



Årsrapport 2016



Sammanfattning

- Registreringsgraden är över 90 % för patienter som behandlas med biologiska läkemedel och över 65 % för alla patienter med JIA.
- Validering av patienter i Stockholm visar att rätt patienter är registrerade.
- JADAS (sjukdomsaktivitet) visar sjunkande värden under tid.
- Användning av biologiska läkemedel har ökat kraftigt.
- Användningen av biologiska läkemedel varierar stort mellan vårdgivare.
- Det finns inget samband mellan hur mycket biologisk behandling en vårdgivare ger och utfallsmått.
- Längdutveckling är påverkad främst vid systemisk JIA.
- Delta-JADAS är ett nytt mått för att mäta effekt av insatt vård.
- Patientens egen registrering (PER) med egen inloggning bör bli rutin.
- Ögonkontroll, käkledskontroll och besök hos fysioterapeut varierar mellan vårdgivare.
- Inflammation i ögat är vanligast hos patienter med positiv ANA.
- Smärta och hälsopåverkan är ett stort problem även vid låg sjukdomsaktivitet.
- Biverkningar är underrapporterade.

Innehåll

Sammanfattning	3
Bakgrund och syfte	7
Täckningsgrader	8
Antalet individer i registret	8
Inkluderade patienter per vårdgivare.....	9
Incidens JIA.....	10
Diagnospanorama	12
Debutdiagnos uppdelat på kön.....	12
Tidig JIA med positiv ANA	13
Farmakologiskt panorama	14
Frekvens av biologisk behandling	14
Frekvensen metotrexat och biologisk behandling under tid	15
Pågående behandling med biologiska läkemedel.....	16
Behandlingsregim hos olika vårdgivare.....	17
Preparatöverlevnad	18
Process- och resultatmått	20
PER-registreringar	21
Ögon.....	22
Käkleder.....	23
Fysioterapeut.....	24
Patientskattad sjukdomspåverkan	25
Smärtskattning.....	26
Funktion (CHAQ).....	27
Livskvalitet	28
Artritspecifik livskvalitet	29
Livskvalitet per vårdgivare.....	30

Sjukdomsgrad och behandlingseffekter	31
JADAS under tid	31
JADAS 2016.....	32
Δ -JADAS (delta-JADAS).....	33
Läkarskattad sjukdomspåverkan	34
Förlopp av patientskattad smärta, läkarskattad sjukdomsgrad (GAD) och patientskattad sjukdomsgrad (GAP)	35
Remission.....	36
Tillväxt	37
Grad av biologisk behandling och JADAS.....	38
Uveit	39
Ögonkontroll, uveit och ANA.....	39
Uveitrisk vid behandling med Enbrel respektive Humira.....	40
Biverkningsrapporter	41
Forskning med anknytning till registret	42
Samarbete	43
Styrgrupp och referensgrupp	44
Personal	44
Vägledning för registreringar	45
Deltagande vårdgivare	46
Ordlista	49

Registervänner, patienter och andra intresserade!

Det händer mycket spännande med registret där olika yrkeskategorier i vården tillsammans med patienter, familjer och Unga reumatiker varit inblandade. Nedan ett axplock av aktiviteter. Jag hoppas att rapporten är förståelig för alla. **Ordlistan** längst bak kanske kan vara till hjälp.

Patientens medverkan i vården underlättas genom **patientportalen** som enklast nås via www.barnreumaregistret.se. Patientens egen registrering (**PER**) kan ske på olika sätt. Årets rapport visar graden av användning hos olika vårdgivare.

JADAS är det vedertagna måttet på sjukdomsaktivitet och visar sjunkande värden i landet sedan registret startade. JADAS är stabilt efter den initiala förbättringen som ses efter insatt behandling. För den enskilde patienten kan förloppet vara varierande med kvarstående sjukdomspåverkan och smärta. Det nya måttet **delta-JADAS** uttrycker graden av förändring för den enskilde patienten.

Nationella riktlinjer publiceras fortlöpande på www.barnreumaregistret.se. **Hemsidan** har fått en ansiktslyftning under året. På hemsidan kommer diagram att publiceras som kompletterar årsrapporten.

Registret kan och bör användas i det **lokala förbättringsarbetet**. Måtten som används i lokalt kvalitetsarbete bör väljas utifrån behov och frågeställningar. Registret medverkar gärna.

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

Med bästa hälsningar,
Bo Magnusson
Registerhållare
bo.magnusson@sll.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), reumatisk ledsjukdom hos barn och ungdomar, är den vanligaste barnreumatiska sjukdomen. Sjukdomen kan ge funktionspåverkan och nedsatt livskvalitet på både kort och på lång sikt. I Sverige har ungefär 2000 patienter i åldern 0–17 år behov av ett 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 remission behöver ingen anti-reumatisk medicinering.

Den barnreumatologiska 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.

