

A young person with dark skin is the central figure, wearing a black cap with a white logo, large black headphones, and a vibrant purple jacket with white stripes on the sleeves. They are holding a small, light-colored electronic device in their hands. The background is a soft-focus outdoor scene with green grass and trees under a pale sky. A semi-transparent blue banner is overlaid across the middle of the image, containing the title text.

Svenska Barnreumaregistret

Årsrapport 2013

BO MAGNUSSON, REGISTERHÅLLARE
www.barnreumaregistret.se

Sammanfattning

- Registreringsgraden fortsätter att öka.
- 16 av 20 vårdområden registrerar >90 % av alla som behandlas med biologiska läkemedel.
- Användningen av biologiska läkemedel varierar mellan 15–35/100 000.
- Antalet rapporterade biverkningar är lågt.
- Patienten känner sig förstådd av vårdgivarna vid 88–100 % av registreringarna.
- JADAS minskar till stabil nivå 2 år efter debuten.
- Stor del av JADAS består av patientskattad hälsa.
- Skillnader i JADAS mellan vårdgivare beror huvudsakligen på olikheter i täckningsgrader och registrering.
- Överlevnadskurvor för olika biologiska preparat visar inga stora skillnader.
- 80 % av patienter kvarstår på biologisk behandling efter 5 år.
- Många patienter behandlas med enbart metotrexat som antireumatisk medicinering.
- Många patienter behöver ingen kontinuerlig behandling.

Innehåll

Sammanfattning	2
Bakgrund och syfte	5
Registret som stöd till vårdprocessen	6
Resultat från registret	8
Täckningsgrader	8
Diagnospanorama	10
Fördelning av debutdiagnos uppdelat på kön	10
Antal inkluderade patienter per patientens födelseår	11
Farmakologiskt panorama	12
Skillnader mellan vårdgivare i användning av olika biologiska preparat	13
Pågående behandling med biologiska läkemedel	14
Startade behandlingar med biologiska läkemedel	15
Behandlingsregim mellan olika vårdgivare	16
Sjukdomsgrad och behandlingseffekter	17
JADAS-27 (reducerat) över sjukdomsduration	18
JADAS-27 (reducerat) vid senaste besöket	19
Antal aktiva leder vid senaste besöket	20
Utveckling av CRP från sjukdomsdebut för all JIA	21
Utveckling av CRP över tid för systemisk JIA	21
JADAS-27 (reducerat) vid ett års sjukdomsduration	22
Andel patienter med alla JADAS-värde under 2,8 under 2013	23
JADAS och patientskattad hälsa	23
Preparatöverlevnad	24
Överlevnad av "Ingen behandling".	26
Patientnöjdhet	27
Biverkningsrapporter	28
Biobank	29
Uveit	30
Forskning med anknytning till registret	31
Samarbete	32
Styrgrupp och referensgrupp	33
Personal	33
Bilaga 1. Variabler	34
Bilaga 3. Deltagande vårdgivare (2014-03-27)	36

Registervänner!

Barnreumaregistret är nu en välfungerande 5-åring. Många diagram är gjorda utifrån aktuella data från 2014. Livskvalitetsinstrumentet Disabkids är infört och patientregistreringen har utvecklats. Livskvalitet påverkas av sjukdomen men inte sällan anar man att andra faktorer i livet spelar större roll. Vad blir då vårdens roll? Hur skall vi samarbeta med patient och familj på bästa sätt?

Täckningsgrader fortsätter att öka. Allt fler vårdgivare har inkluderat de flesta patienterna med JIA. Besöksregistreringarna har också ökat vilket gör det möjligt att använda JADAS som mått på sjukdomsaktivitet. Skillnader mellan vårdgivare beror i mycket hög grad på hur man registrerar vilket inte hindrar att var och en kan reflektera över egna och andras data. Jag har försökt skapa olika mått på hur patienten mår men ber dig vara kritiskt vid tolkning av visade data.

Överlevnadskurvor för läkemedel visar att patienten ofta byter preparat men fortsätter behandling med biologiska preparat under lång tid. Orsaker och effekter? Skillnaderna mellan vårdgivare i hur mycket biologisk behandling som används är stora. Vilken patient tar medicinen i onödan och vem borde ha fått?

Registret väcker många frågor som kan benas ut.

Små och stora projekt väntar på att bli startade .

Dags för nästa supportbesök?

Dags för lokalt kvalitetsarbete?

Varma hälsningar från

Bo Magnusson

Registerhållare

bo.magnusson@karolinska.se

070-002 85 57



Bakgrund och syfte

Svenska barnreumaregistret startade 2009.

Registrets vill bidra till:

- adekvat och jämlik behandling
- god hälsa och hög livskvalitet
- bevarad funktion
- säker medicineringen
- 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 med risk för handikapp och nedsatt livskvalitet på både kort och lång sikt. I Sverige har knappt 2000 patienter i åldern 0–18 år behov av aktivt omhändertagande.

Läkemedelsbehandling ger numera ofta god sjukdomskontroll men ingen medicin är botande. Kortisoninjektion i leder har snabb men övergående effekt på den lokala inflammationen medan generell medicinering ger sjukdomskontroll på längre sikt. Förstahandsmedlet metotrexat kan ge god sjukdomskontroll samtidigt som en ökande andel patienter får biologiska läkemedel. Många patienter behandlas med enbart NSAID (t.ex. Brufen eller Naproxen) och i många fall behövs ingen kontinuerlig medicinering alls.

Den reumatologiska vården är utpräglad **multidisciplinär**. Utvärdering av olika typer av insatser från olika professioner är viktiga.

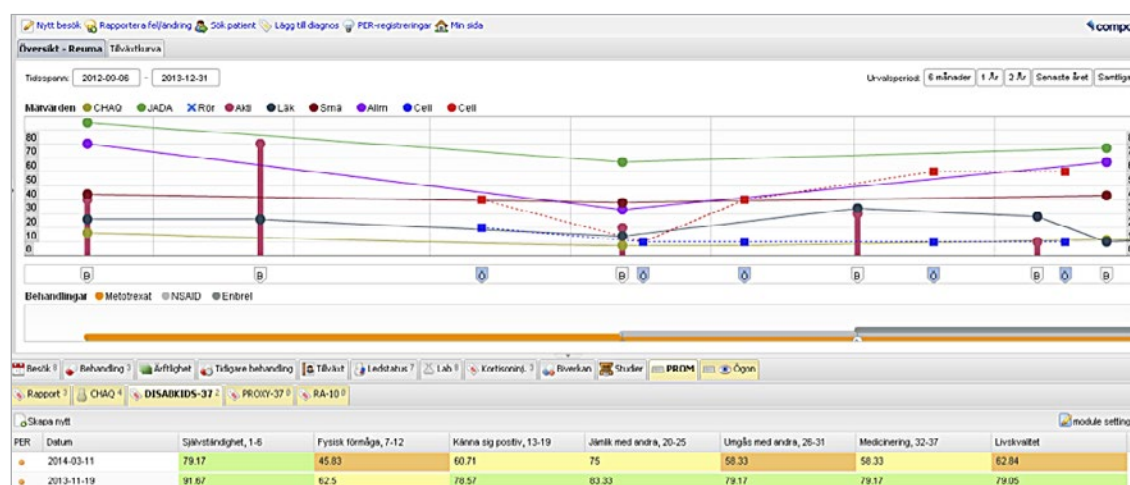
Vissa former av JIA har mycket hög risk för **inflammation i ögats regnbågshinna** (uveit) utan symtom men med risk för framtida synhandikapp. Påverkan av **käkleden** kan ge tillväxtstörningar. Omhändertagandet innefattar därför regelbundna kontroller av ögonläkare och av barntandvårdsspecialist.

Registret som stöd till vårdprocessen

Förbättringsresultat

Det nationellt farmakologiska vårdprogrammet följas inte fullt ut. Kontinuerlig registrering av effekter och biverkningar underlättar behandlingsbeslut. Tidig insättning av aktiv behandling kan förhindra utveckling av livslång funktionsnedsättning. Större kunskap om återfallsrisk vid utsättande av olika preparat leder till att dessa potentiellt farliga immunmodifierande behandlingar ges i onödan. Patienttillfredsställelse och livskvalitet registreras.

Översikten visar effektmått i förhållande till behandling inklusive inflammation i ögats regnbågshinna och livskvalitet.



Patientens egen registrering

Patientens egen registrering via surfplatta/mobiltelefon/dator fungerar bra där denna möjlighet finns. Den omedelbara återkopplingen till vårdgivare och patient förbättrar kommunikation och samarbete.

Viktigaste process- och resultatmått

Resultatmått innefattar "core set criteria" som används vid läkemedelsprövningar. Där ingår läkarens respektive patient eller förälders skattning av barnets hälsa, CHAQ och Disabkids (hälsoinstrument), antal rörelseinskränkta respektive inflammerade leder, och SR (sänka) alternativt CRP. Dessutom har JADAS-27 införts motsvarande DAS28 som används på vuxna.

Analys och återkoppling

Analys av data visas som diagram på registrets hemsida. Återkoppling och analys av registerdata diskuteras på möten i Barnläkarföreningen, registerdagar och klinikbesök. Patient/förälder och vårdgivare har tillgång till översiktsgrafik med sjukdomsaktivitet, patientregistrering samt given behandling som kliniskt beslutsstöd.

