäst i nära samarbete med patienten så att varje patient får adekvat behandling.

Preparatöverlevnad



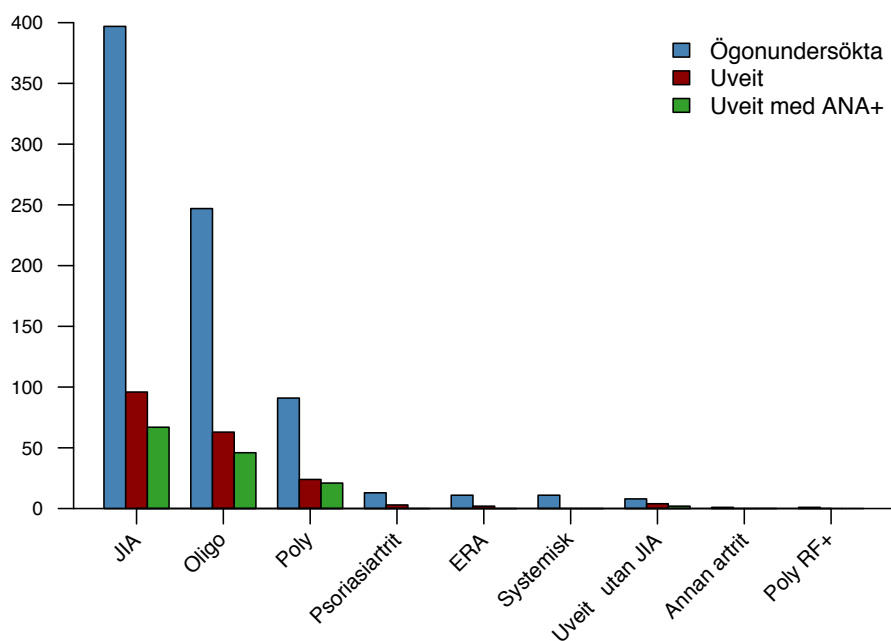


Kommentar:

Preparatet som används som första preparat tidigt i sjukdomsförloppet har oftast bäst effekt varför preparatöverlevnad förväntas bli längre för dessa preparat (metotrexat, Humira och Enbrel). RoActemra och Kineret används ofta vid systemisk JIA som kan läka ut snabbare och möjliggöra medicinutsättning vilket ger kortare preparatöverlevnad. Utsättande av behandling kan också förklaras av att patienten inte längre har behov av behandling, dålig effekt, biverkan eller patientbeslut. Kurvan som visar biologisk behandling oberoende av preparat visar att patienten oftast har fortsatt behov av behandling men att man byter preparat för att hitta bästa effekt. 70 % av patienter som har fått "ingen behandling" är utan aktiv behandling efter 5 år. I gruppen ingår patienter som är i remission, inte längre har sjukdomsaktivitet eller där aldrig behandling har behövts. Kontinuerlig behandling med NSAID är en form av aktiv behandling medan lokala kortisoninjektioner inte ingår i gruppen aktiv behandling.

Uveit

Inflammation av regnbågshinnan i ögat (uveit) är vanligt vid JIA. Enligt nationella riktlinjer skall alla patienter med JIA undersökas regelbundet på ett strukturerat sätt av ögonläkare till 12 års ålder. Möjlighet till uveit-registrering infördes 2013 i samarbete med Sveriges ögonläkareförening. Ögonläkare kan registrera besök på ett strukturerat sätt med grafisk återgivning i den gemensamma översikten.

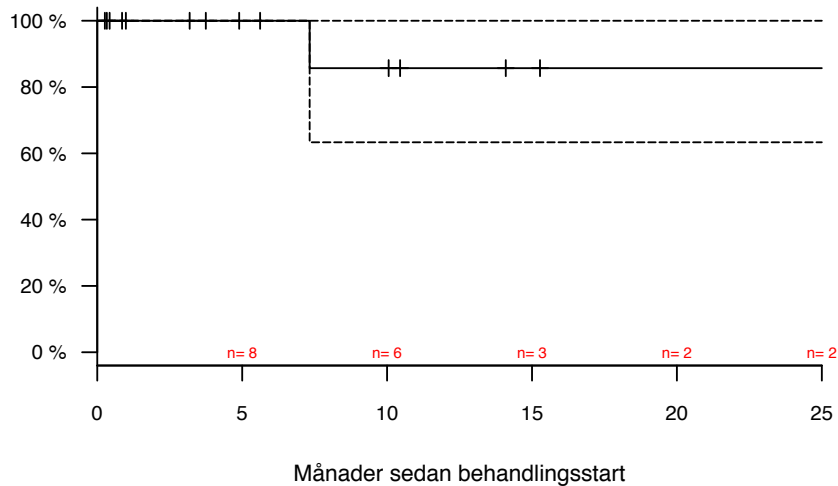


Kommentar:

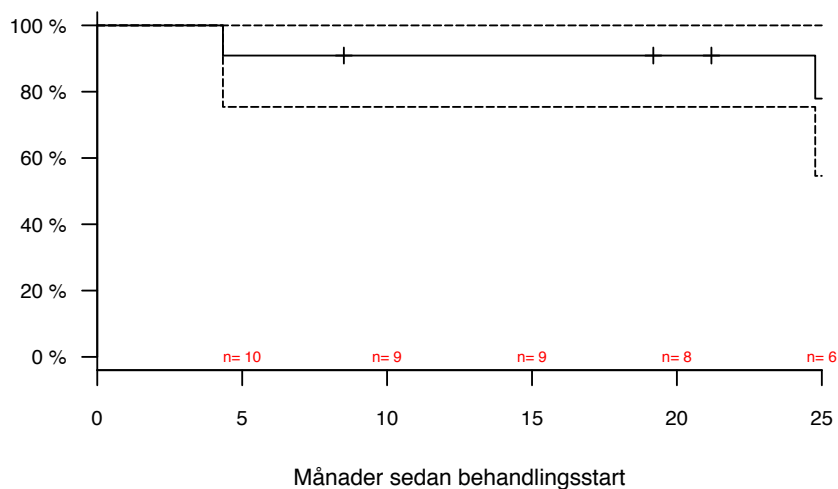
ANA-positiva patienter med oligoartrit och sero-negativ polyartrit svarar för dom flesta fall av uveit. Registrering av ANA saknas i ett fåtal fall och för några finns resultat vid endast ett tillfälle. Önskvärt är att ta provet vid två tillfällen med minst 3 månaders mellanrum särskilt om första provet är normalt.

Uveit vid behandling med Enbrel eller Humira

Uveitöverlevnad Enbrel (n=16)



Uveitöverlevnad Humira (n=11)



Pat

Kommentar:

Patienterna har inte uveit vid påbörjad medicering. Ingen skillnad framkommer mellan patienter som behandlats med Enbrel respektive Humira. Ålder och frekvens av positiv ANA skiljer sig inte åt mellan grupperna. Antalet patienter i dom olika armarna är lågt varför man inte med någon säkerhet kan uttala sig generellt om risken för utvecklande av uveit vid behandling med Humira respektive Enbrel. Diagrammen visar på möjligheten att skapa riskanalyser när patienter följs konsekvent i registret.

Patientnöjdhet

”Känner du dig förstodd av dem som vårdar och behandlar dig?”

Svarsalternativen är ja, nej samt ”kan inte svara”. Antalet svarstillfällen redovisas.

Vårdgivare	Antal aktiva patienter	Ja	Nej
Astrid Lindgrens barnsjukhus	441	472	8
Drottning Silvias barnsjukhus	170		
Falu lasarett	77	20	
Gällivare lasarett	11	6	
Gävle	28		
Halmstads sjukhus	36		
Helsingborg	13		
Hudiksvalls sjukhus	37	1	
Karlstads sjukhus	33	2	
Länssjukhuset Kalmar	26	1	
Mälarsjukhuset	30	4	
Norrlands Universitetssjukhus	9		
NU-sjukvården	77	2	
Ryhov länssjukhus	42	5	
S:t Eriks sjukhus	3	1	
Sachsska Barnsjukhuset	47	11	
Skaraborgs sjukhus	31		
Skånes Universitetssjukhus	97	53	
Sunderby sjukhus	16	1	
Sundsvalls sjukhus	17	1	
Universitetssjukhuset i Linköping	12		
Universitetssjukhuset Örebro	55	1	
Visby lasarett	17	7	
Vrinnevi sjukhus	13		
Västerviks sjukhus	24	26	
Västerås lasarett	71	1	1
Växjö lasarett	16		
Örnsköldsviks sjukhus	24		
Östersunds sjukhus	14		
Totalt	1589	615	9

Kommentar:

Svarsfrekvensen är oerhört skiftande. Svaren ges enbart när direktinmatning används varför antalet svar även speglar användandet av digitala patientrapporter. Kommentarer från patienten kan ge bra information av vad som är bra eller dålig i vården.