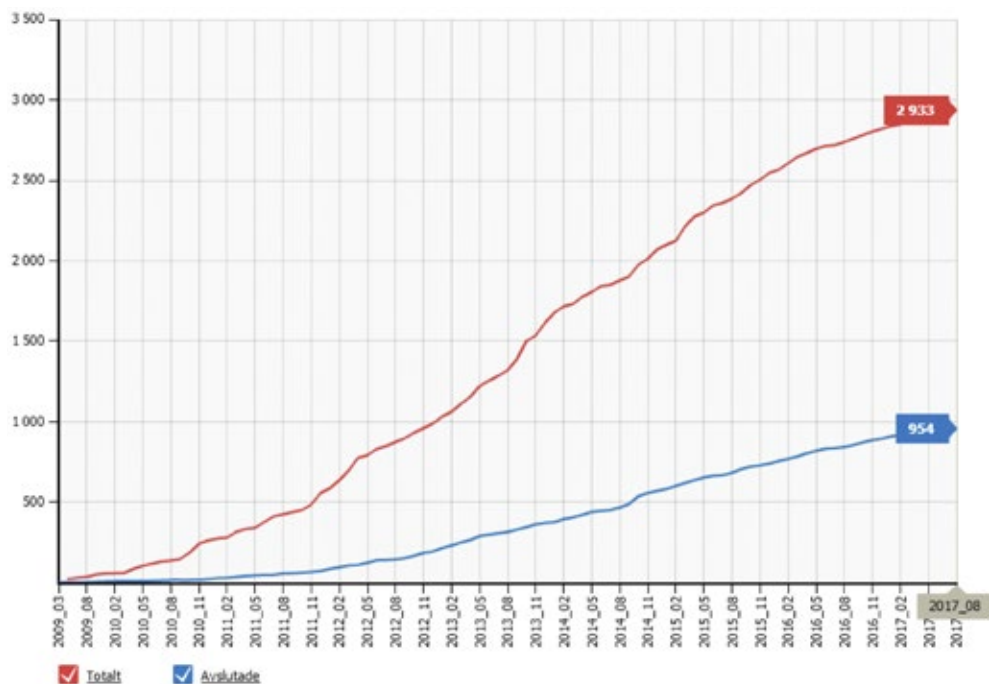
Vissa former av JIA har mycket hög risk för **inflammation i ögat** (irit eller uveit) oftast utan symtom men med risk för framtida synpåverkan. Påverkan av **käkleden** kan ge tillväxtstörningar. Omhändertagandet innefattar därför regelbundna kontroller hos ögonläkare och specialisttandvård.

Nationella riktlinjer är under utarbetande och publiceras allteftersom på registrets hemsida.

Täckningsgrader

Antalet individer i registret

Accumulerat antal registrerade och avslutade patienter per år för riket (2017-08-28)
Diagnos JIA

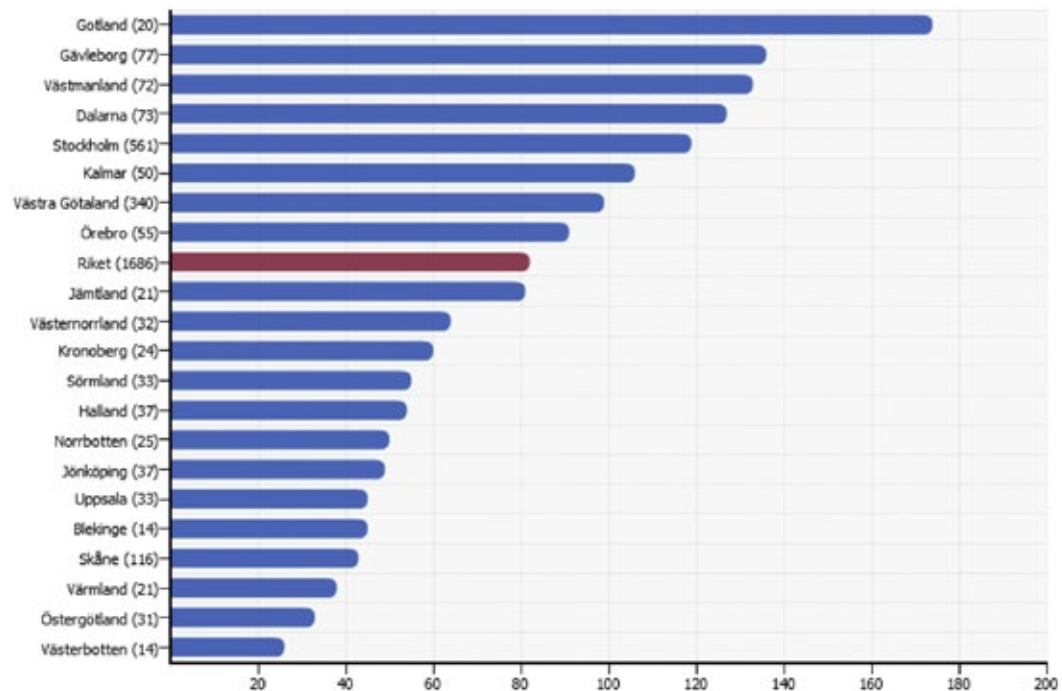


Kommentar:

Skillnaden mellan kurvorna innebär att 1979 patienter följs aktivt i registret. Avslutade patienter kan ha överförs till vuxenvård eller tillfrisknat. Antalet registrerade patienter och besök varierar mellan kliniker. Olikheter i registreringsrutiner och patientgrupper gör att jämförelser måste ske med försiktighet.

Inkluderade patienter per vårdgivare

Antal inkluderade patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2017-08-21)
Diagnos JIA



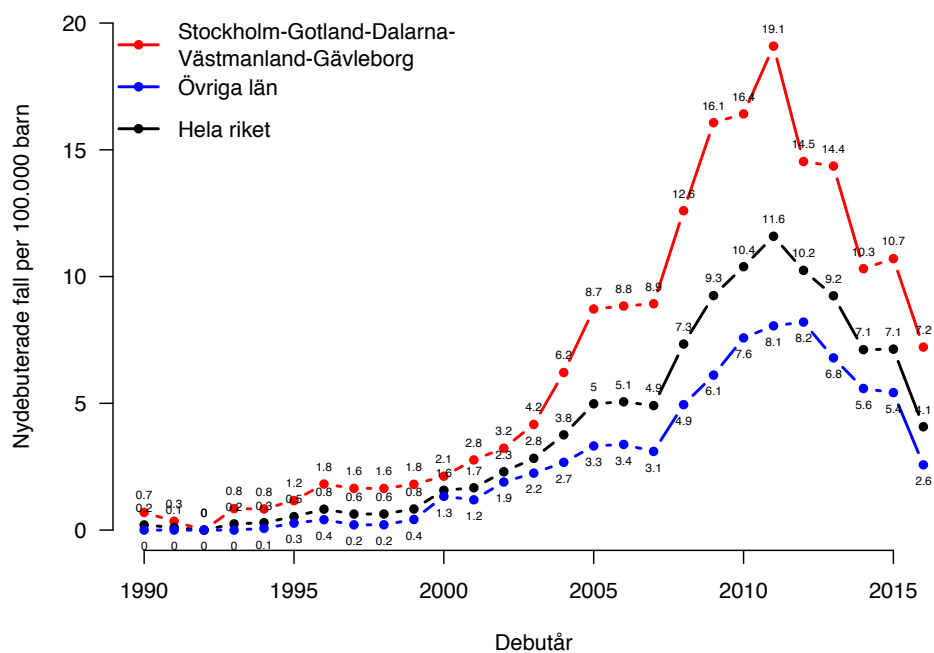
Kommentar:

Bilden visar patienter som är under 18 år oberoende av sjukdomsaktivitet. Kvalitet i registret är mycket god vad gäller diagnos. Täckningsgraden i förhållande till patientregistret uppskattas till över 65 %. 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 i remission. Några vårdgivare är inaktiva och har inte registrerat några besök alls det senaste året. Täckningsgrad i förhållande till läkemedelsregistret är ungefär 90 %.