Presentationsnivå

Kontinuerligt uppdaterade sammanställningar i diagramform visas direkt i registret. Data är populationsbaserade per län, region och nationellt. Enskild vårdgivare kan i ökande omfattning sammanställa egna data utifrån registret.

www.barnreumaregistret.se



Möt Engla Collin som lever med diagnosen barnreumatism sedan två års ålder

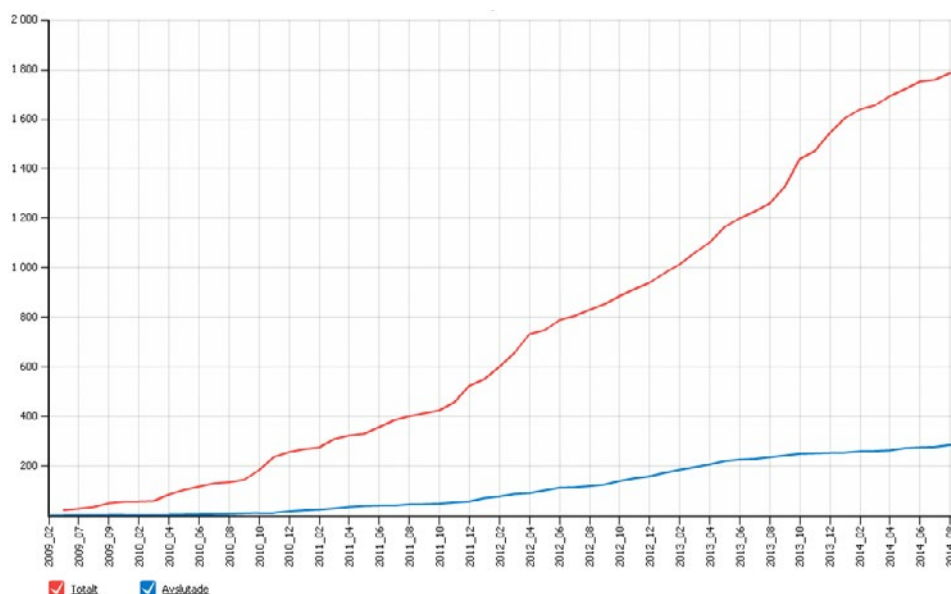
På www.barnreumaregistret.se möter du människor som på ett eller annat vis har ett intresse som rör barnreumatologi; barn och ungdomar, föräldrar, vårdpersonal med flera. Alla har något att berätta.

Resultat från registret

Under 2013 har nyregistrering av patienter fortsatt att öka i snabb takt. Antalet registrerade besök har också ökat varför olika resultatmått kan skapas med JADAS eller andra utfallsvariabler. De flesta patienter har låg sjukdomsaktivitet.

Täckningsgrader

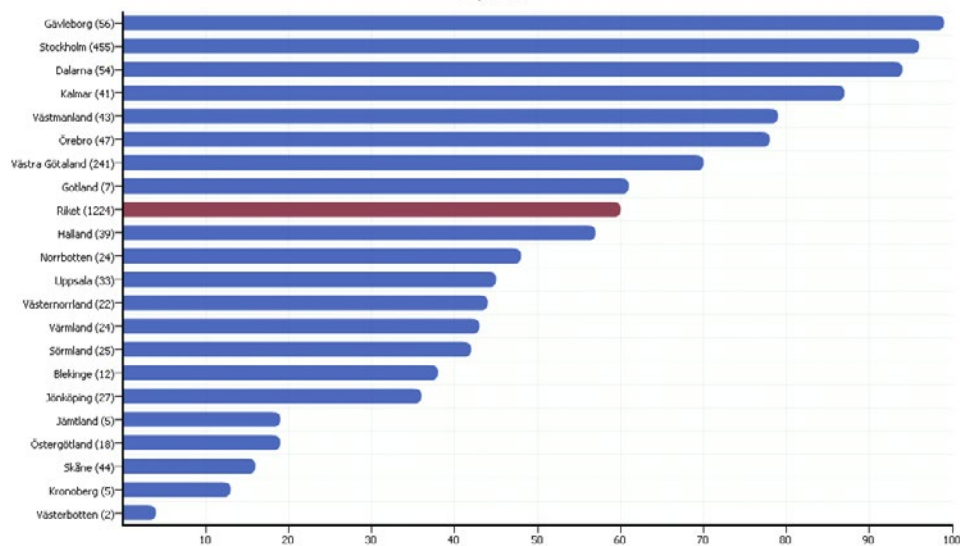
Accumulerat antal registrerade och avslutade patienter per år för riket (2014-09-16)
DIAGNOS J1A



Kommentar:

Skillnaden mellan kurvorna innebär att 1489 patienter följs aktivt i registret.

Antal inkluderade patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2014-09-16)
DIAGNOS JIA

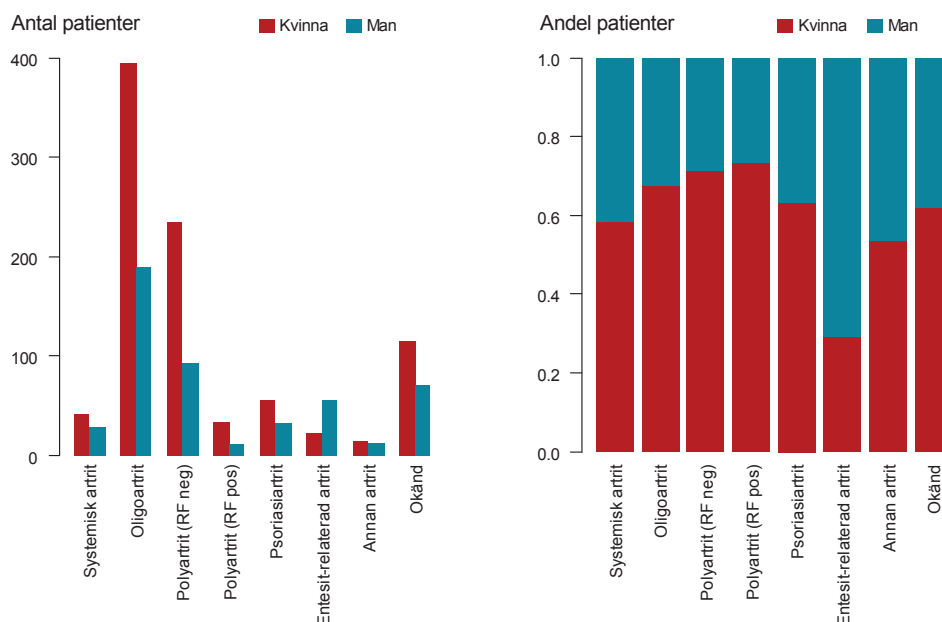


Kommentar:

Täckningsgraden uppskattas till 65 % av alla patienter med JIA. Registreringen är varierande mellan vårdgivare med som mest över 90 % täckningsgrad. Några regioner har registrerade patienter motsvarande den troliga prevalensen av JIA när även patienter med inaktiv sjukdom eller remission inkluderas. 10 av 21 regioner har registrerat >50 % av alla patienter med JIA. Antal registrerade besök ökar men är starkt varierande. Täckningsgradsanalys med hjälp av socialstyrelsens register-service visar något lägre täckningsgrader. Bortfallsanalys av täckningsgrad i Stockholm visar att knappt 10 % av patienter med JIA-diagnos vid läkarbesök enligt patientregistret inte hade JIA. Täckningsgraden i förhållande till läkemedelsregistret visade att 90 % av alla patienter med JIA 0–18 år 2013 som fått recept på Enbrel eller Humira fanns med i registret vilket tyder på en mycket hög täckningsgrad av patienter som behandlats med biologiska preparat.

Diagnospanorama

Fördelning av debutdiagnos uppdelat på kön

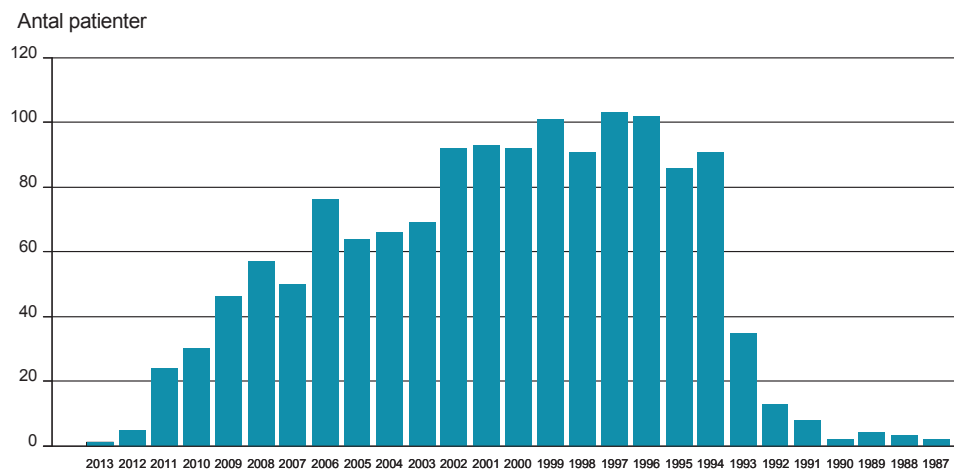


Kommentar:

Diagnospanoramat liknar det förväntade i populationen. Systemisk artrit utgör drygt 5 % av alla patienter. En hög andel patienter med oligoartrit finns med i registret. Ett mindre antal patienter har reumatoid artrit med påvisad reumatoidfaktor. Skillnader i könsfördelning mellan olika undergrupper av JIA är kända sedan tidigare och överensstämmer med könsfördelningen i registret.

- 2/3 av all JIA är flickor
- Systemisk JIA är lika vanlig hos pojkar och flickor.
- ERA är vanligare hos pojkar
- Övriga subtyper är vanligast hos flickor.