Biverkningsrapporter

26 misstänkta läkemedelsbiverkningar har anmälts till läkemedelsverket via registret sedan 2009. Vid ustättande av läkemedel på grund av biverkan uppmanas sedan 2016 anmälan om biverkan är svår eller medelsvår. Biverkan av Gardasil gäller två patienter med myalgisk encefalopati / kroniskt trötthetssyndrom vilka följs i registret utan att ha JIA.

Misstänkta biverkningar 2009 – augusti 2016

Metotrexat	7
Remicade	5
Enbrel	4
RoActemra	3
Mabthera	2
Orencia	1
Humira	1
Kineret	1
Gardasil (ME/CFS)	2
Totalsumma	26

Utsättande läkemedel med biverkan som orsak:

Preparat	2013	2014	2015	2016*
Enbrel	5	5	2	3
Humira	12	6	9	2
Kineret			1	
Metotrexat	45	51	47	23
NSAID	2	6	1	4
Orencia			1	1
Prednisolon	1		1	
Remicade	4	7	1	3
RoActemra		2	1	2
Salazopyrin	3	1		2
Sandimmun	1			
Simponi				1
Övriga	3			
Totalt	76	78	64	41

* = 25 juli 2016

Kommentar:

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

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

Forskning med anknytning till registret

Validering av registret.

Påbörjat arbete 2016.

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, Behavioral Medicine Pain Treatment Service

PReS 2016. Poster.

Biverkningar vid Orenciabehandling av patienter med JIA

Rapport till BMS och FDA. 2016.

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

Sara Röstlund m.fl. 2016. Pågående.

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

Disabkids

Christina Peterson, doktorandarbete.

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)

Barnreumaregistret är en del av av BoV

QRC Stockholm

Kvalitetsregistercentrum, som registret är anslutet till.

Registercentrum sydost

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

Pharmachild

Europeiskt farmakologiskt kvalitetsregister.

CARRA

Amerikanskt register.

Qulturum och PROM-center i Jönköping

Kvalitetsarbete. Hemsida.

Carmona

IT och plattformsteknologi.

Fidelity Stockholm

Årsrapport.

LIME – Karolinska Institutet

Statistik och epidemiologi.

Styrgrupp och referensgrupp

AnnaCarin Horne*, läkare, Stockholm

Anna Norén, psykolog, Göteborg

Anna Vermé*, sjuksköterska, Stockholm

Anna Lundvall, ögonläkare, Stockholm

Anne Stensson, administratör, Göteborg

Bengt Månsson*, läkare, Lund

Bo Magnusson*, läkare, Stockholm

Ellen Hedberg, Unga reumatiker,
Jönköping

Charlotta Wikström, förälder, Göteborg

Charlotte Bengtsson, kurator, Lund

Eva Sandstedt*, sjukgymnast, Göteborg

Karin Berggren, arbetsterapeut,
Stockholm

Karina Mördrup, sjuksköterska,
Stockholm

Lillemor Berntson*, läkare, Uppsala

Madeleine Beerman, Unga Reumatiker,
Stockholm

Maria Ekelund, verksamhetschef,
Jönköping

Per Lewander*, läkare och CPUA-
representant, Norrköping

Soley Omarsdottir, läkare, Stockholm

* = tillhör styrgruppen

Personal

Bo Magnusson

Registerhållare

bo.magnusson@karolinska.se

070-0028557; 08-517 772 97

Anna Vermé

Registerkoordinator

anna.verme@karolinska.se

Karina Mördrup

Regional registerkoordinator Syd

karina.mordrup@karolinska.se

Anne Stensson

Regional registerkoordinator Väst

Anne.stensson@gvg.se

Anna Norrenge Söderstig

Hemsidan

anna.norrenge.soderstig@ltkalmars.se

Bilagor

Vägledning för registreringar.

Inledning

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

Besöksregistrering

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

Rapport (Alla oavsett ålder)

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

Disabkids (För barn över 8 år)

1–2 gånger per/år och vid terapiförändringar. Om en patient som är över 8 år behöver hjälp att läsa och fylla i frågorna så är det optimala att någon ur personalen hjälper patienten eftersom föräldrarna ofta påverkar hur barnet svarar.