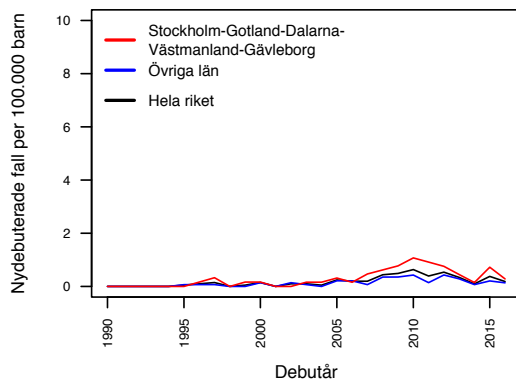
Incidens JIA

Bilderna visar hur många patienter i registret som insjuknat i JIA varje år. Kurvorna visar incidenser för regioner med hög täckningsgrad jämfört med övriga respektive hela riket. Det tar ofta 1–2 år innan nyinsjuknad person inkluderas i registret.

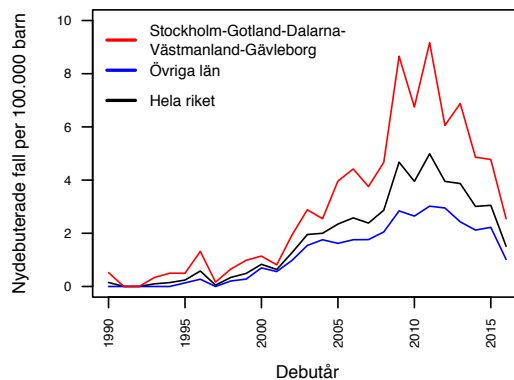
Incidens över debutår

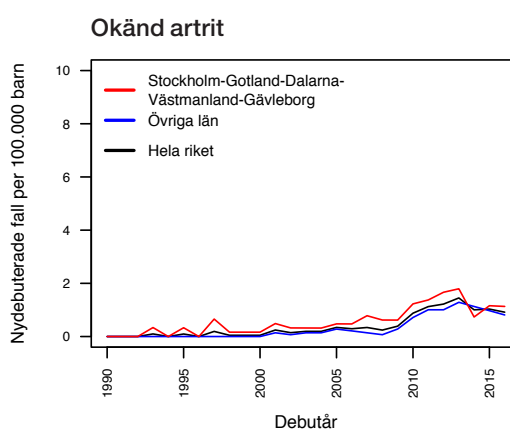
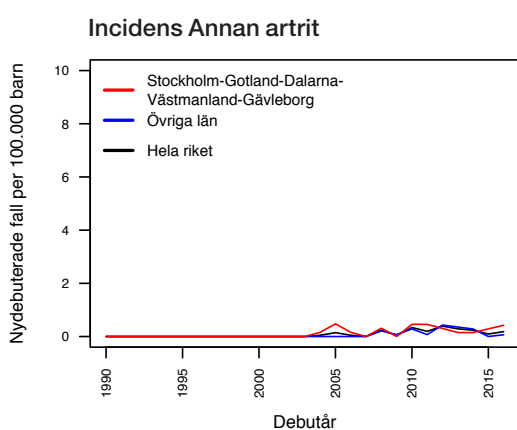
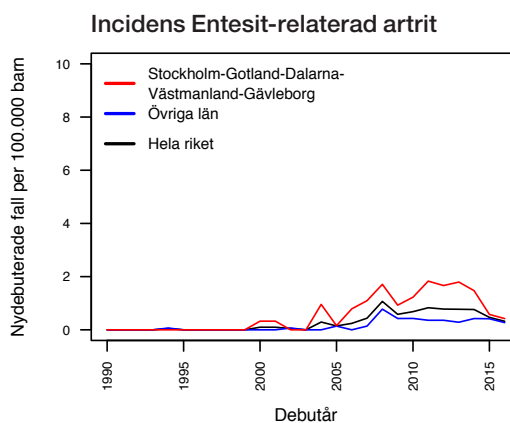
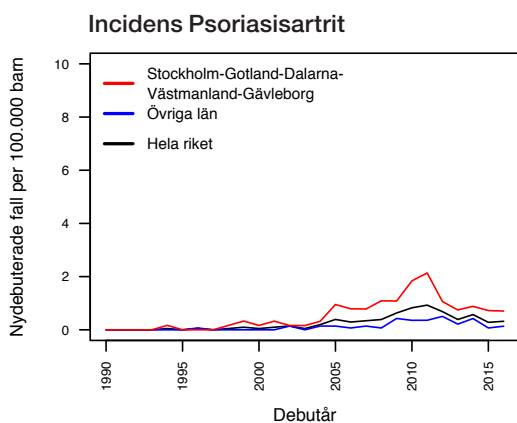
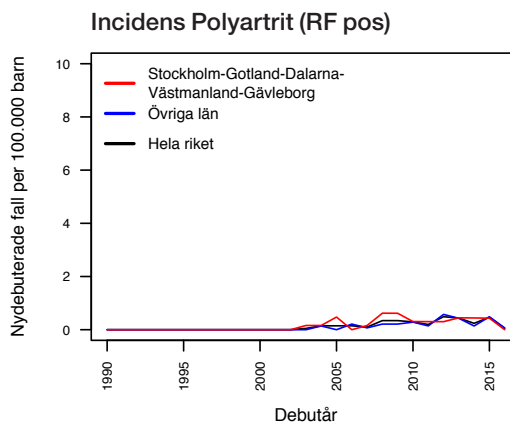
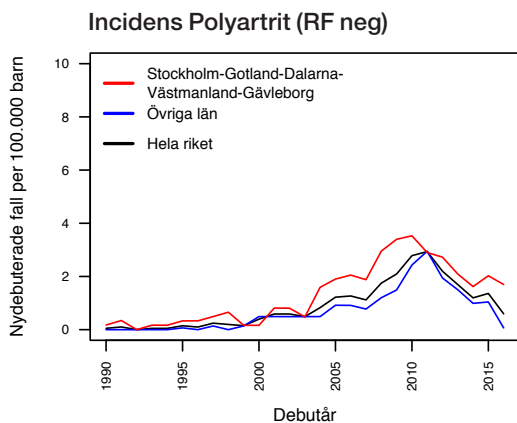