Antal inkluderade patienter per födelseår



Kommentar:

Staplarna visar födelseår för patienter i registret vilka har eller har haft JIA.

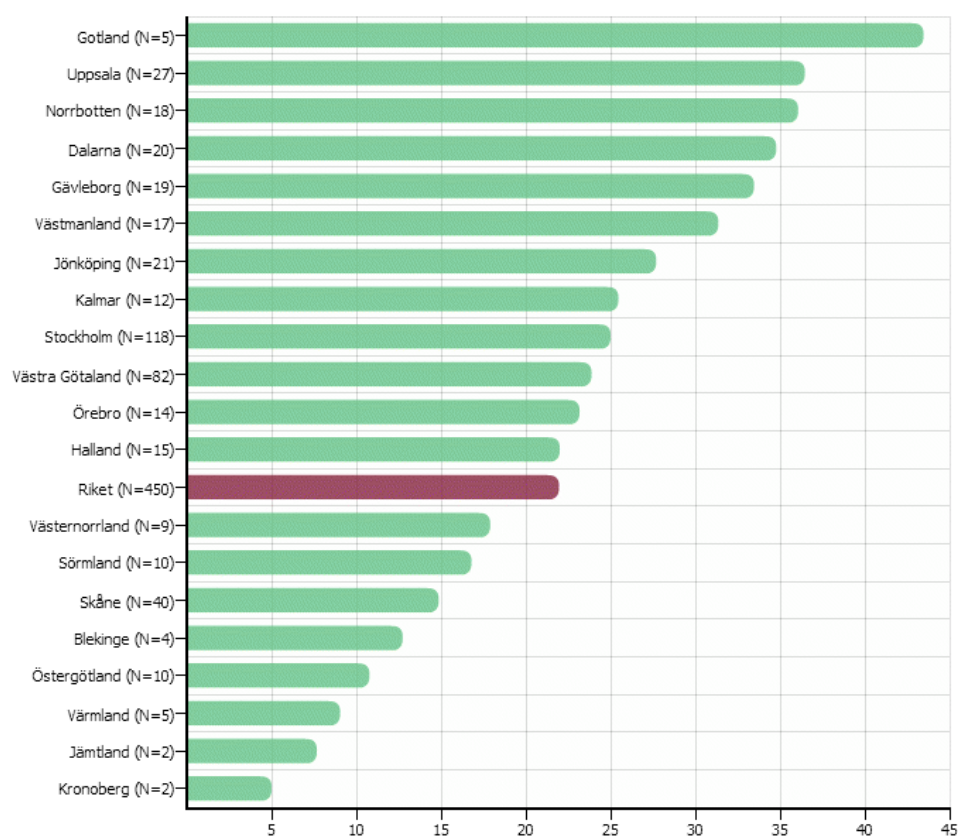
Åldersklasserna 1995 och äldre har uppnått 18 års ålder. Registret innehåller hög andel patienter födda 1994 eller senare.

Farmakologiskt panorama

Frekvens biologisk behandling hos olika vårdgivare

Antal pågående BIO-behandlingar per 100 000 invånare under 18 år (2014-09-01)

DIAGNOS JIA



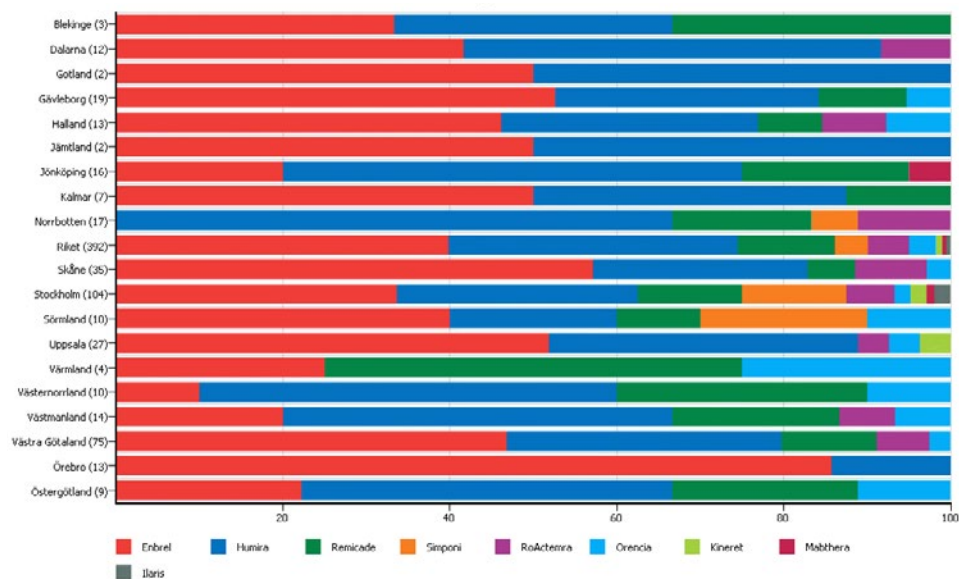
Kommentar:

Biologisk behandling ges i starkt varierande grad från 14 till 35 per 100 000 invånare mellan olika vårdgivare som har hög täckningsgrad. En del vårdgivare har få patienter vilket ger slumpvisa variationer. Ett stort antal vårdgivare har registrerat över 95 % av patienter med biologisk behandling. Västerbotten saknas i bilden och har inte registrerat några patienter. Den nationella täckningsgraden av behandling med biologiska läkemedel uppskattas till 90 % i täckningsgradsanalys gentemot läkemedelsregistret. De högsta frekvenserna innebär att en tredjedel av alla patienter med JIA får biologisk behandling.

Skilnader mellan vårdgivare i användning av olika biologiska preparat

Andel pågående behandlingar med de mest frekventa bio-preparaten, länsvis senaste årsslut (2014-09-16)

DIAGNOS JIA



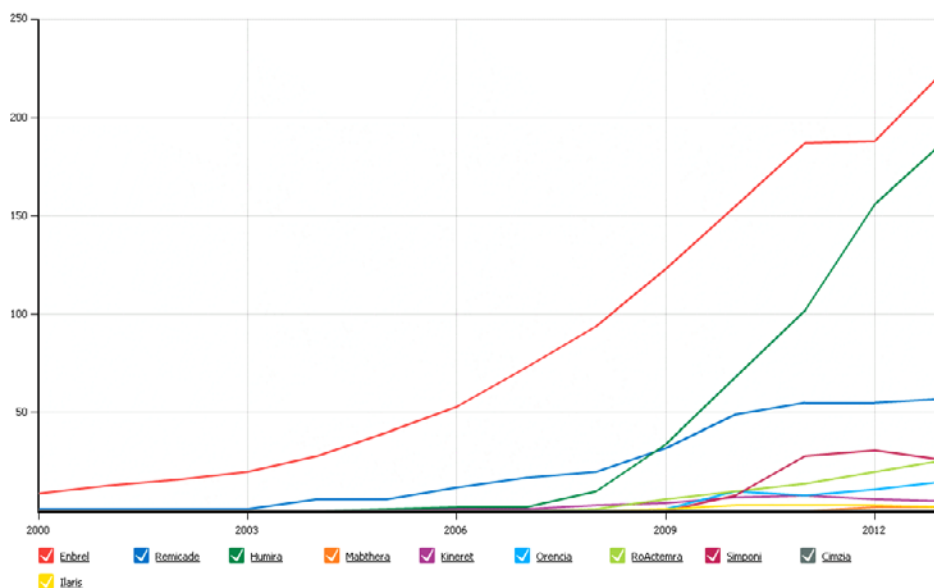
Kommentar:

Behandlingspanoramats mellan TNF-hämmarna skiljer sig avsevärt mellan vårdgivare. Tre regioner använder betydligt mindre Enbrel och användandet av Remicade varierar i hög grad. Simponi, Kineret, Remicade och Mabthera har inte godkänd indikation för behandling av JIA. Hos flera vårdgivare är antalet registreringar få varför jämförelse inte kan göras. Orsakerna till variationerna är inte analyserade och det är t.ex. oklart i vilken grad medicinkostnad och belastningen på sjukvården vid infusionsbehandling spelat roll vid val av medicinering.

Pågående behandling med biologiska läkemedel

Biologiska läkemedel – antal pågående behandlingar vid årets slut nationellt, 2000 och framåt (2014-09-16)

DIAGNOS JIA

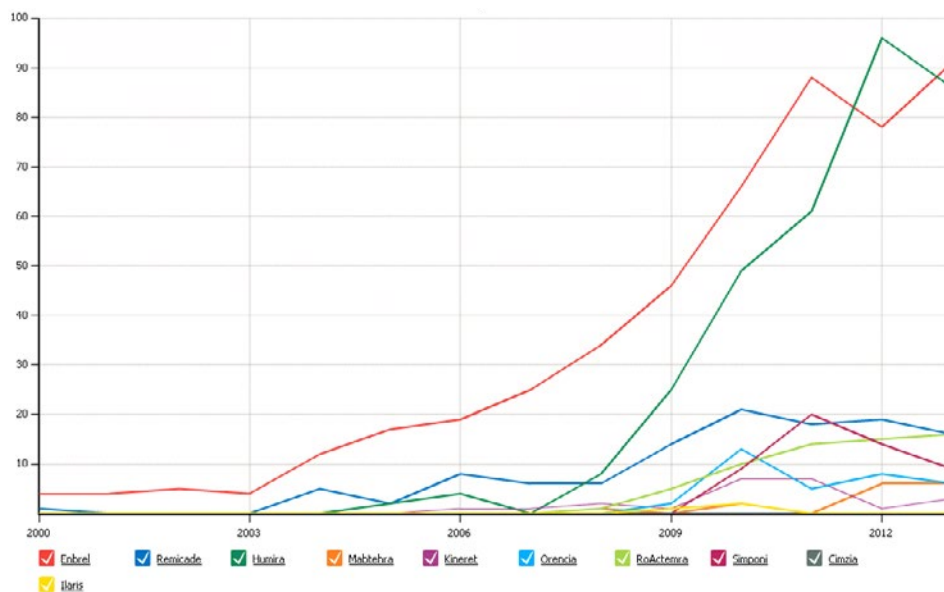


Kommentar:

De vanligaste biologiska preparaten som används är Enbrel, Humira och Remicade. Flera preparat som används har inte godkänd indikation för behandling av JIA vilket gör det extra angeläget att följa behandlingen i registret.

