



Svenska Barnreumaregistret

Verksamhetsberättelse Bokslut 2016

**Bo Magnusson
Registerhållare**

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 ökande täckningsgrader. Drygt 90 % av alla patienter med JIA som behandlas med biologiska läkemedel följs i registret. Många regioner följer de flesta patienter med JIA oberoende av behandling och sjukdomsgrad. Totalt finns drygt 2800 patienter som har eller har haft JIA i registret. Dessutom följs ett ökande antal patienter med andra reumatiska diagnoser.

Organisation

Bo Magnusson är registerhållare och Anna Vermé är registerkoordinator. Regionala registerkoordinatorer är Karina Mördrup i Sydsverige och Anne Stensson i Västsverige och Ellinor Granlund i norra Sverige. Styrgruppen och referensgruppen har bred representation av hälsoprofessioner och patientrepresentanter från olika delar av landet. Registret ingår i Barn- och Vuxen kvalitetsregistret med anknytning till Registercentrum Sydost och CPUA (centralt personuppgiftsansvarig myndighet) i Region Östergötland. Registret har även anknytning till QRC Stockholm.

Utvecklingsarbete

Registrets hemsida kommer att förnyas. Livskvalitetsinstrumentet Kidscreen kommer att införas och komplettera Disabkids. Grippet för mätning av handstyrka är infört med separat översikt för arbetsterapi. Lämpligt instrument för mätning av fysisk aktivitet är under utveckling. Överföring av data mellan register och journalsystem har trots hög angelägenhet inte kunnat genomföras. Kontinuerlig utveckling av registret sker i nära samarbete med IT-företaget Carmona.

Ögonregistrering

Registrering av besök hos ögonläkare sker huvudsakligen i Stockholm och i viss grad i Västsverige.

Supportbesök

Supportbesök ges till vårdgivare allt efter behov. Utbildning har getts i samband med Barnreumatologiska föreningens höstmöte i Sigtuna.

Projekt med ekonomiska stöd från SKL

Projekten har avslutats och redovisats under 2016. Aktiviteterna kommer dock att fortsätta som del av ordinarie registerarbete.

WA-projektet

En patientnära webbapplikation med anknytning till registret och patientportalen har utvecklats i samarbete med patientföreträdare med stöd av läkemedelsföretaget Abbvie. En utvärdering av funktionaliteter sker i samarbete med Karolinska Institutet (Sushrut Shastri).

Genia-app

Appen har utformats för barnreumatisk sjukdom efter att tidigare enbart ha funnits tillgänglig för cystisk fibros och knutits till registret.

Vårdprogram

Arbete med vårdprogram utformat i samverkan mellan hälsoprofessioner och patientföreträdare har fortsatt under året och kommer att fortsätta under 2017.

Internationellt samarbete

Samarbetet med Pharmachild och CARRA i nordamerika fortsätter. Kroatien och Island använder registret.

Forskning

- AnnaCarin Horne är utsedd som forskningsansvarig för registret.
- Validering av registret görs som ST-projekt (Anna Östlund).
- Uveitprojekt pågår (Anna Wiklund).
- Planering av epidemiologiska studier pågår.
- Samarbete med JABBA (biobank) i Stockholm har utvecklats (Erik Sundberg).
- En förstudie av smärtpatienter i samarbete med Smärtcentrum, Karolinska Universitetssjukhuset har gjorts.
- En uppdatering av systemisk JIA har gjorts i samarbete med CARRA.
- Arbete med statistiker pågår för att definiera lämpliga effektmått utifrån de data som nu finns i registret.
- Analys gentemot patientregistret och läkemedelsregistret har visat på allt bättre täckningsgrader men med regionala skillnader.

Ekonomi

Registret är helt finansierats genom anslag från SKL. Anslagen kommer att minska något från 2017 i och med att den statliga extrasatsningen på kvalitetsregister avslutas. Deltagande kliniker debiteras en mindre årlig avgift av Barn- och Vuxenkvalitetsregister. IT-kostnaden kommer framgent att bäras i sin helhet av registret och inte som tidigare med delfinansiering av BoV-gruppen. Kroatien kommer att debiteras nu när avtal mellan Carmona och BoV är klart. Island har betalt för utvecklingskostnad och driftskostnad. Kapitalet har ökat på grund av kostnader som inte debiterats under budgetåret utan kommer att belasta 2017.

Bokslut för Svenska Barnreumaregistret

Bokslut räkenskapsåret 2016-01-01 – 2016-12-31

Ingående saldo **917 050 SEK**

Intäkter

SKL	800 000
Abbvie projektbidrag	100 000
Island	25 000
<u>Summa inkomster</u>	<u>925 000</u>

Utgifter

Personalkostnader	597 218
IT-kostnader	93 114
Årsrapport	56 000
Statistik	91 520
Möten, resor	32 862
<u>Summa utgifter</u>	<u>870 714</u>

Utgående saldo **971 336 SEK**

Stockholm 2016-03-29

Bo Magnusson
Registerhållare