Incidens Systemisk artrit



Incidens Oligoartrit



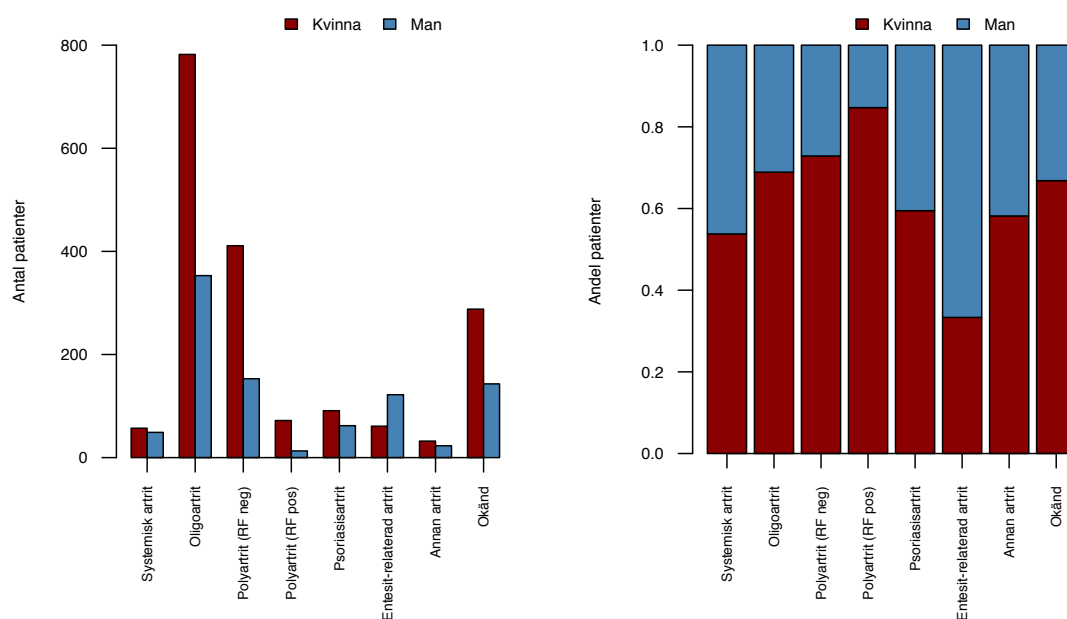


Kommentar:

Stockholm-Gotland-Dalarna-Västmanland-Gävleborg har registrerat flest patienter per befolkning. I registret finns en hög del av patienter som insjuknat sedan 2008. Vid hög täckningsgrad har en större andel av patienter med oligoartrit, psoriasisartrit och entesit relaterad artrit (ERA) inkluderats. Systemisk JIA och polyartrit registreras i hög omfattning överallt.

Diagnospanorama

Debutdiagnos uppdelat på kön

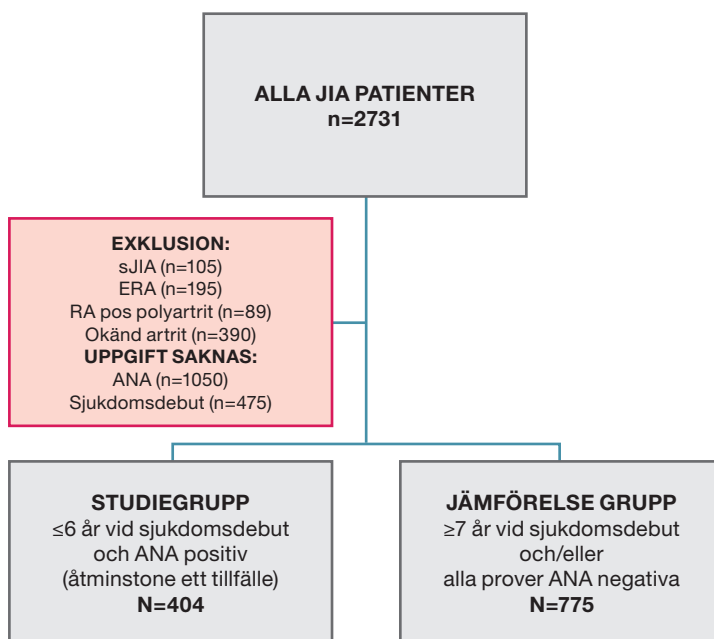


Kommentar:

Seronegativ artrit (ej RF-positiv) dominerar. Okänd undergrupp innebär oftast att underdiagnosen inte registrerats även om den är känd. Systemisk artrit utgör knappt 5 % av alla patienter. Ett litet antal patienter har reumatoid artrit av vuxentyp. Könsfördelning är jämn för systemisk JIA. Entesitrelaterad artrit har övervikt för pojkar. I övrigt är det övervikt för flickor.

Tidig JIA med positiv ANA

En undergrupp av JIA, vilken inte är definierad enligt ILARs klassifikationskriterier från 2009, kan vara patienter med debut före 7 års ålder och med påvisad ANA oberoende av antal inflammerade leder. Patienter med ERA, RF-positiv polyartrit och systemisk JIA ingår inte. Med data från registret har vi beskrivit den gruppen.