Startade behandlingar med biologiska läkemedel

Totalt antal startade BIO-behandlingar nationellt, årsvis, 2000 och framåt (2014-09-16)
DIAGNOS JIA



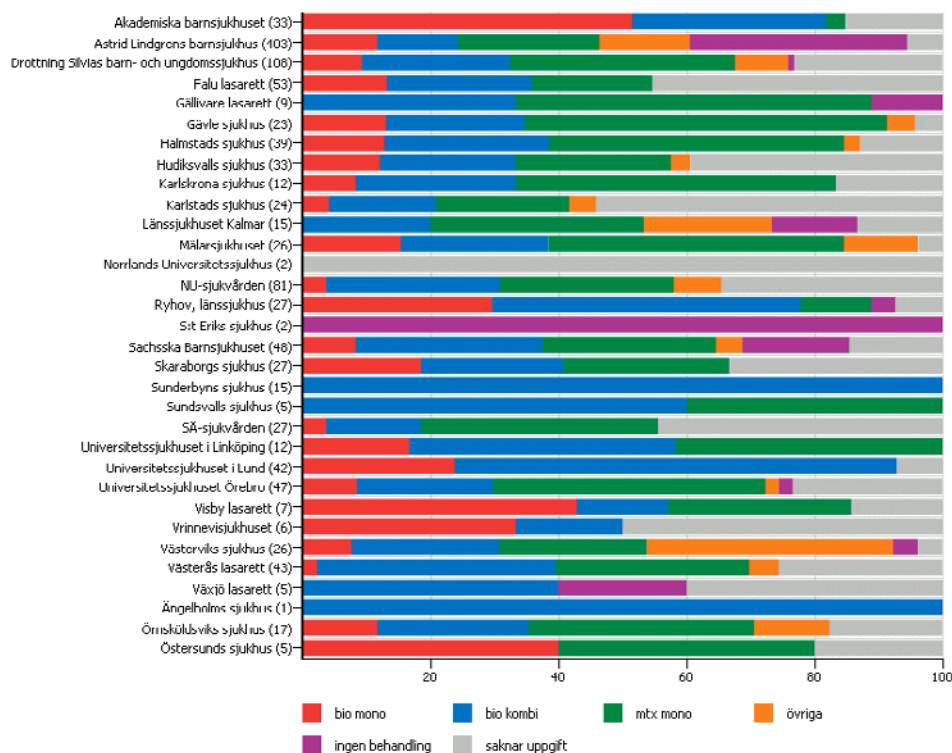
Kommentar:

Det är vanligast att starta med Enbrel eller Humira. RoActemra har fått indikation JIA vilket avspeglar sig i registreringen. Ilaris har indikation systemisk JIA men har inte börjat användas utanför klinisk prövning ännu.

Behandlingsregim mellan olika vårdgivare

Andel av behandlingstyp per vårdgivare senaste månaden (2014-09-02)

DIAGNOS JIA



Kommentar:

Registrerad behandling saknas för många. 6 av 32 vårdgivare har inte påbörjat registrering av patienter med enbart metotrexatbehandling. Kombination metotrexat–biologisk behandling rekommenderas i vårdprogram men frångås i varierande grad. Ett ökat antal patienter i registret behöver inte behandlas med antireumatisk medicin. Denna grupp innehåller även patienter som är i remission.

Sjukdomsgrad och behandlingseffekter

- Reducerat JADAS där inte SR/CRP ingår har använts för att öka antalet mättillfällen.
- JADAS-27 är alltför olika registrerat för att möjliggöra jämförelser mellan vårdgivare.
- 80 % av patienter med biologisk behandling kvarstår på denna typ av behandling efter 5 år.
- Många patienter byter mellan de olika biologiska preparaten under åren.
- 20–40 % av patienter behöver inte antireumatisk medicinering tydande på hög andel patienter med låg sjukdomsaktivitet eller remission.
- Smärta och upplevd hälsa kan vara oberoende av sjukdomsgrad. Närmare analys är inte gjord.
- En stor del av JADAS förklaras av patientskattad ohälsa.
- De flesta patienterna är måttligt sjuka med reviderat JADAS under 4 (0–47).
- Många patienter har kvarstående sjukdomsproblem med JADAS över 2,8.

JADAS-27

Inflammerade leder	0–27
Lärarskattning	0–10
Patientskattning	0–10
SR eller CRP	0–10
Summa	0–57

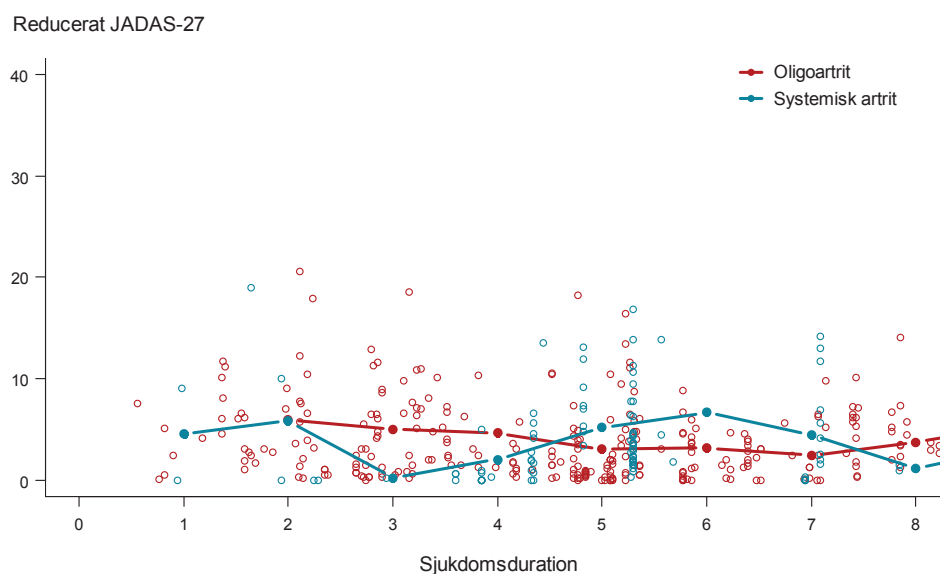
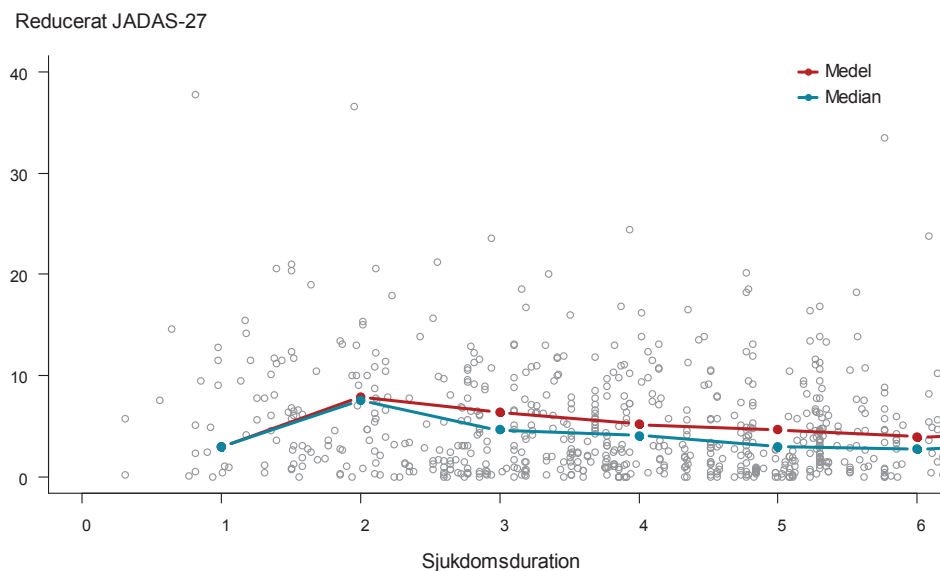
SR-score = minus 20 dividerat med 10

CRP-score = minus 10 dividerat med 10, max 10

Kommentar:

JADAS (juvenile arthritis disease activity score) är ett etablerat mått på sjukdomsaktivitet analogt med DAS för vuxna. Uppgift på SR och CRP saknas ofta och har ofta liten betydelse på gruppnivå varför reducerat JADAS används i rapporten. Reducerat JADAS innebär att värdet för SR eller CRP utgår. Högsta värdet för JADAS-27 blir då 47.