Disabkids föräldrar (Fylls i av föräldrar till barn under 8 år)

1–2 gånger per/år eller vid terapiförändringar.

Disabkids leder (För barn över 8 år)

1–2 gånger per/år eller vid terapiförändringar. Om en patient som är över 8 år behöver hjälp att läsa och fylla i frågorna så att det optimala att någon ur personalen hjälper patienten med detta då föräldrarna ofta påverkar hur barnet svarar.

Disabkids leder föräldrar (Fylls i av föräldrar till barn under 8 år)

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

CHAQ

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

Deltagande vårdgivare (2016-07-14)

Norrbottn	Besök senaste året	Antal patienter
Gällivare lasarett	22	12
Sunderby sjukhus	21	12
Totalt	43	24

Västerbotten	Besök senaste året	Antal patienter
Norrlands Universitetssjukhus	1	10
Totalt	1	10

Jämtland	Besök senaste året	Antal patienter
Östersunds sjukhus	2	12
Totalt	2	12

Västernorrland	Besök senaste året	Antal patienter
Sundsvalls sjukhus	1	14
Örnsköldsviks sjukhus	50	20
Totalt	51	34

Gävleborg	Besök senaste året	Antal patienter
Gävle sjukhus	6	27
Hudiksvalls sjukhus	17	38
Totalt	23	65

Dalarna	Besök senaste året	Antal patienter
Falu lasarett	68	73
Totalt	68	73

Västmanland	Besök senaste året	Antal patienter
Västerås lasarett	138	66
Totalt	138	66

Uppsala	Besök senaste året	Antal patienter
Akademiska barnsjukhuset	37	33
Totalt	37	33

Stockholm	Besök senaste året	Antal patienter
Astrid Lindgrens barnsjukhus	481	406
Sachsska Barnsjukhuset	23	47
Totalt	402	469

Gotland	Besök senaste året	Antal patienter
Visby lasarett	47	14
Totalt	47	14

Värmland	Besök senaste året	Antal patienter
Karlstads sjukhus	0	23
Totalt	0	23

Örebro	Besök senaste året	Antal patienter
Universitetssjukhuset Örebro	31	50
Totalt	31	50

Sörmland	Besök senaste året	Antal patienter
Mälarsjukhuset	7	28
Totalt	7	28

Östergötland	Besök senaste året	Antal patienter
Universitetssjukhuset i Linköping	13	13
Vrinnevisjukhuset	18	17
Totalt	31	30

Västra Götaland	Besök senaste året	Antal patienter
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus	84	167
NU-sjukvården	7	77
Skaraborgs sjukhus	41	29
SÄ-sjukvården	1	41
Totalt	133	314

Fortsätter på nästa sida →

Jönköping	Besök senaste året	Antal patienter
Ryhov, länssjukhus	35	36
Totalt	35	36

Kalmar	Besök senaste året	Antal patienter
Länssjukhuset Kalmar	5	22
Västerviks sjukhus	26	24
Totalt	31	46

Halland	Besök senaste året	Antal patienter
Halmstads sjukhus	33	23
Kungsbacka	20	15
Totalt	53	38

Kronoberg	Besök senaste året	Antal patienter
Växjö	0	16
Totalt	0	16

Blekinge	Besök senaste året	Antal patienter
Karlskrona sjukhus	22	13
Totalt	22	13

Skåne	Besök senaste året	Antal patienter
Skånes Universitetssjukhus	122	97
Helsingborgs lasarett	0	12
Totalt	122	109

Ordlista

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.
Entesit	Inflammation vid senans infäste i benet.
ERA	Entesitrelaterad artrit.
JADAS	juvenile arthritis disease activity score, ett mått på sjukdomsgraden.
JIA	juvenil idiopatisk artrit, ledgångsreumatism hos barn.
Lådagram	Boxplot. Se http://www.matteguiden.se/matte-b/statistik/spridningsmatt/ .
Medianvärde	mellersta värdet.
Remission	förbättring av patientens tillstånd, oftast avses frånvaro av sjukdom.
RF	reumatoid faktor, kopplat till reumatoid artrit.
SR	sedimentation rate (eng.). Sänka. Stiger vid inflammation.

Varför behövs Svenska Barnreumaregistret?

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