	Tidig artrit n=404	Jämförelse-grupp N=775	P-värde <0,05
Debutålder (medianvärde)	2,3	9,2	*
Kön, flickor %	78 %	64 %	*
JADAS första 15 mån (medianvärde)	5,5	6,4	
Uveit	15,3 %	3,2 %	*
Metotrexat	72 %	64 %	*
Biologisk behandling	52 %	43 %	*

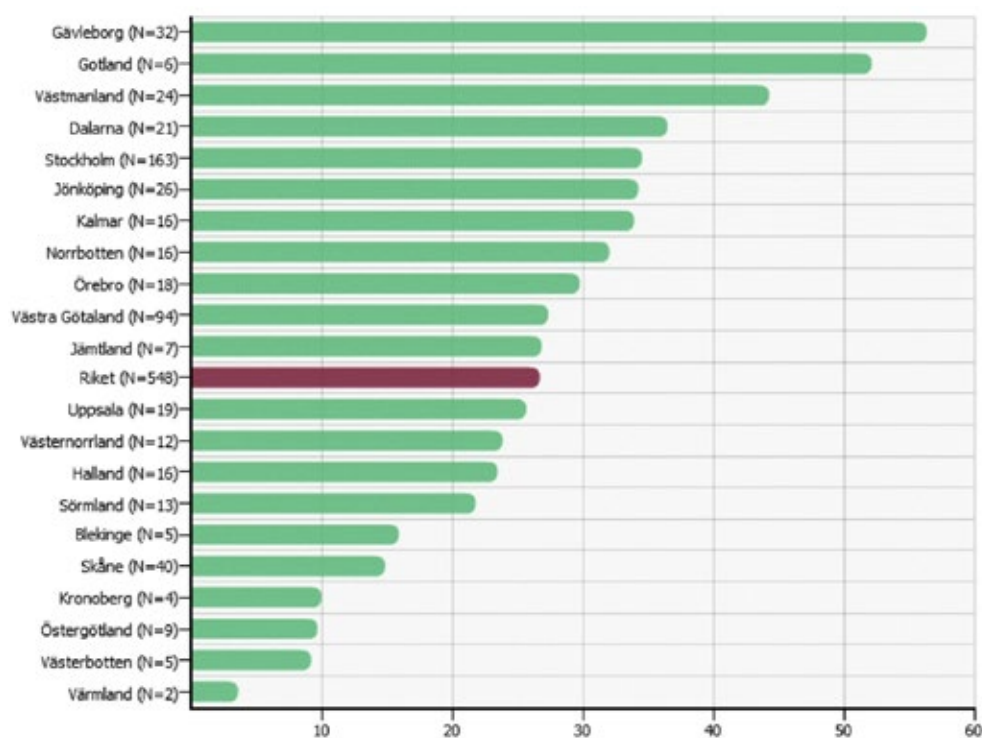
Kommentar:

Tidig artrit med ANA oberoende av antal inflammerade leder kan vara en avgränsad undergrupp av JIA. Den har hög andel uveit. Sjukdomsaktiviteten är inte lägre. Metotrexat och biologisk behandling ges i hög omfattning. Resultaten måste tolkas med hänsyn till att många patienter inte finns med i sammanställningen när ANA saknas. Två ANA värden med minst två månaders mellanrum vid debut är önskvärt. Uveit är nästan 5 gånger så vanligt i den undersökta gruppen. Den sanna frekvensen kan vara högre eftersom ögonundersökning inte alltid finns redovisad.

Farmakologiskt panorama

Frekvens av biologisk behandling

Antal pågående BIO-behandlingar per 100 000 invånare under 18 år (2017-08-21)
Diagnos JIA

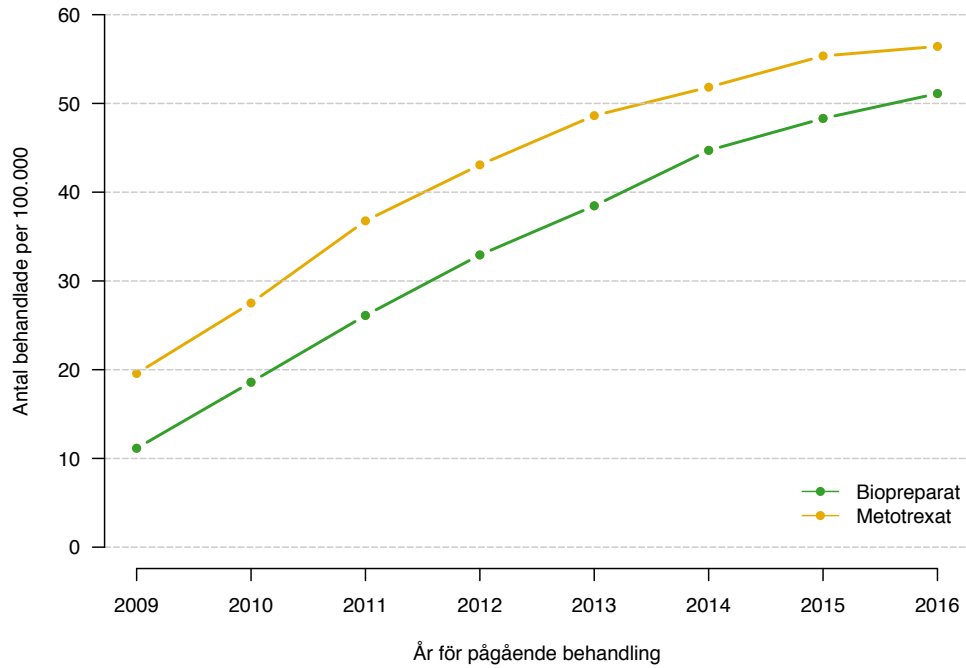


Kommentar:

Biologisk behandling ges i varierande grad från 15 till över 50 per 100 000 invånare. Ett stort antal vårdgivare har registrerat över 95 % av patienter med biologisk behandling varför den registrerade frekvensen ligger nära den faktiska. Några vårdgivare med låga värden har dålig registreringsgrad.