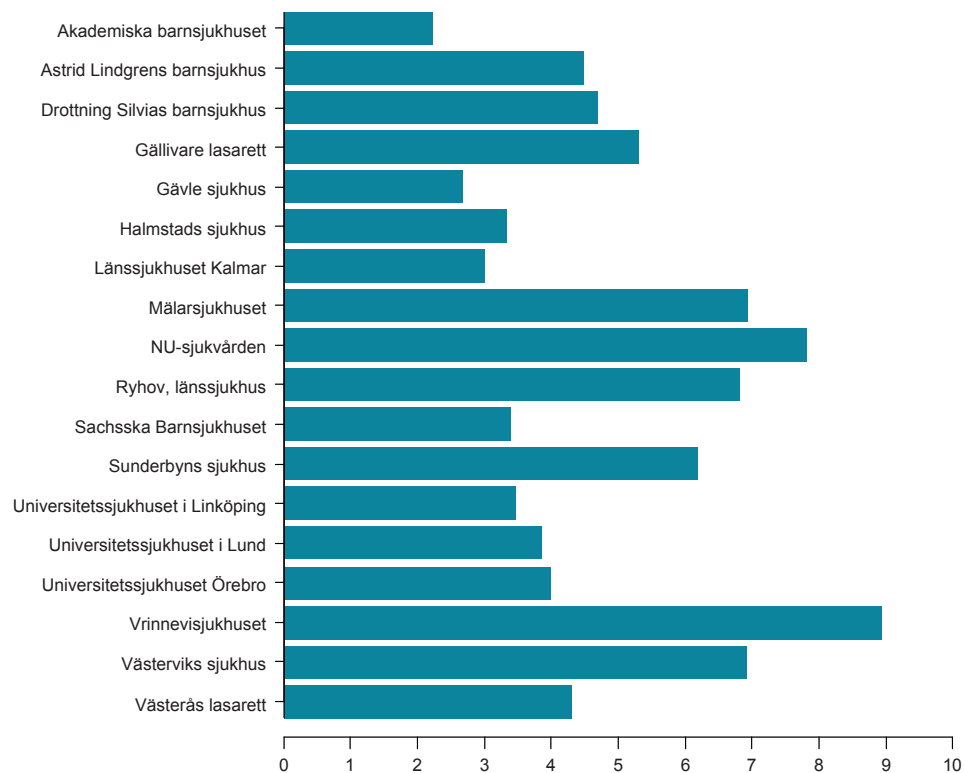
JADAS-27 (reducerat) över sjukdomsduration



Kommentar:

JADAS-värdet är mycket varierande över tid. Antalet mätpunkter under första året efter debutdatum är få. Många patienter insjuknade innan registret startades. Det är önskvärt att öka antalet besöksregistreringar tidigt efter debut för att bättre kunna följa den initiala behandlingseffekten.

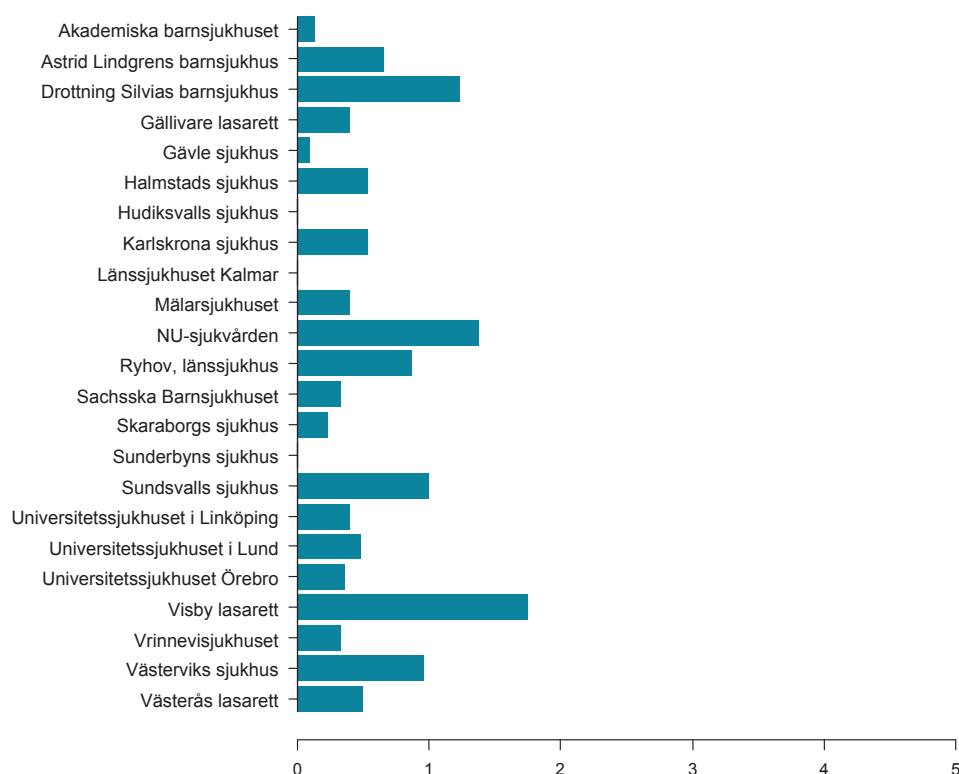
JADAS-27 (reducerat) vid senaste besöket (minst 5pat/vårdgivare)



Kommentar:

Skillnader förklaras till största delen av olika registreringsrutiner. Värdet blir lägre om det sker rutinmässiga besöksregistreringar vid många tillfällen. Ett värde under 2,8 bör eftersträvas.

Antal aktiva leder vid senaste besöket (medelvärde, minst 5 patienter/vårdgivare)

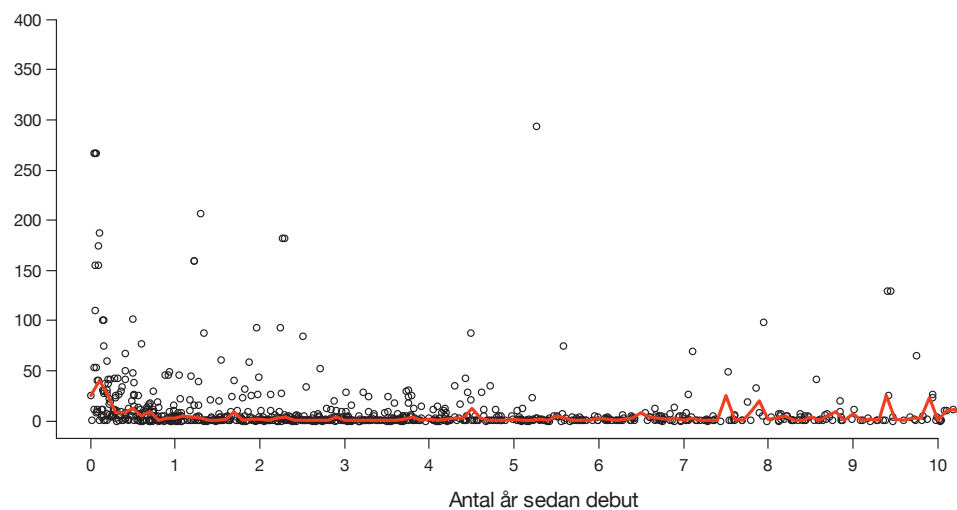


Kommentar:

Antalet inflammerade leder är ett sätt att följa sjukdomsaktivitet. Skillnader förklaras till största delen av olika registreringsrutiner. Antalet inflammerade leder är överlag lågt. Enstaka patient med många artriter kan höja medelvärdet för vårdgivare som har få registrerade besök.

Utveckling av CRP från sjukdomsdebut för all JIA

CRP mg/L (Median CRP)

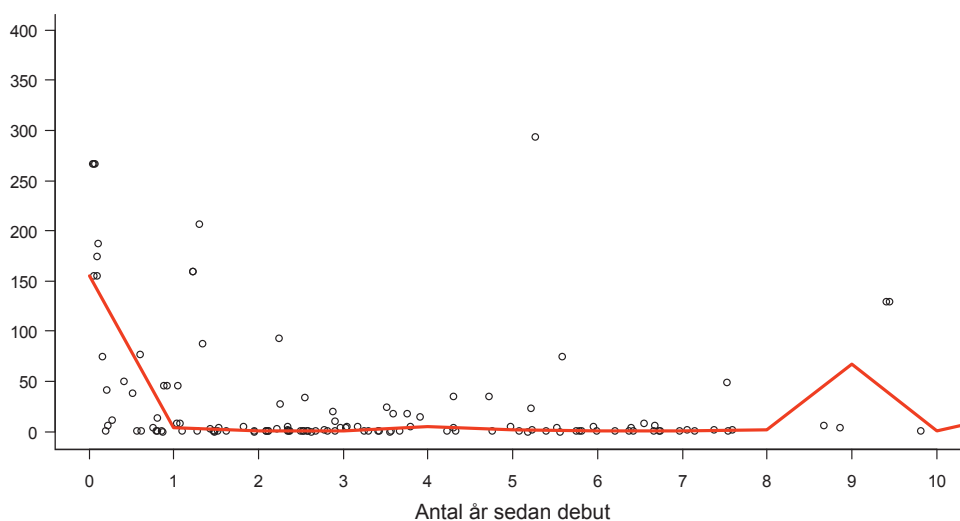


Kommentar:

CRP för hela gruppen av JIA-diagnoser är lätt förhöjd vid insjuknandet. Förhöjda värden kan även förklaras av annan inflammatorisk process t.ex. infektion oberoende av den reumatiska sjukdomen.