Frekvensen metotrexat och biologisk behandling under tid

Frekvens preparat per 100.000 i befolkning

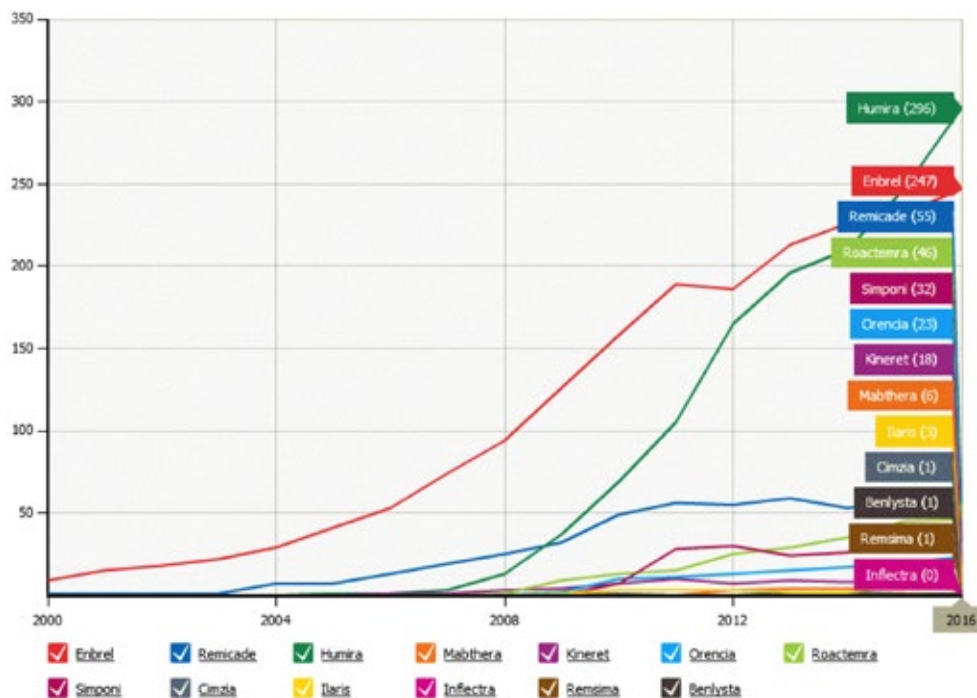


Kommentar:

Aktiv behandling med metotrexat och biologiska mediciner har ökat flerfaldigt sedan registret startade. En patient kan ha bägge medicinerna eller singelbehandling. Den nuvarande nivån innebär att hälften av patienterna med JIA får biologisk behandling.

Pågående behandling med biologiska läkemedel

Biologiska läkemedel – antal pågående behandlingar vid årets slut nationellt, 2000 och framåt
Diagnos JIA

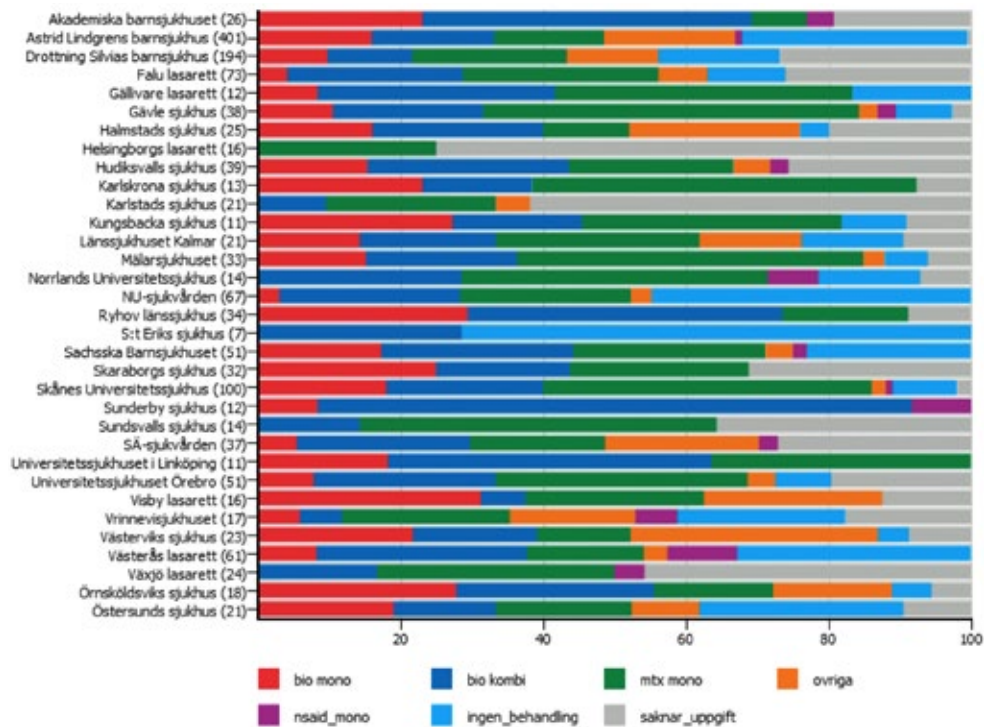


Kommentar:

De vanligaste biologiska preparaten som används är Humira och Enbrel. 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.