Utveckling av CRP över tid för systemisk JIA

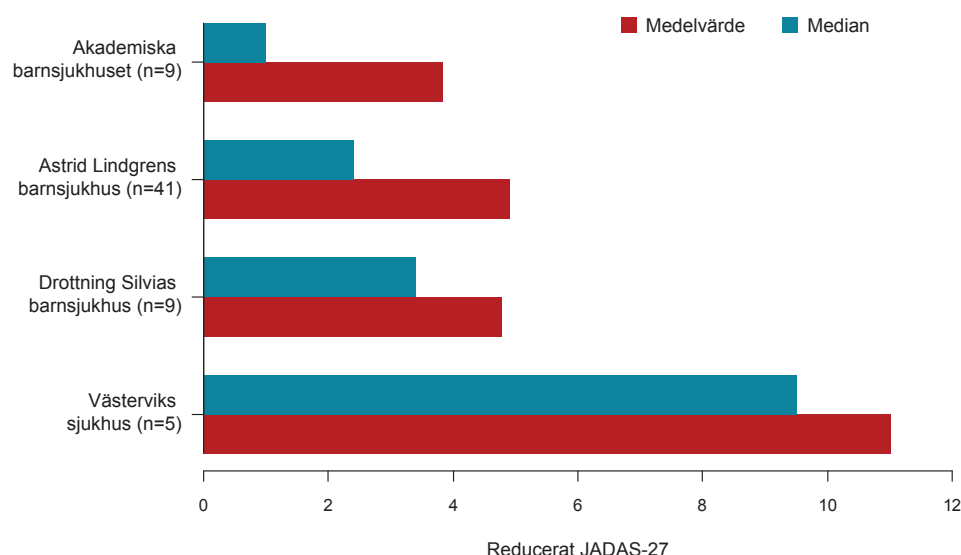
CRP mg/L (Median CRP)



Kommentar:

CRP är ofta kraftigt förhöjt vid insjuknande i systemisk JIA. Förhöjt CRP vid systemisk JIA sjunker snabbt. Enstaka förhöjda värden senare kan förklaras av uppblossande sjukdomsaktivitet eller oberoende infektion.

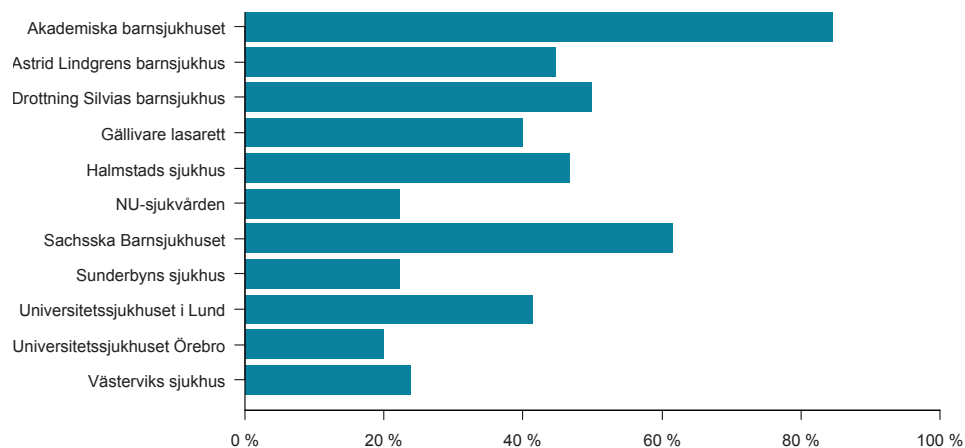
JADAS-27 (reducerat) vid ett års sjukdomsduration (besöket kan vara vid mellan 0.5–1.5 år)



Kommentar:

JADAS efter ett års sjukdomsduration kan vara ett mått på hur snabbt och effektivt patienten blir behandlad. Bilden visar de vårdgivare som har mer än enstaka registrerade värden. Medianvärdet blir lägre eftersom enstaka patienter med höga värden påverkar medelvärdet i högre grad. De flesta patienter saknar värden varför inga jämförelser mellan vårdgivare kan göras. Skillnader förklaras i hög grad av olika registreringsrutiner.

Andel patienter med alla JADAS-värden under 2,8 under 2013

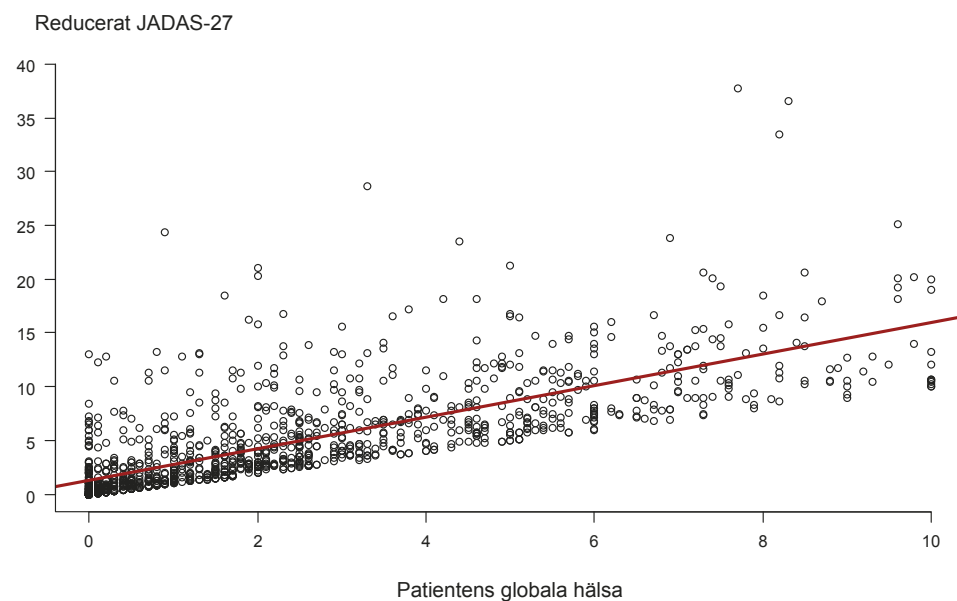


Andel patienter med alla registrerade värden på reducerat JADAS27 < 2,8, år 2013

Kommentar:

Hög stapel innebär att fler patienter mått bra vid alla registreringstillfällen. Jämförelse mellan vårdgivare kan inte göras eftersom registreringsrutiner är olika. Värdet 2,8 på JADAS är en låg sjukdomsaktivitet.

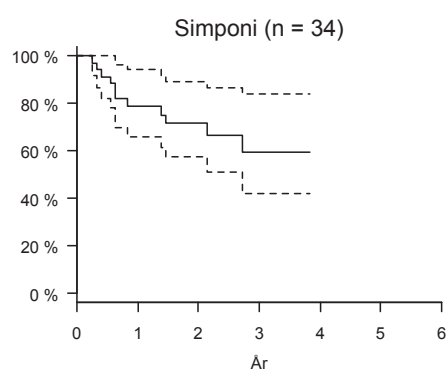
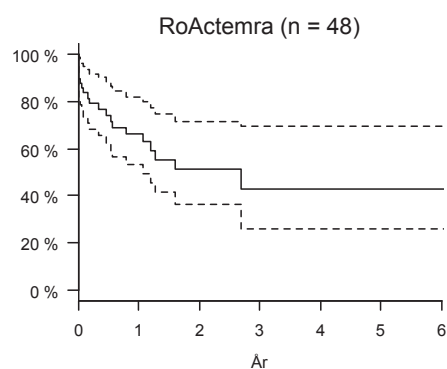
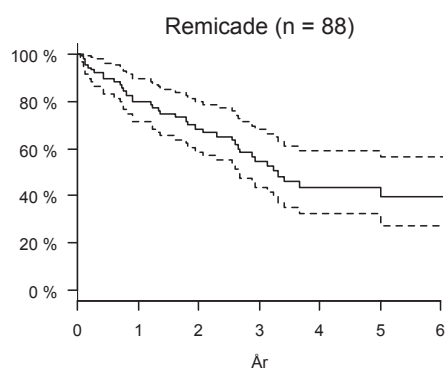
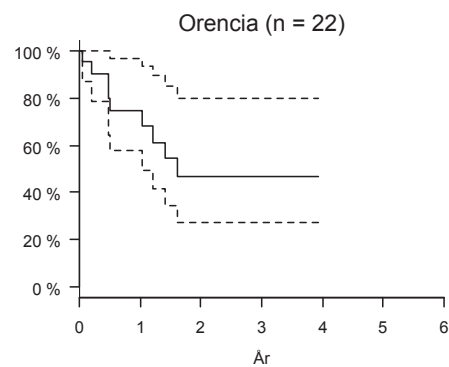
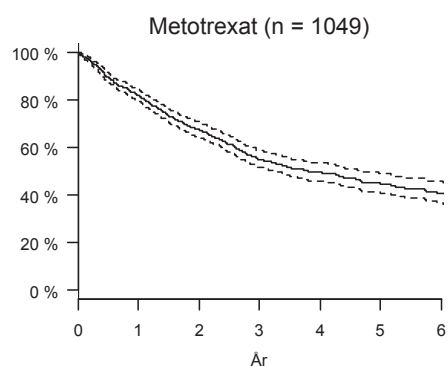
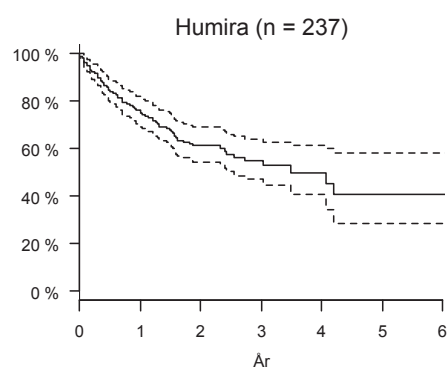
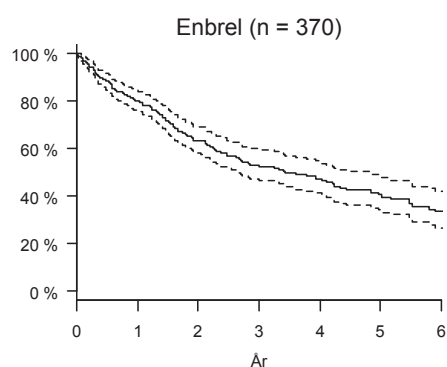
JADAS och patientskattad hälsa

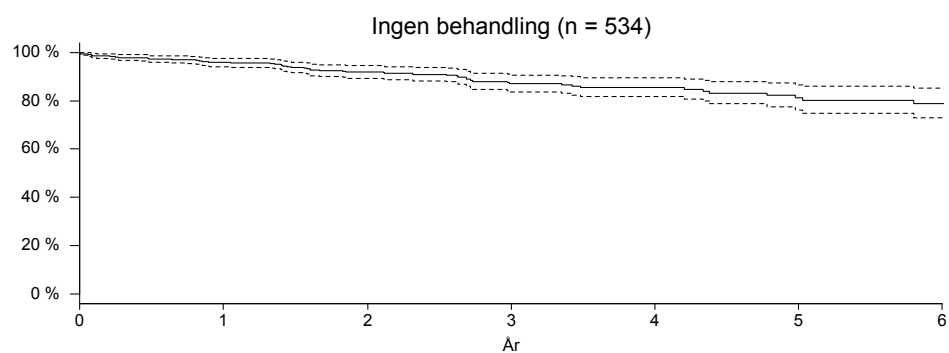
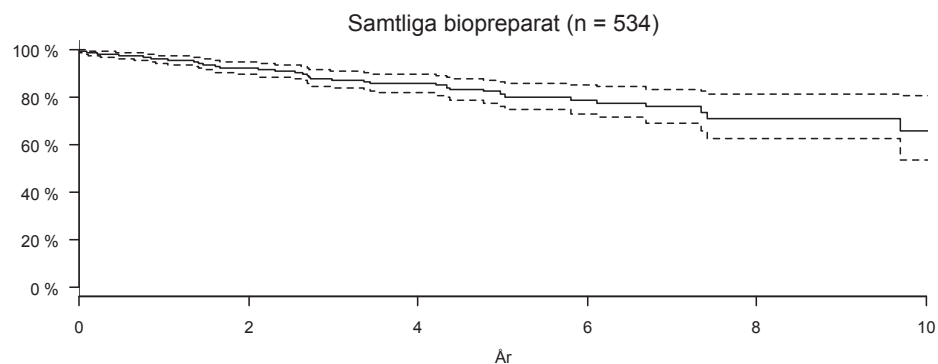


Kommentar:

En stor del av JADAS består av värdet för patientskattad påverkan av hälsa. Den del som är över lägsta värdet består av andra komponenter som ingår i JADAS.

Preparatöverlevnad





Kommentar:

All antireumatisk behandling med biologiska preparat eller metotrexat har ungefär samma preparatöverlevnad. Utsättande av behandling kan förklaras av att patienten inte längre har behov av behandling, utebliven effekt, biverkan eller oberoende patientbeslut. Patientgrupperna som får olika behandlingar är inte jämförbara varför kurvorna inte visar skillnader i behandlingseffekter.

Överlevnadskurva för biologisk behandling oberoende av preparat visar att patienten oftast fortsätter med denna typ av behandling även om man byter preparat. Utsättande av behandlingen sker i viss omfattning på grund av remission.

80 % av patienter som har fått ”ingen behandling” är fortfarande 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 räknas som aktiv behandling.

Patientnöjdhet

Patientens egen rapportering startade 2011 och via patientens egen rapport.
Patientnöjdhet besvaras inte när pappersformulär används.

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

Svarsalternativen är ja, nej samt ”kan inte svara”. Dessutom ges möjlighet att skriva kommentar.

Vårdgivare	Aktiva patienter	Ja	Nej	Kan inte svara
Astrid Lindgrens barnsjukhus	447	140	4	17
Sachsska barnsjukhuset	57	5	0	0
Gällivare	12	9	0	0
Ryhov	41	5	0	0
Mälarsjukhuset	31	4	0	0
Karlstad	36	2	0	0
Halmstad	49	0	0	3
Universitetssjukhuset i Örebro	55	0	0	2

Kommentar:

De flesta patienterna i registret har inte besvarat frågan. Av patienter som besvarat frågan känner sig 87 % förstådda vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. I Gällivare är 100 % förstådda. Frågan är besvarad av 75 % av aktiva patienter i Gällivare och av 36 % på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Kommentarer som ibland finns tillfogade kan ge bra information av vad som är bra eller dålig i vården.

Biverkningsrapporter

12 misstänkta läkemedelsbiverkningar har anmälts till läkemedelsverket via registret sedan 2009 varav tre under 2013.

Misstänkta läkemedel 2009 – 2013

Remicade	4
Mabthera	2
Enbrel	2
Metotrexat	3
Gardasil	1
Totalsumma	12

Utsättande läkemedel med biverkan som orsak 2013

Metotrexat	32
Humira	10
Remicade	4
Enbrel	3
Salazopyrin	3
Sandimmun	1
Prednisolon	1
Kineret	0
Orencia	0
RoActemra	0
Simponi	0
Övriga	2
Totalsumma	56

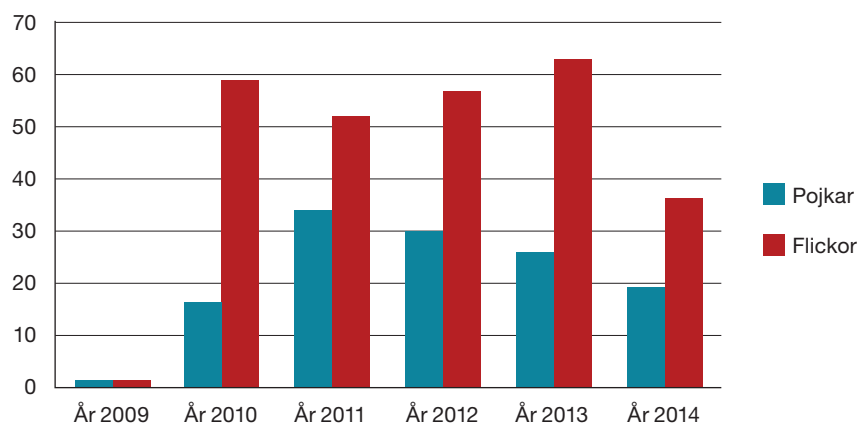
Kommentar:

Utsättande på grund av biverkan måste ställas i relation till användningsgraden av läkemedlet. Arten eller svårighetsgrad av biverkan rapporteras inte på detta sätt. 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 biverkningar vilket ofta är sveda vid injektion. Bägge läkemedlen används i lika hög omfattning vid JIA.

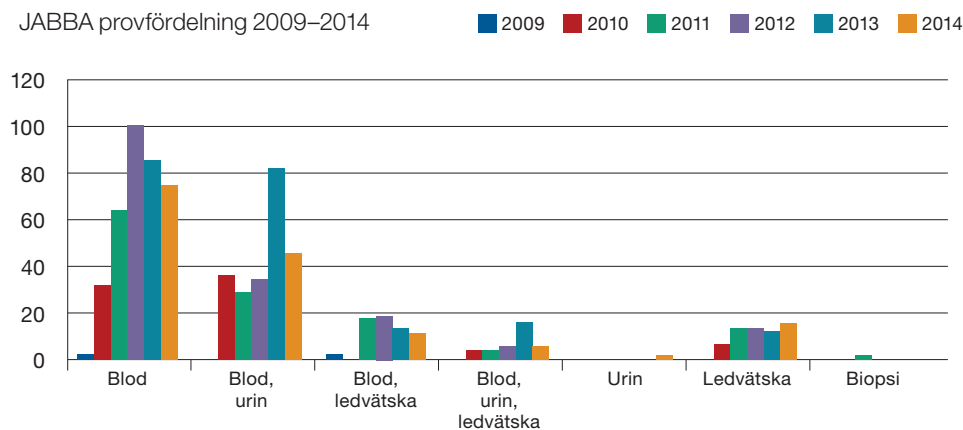
Biobank

I Stockholm används registret för registrering av prover till biobanken JABBA (**J**uvenil **A**rtrit **B**io**B**ank **A**LB). Prover kan tas efter informerat skriftligt samtycket av vårdnadshavare och patient. 400 patienter har inkluderats i JABBA medan prov till andra biobanker inte är dokumenterade i registret.