Behandlingsregim hos olika vårdgivare

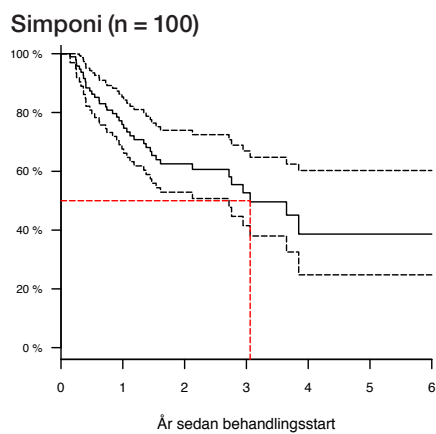
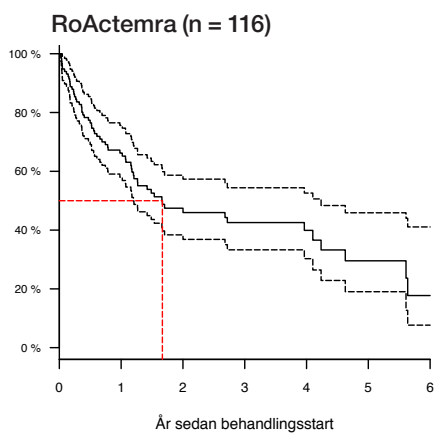
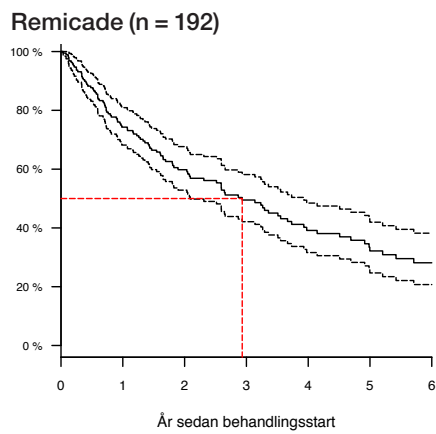
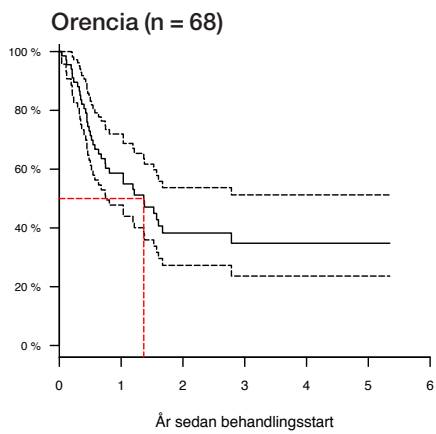
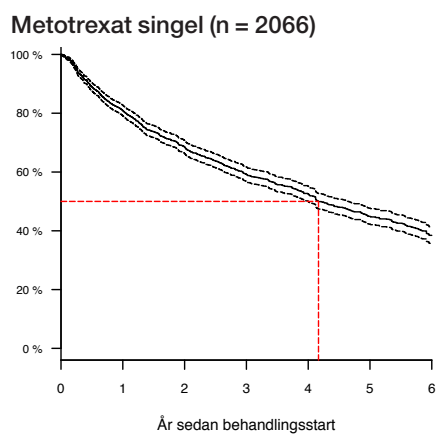
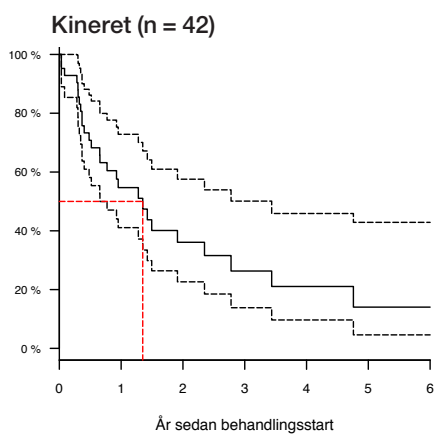
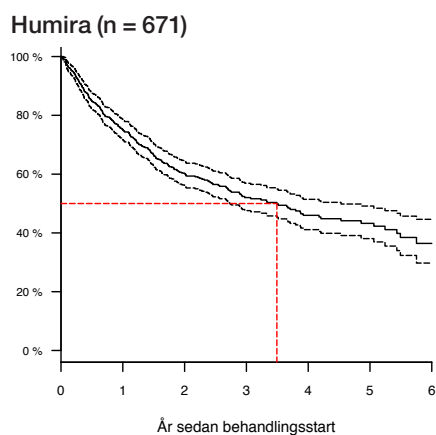
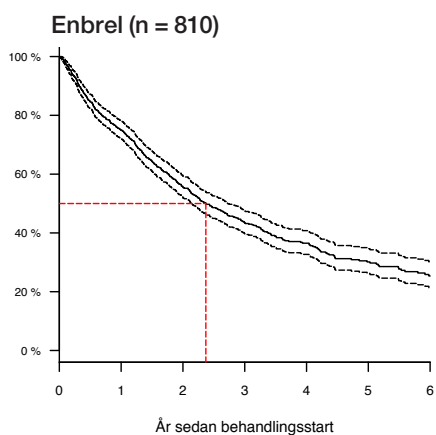
Andel av behandlingstyp per vårdgivare senaste månaden 2017-08-21
Diagnos JIA