JABBA inkluderade barn 2009–2014



JABBA provfördelning 2009–2014



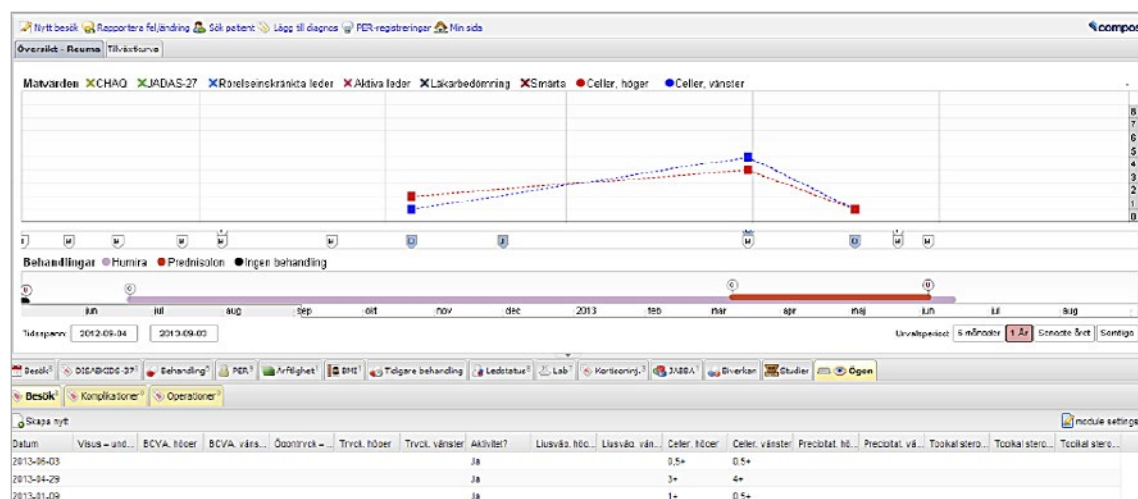
Kommentar:

Andra biobanker skulle kunna använda registret på liknande sätt vilket kan vara av värde för framtida gemensamma forskningsprojekt.

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 14 års ålder.

Möjlighet till uveit-registrering infördes 2013 i samarbete med Sveriges ögonläkareförening. Ögonläkare kan registrera besök på ett strukturerat sätt med grafisk återgivning av uveitgrad i den gemensamma översikten.



RESULTAT:

Antal ögonundersökta patienter:	203
Antal patienter med uveit:	52

Kommentar:

Registreringar har huvudsakligen skett i Stockholm (189 patienter). Systemet är välfungerande men kräver att ögonläkarna konsekvent gör registreringar för att slutsatser skall kunna göras avseende risk för uveit vid olika subdiagnoser.

Forskning med anknytning till registret

1. **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.
2. **The Swedish paediatric JIA-registry,** Bo Magnusson for the Board of the Registry, Poster, PReS, 2014.
3. **Disabkids** (Christina Peterson), doktorandarbete.
4. **Influensavaccinationsstudie.** Pågående, Stockholm.
5. **ACT/KBT mot smärta utan pågående sjukdomsaktivitet vid JIA,** Planerat projekt vid Astrid Lindgrens barnsjukhus.
6. **Karakterisering av HMGB1 i synovialvätska** (Erik Sundberg), 2013.
7. **Disabkids** (D-uppsats, Karin Berggren), 2013.
8. **COMPIS.** Markörer för broskpåverkan (Per Lewander). Pågående, Norrköping.
9. **Sammanställning av data från Stockholm, 2012.** Sara Ljunggren (Läkarstuderande).

Samarbete

Svenska barn och vuxenkvalitetsregister

Kontinuerligt nära samarbete.

Pharmachild

Europeiskt farmakologiskt kvalitetsregister.

Qulturum och PROM-center i Jönköping

Kvalitetsarbete. Hemsida.

QRC Stockholm

Kvalitetsregistercentrum, som registret är anslutet till.

Nordiska barnreumaregister

Kontakt med Finland, Norge och Island.

Carmona

IT och plattformsteknologi.

Fidelity Stockholm

Årsrapport.

LIME – Karolinska Institutet

Statistik och epidemiologi. Patientmedverkan.

Island och Kroatien

Island använder barnreumaregistret. Kroatien planerar att använda en engelsk version.

Styrgrupp och referensgrupp

Anders Fasth*, professor, läkare, Göteborg

Anna Norén, psykolog, Göteborg

Anna Vermé, sjuksköterska, Stockholm

Anna Lundvall, ögonläkare, Stockholm

Bengt Månsson*, läkare, Lund

Bo Magnusson*, läkare, Stockholm

Caroline Liljegren, Unga reumatiker, Stockholm

Charlotta Wikström, förälder, Göteborg

Charlotte Bengtsson, kurator, Lund

Eva Sandstedt*, sjukgymnast, Göteborg

Karin Berggren, arbetsterapeut, Stockholm

Karina Mördrup*, sjuksköterska, Stockholm

Lillemor Berntson*, läkare, Uppsala

Maria Ekelund, läkare, Jönköping

Per Lewander*, läkare, Norrköping

Susanne Steneros, förälder, 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

T.f. registerkoordinator

karina.mordrup@karolinska.se

Bilaga 1. Variabler

* Ett mindre antal variabler utmärkta med asterisk är obligatoriska vid inkludering av patient och vid registrering av besök.

Basdata:

- Namn (lokala register)
- Personnummer*
- ID-nummer (löpnummer)
- Datum för inkludering*
- Vårdgivare*
- Patientansvarig läkare
- Samtycke från patient och vårdnadshavare*
- Datum för insjuknande*
- Diagnosdatum
- Huvuddiagnos*
- Debutdiagnos enligt ILAR ("6-månadersdiagnos")
- Förloppsdiagnoser
- ANA
- Reumafaktor
- Anti-CCP
- HLA B27
- Ärftlighet vid JIA
- Tidigare behandling (lista)
- Disabkids (sjukdomsrelaterat hälsoinstrument, införs 2013)
- Sjukdomsgrad enligt läkarbedömning (VAS)*
- Sjukdomsgrad enligt patientbedömning (VAS)*
- Smärta (VAS)*
- JADAS-27
- Frånvaro från skola eller barnomsorg (dagar)*
- Ledinjektioner (antal)
- Kliniska fynd
 - Kronisk/akut uveit
 - Feber systemisk
 - Feber annan
 - Rash
 - Generell lymfkörtelförstoring
 - Serositet
 - Psoriasis
 - Psoriasis liknande rash
 - Nagel-pitting
 - Daktylit
 - Lever/mjältförstoring
 - Inflammatorisk ryggsmärta
 - Direkt/indirekt smärta/ömhets över SI-led
 - Entesopati
 - IBD
 - Smärta över skinkor
 - Tenosynovit
 - Radiologisk Sakroiliit
- Patientnöjdhet med vården*
- Ögon, kontroll utförd*
- Käkleder, kontroll utförd*
- Fysioterapeut, haft kontakt*

Besöksdata:

- Besöksdatum*
- Vårdgivare*
- Pågående medicinering*
- Datum för medicinering (insatt, påbörjad, avslutad)*
- Ledinflammationer*
- Leder med nedsatt rörelseomfång*
- SR
- CRP
- Längd
- Vikt
- CHAQ (diagnosrelaterat hälsoinstrument)

Ögonvariabler:

Besök

- Visus
- Ögontryck
- Aktivitet
- Lokalbehandling

Komplikationer

- Bandkeropati
- Synekier
- Katarakt
- Okulär hypertension (≥ 21 mm Hg)
- Glaukom
- Steroidresponder (tryckstegring orsakad av kortisonbehandling)
- Amblyopati
- Hypotoni
- Vitrit
- Makulaödem
- Papillödem

Ögonoperation:

- Bandkeratopati
- Kataraktoperation med IOL
- Kataraktoperation utan IOL
- Efterstarr/membran
- Glaukom
- Vitrektomi
- Intravitreal steroider

Bilaga 3.

Deltagande vårdgivare

(2014-03-27)

Län	Besök senaste året	Antal patienter
Norrbottn		
Gällivare lasarett	25	9
Sunderbyns sjukhus	25	15
Totalt	50	24
Västerbotten		
Norrlands Universitetssjukhus	0	2
Totalt	0	2
Jämtland		
Östersunds sjukhus	0	5
Totalt	0	5
Västernorrland		
Sundsvalls sjukhus	4	6
Örnsköldsviks sjukhus	44	21
Totalt	48	27
Gävleborg		
Gävle sjukhus	8	25
Hudiksvalls sjukhus	23	37
Totalt	31	62
Dalarna		
Falu lasarett	1	58
Totalt	1	58
Västmanland		
Västerås lasarett	10	47
Totalt	10	47
Uppsala		
Akademiska barnsjukhuset	42	40
Totalt	42	40

Län	Besök senaste året	Antal patienter
Stockholm		
Astrid Lindgrens barnsjukhus	365	456
S:t Eriks sjukhus	7	6
Sachsska Barnsjukhuset	45	56
Totalt	417	518
Gotland		
Visby lasarett	18	12
Totalt	18	12
Värmland		
Karlstads sjukhus	3	33
Totalt	3	33
Örebro		
Universitetssjukhuset Örebro	48	52
Totalt	48	52
Sörmland		
Mälarsjukhuset	10	22
Totalt	10	22
Östergötland		
Universitetssjukhuset i Linköping	37	20
Vrinnevisjukhuset	10	14
Totalt	47	34
Västra Götaland		
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus	80	94
NU-sjukvården	31	87
Skaraborgs sjukhus	39	32
SÄ-sjukvården	0	28
Totalt	150	241

Län	Besök senaste året	Antal patienter
Jönköping		
Ryhov, länssjukhus	54	34
Totalt	54	34
Kalmar		
Länssjukhuset Kalmar	4	19
Västerviks sjukhus	59	31
Totalt	63	50
Halland		
Halmstads sjukhus	72	48
Totalt	72	48
Kronoberg		
Växjö	0	0
Totalt	0	0
Blekinge		
Karlskrona sjukhus	30	15
Totalt	30	15
Skåne		
Universitetssjukhuset i Lund	116	48
Ängelholms sjukhus	0	1
Totalt	116	49

www.barnreumaregistret.se



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, som är en förkortning för Juvenil Idiopatisk Artrit, och betyder ledinflammation hos barn utan känd orsak, följs fortlöpande i Svenska Barnreumaregistret.

Läs mer på www.barnreumaregistret.se