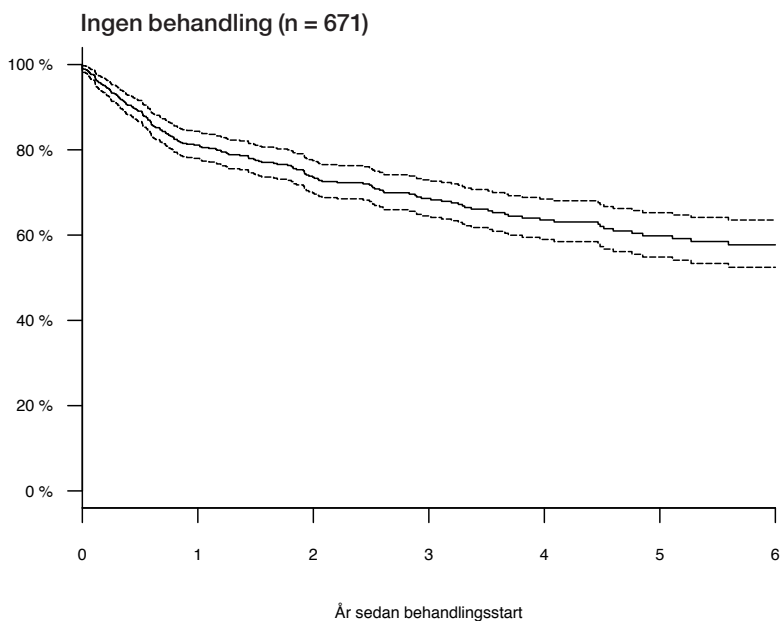
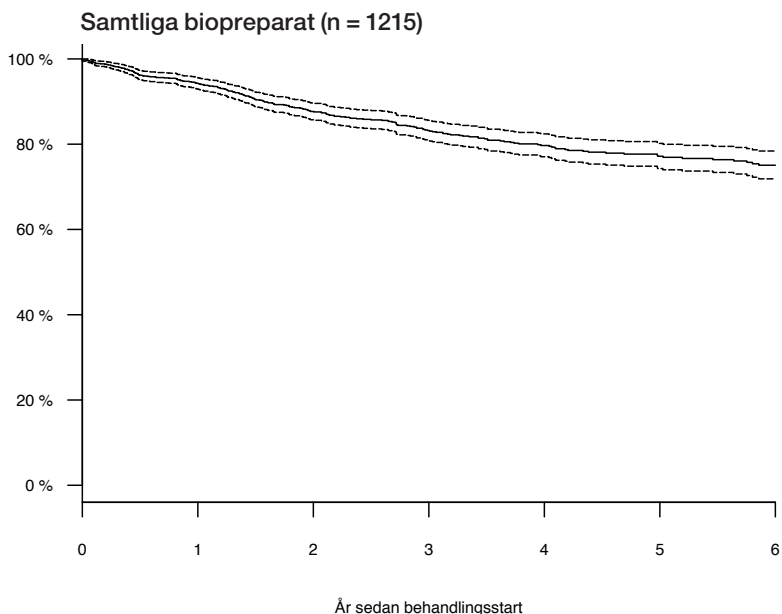


Kommentar:

Många patienter behöver inte behandlas med antireumatisk medicin. En del patienter är i remission och utan mediciner. Kombination med metotrexat vid biologisk behandling rekommenderas i vårdprogram men frångås i varierande grad. Registrerad behandling saknas ibland (grått) vilket ofta betyder att patienten inte har någon anti-reumatisk mediciner. Bland övriga preparat finns kortison och salazopyrin.

Preparatöverlevnad





Kommentar:

Den medicin 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 även om man bytt preparat för att hitta bästa effekt. 60 % 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 och antireumatiska behandling som inte finns med i figurerna är en form av behandling.

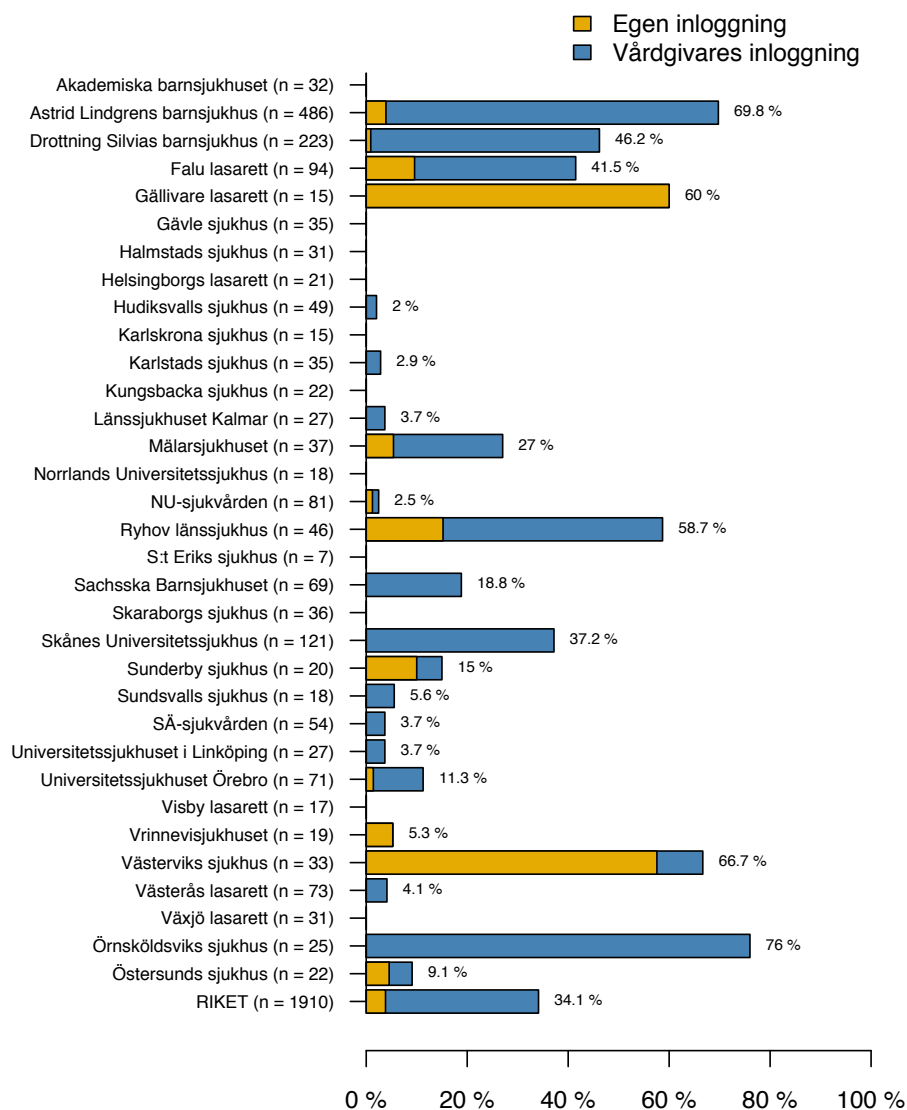
Process- och resultatmått

Resultatmått används för att beskriva vårdens effekter medan processmått används för att beskriva hur väl arbetsprocessen i vården fungerar. Resultatmått 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. Sammanställningar kommer att vara öppna för alla via barnreumaregistrets hemsida och Vården i siffror.

PER-registreringar



Andel av aktuella patienter med egen direktregistrering (PER)

Kommentar:

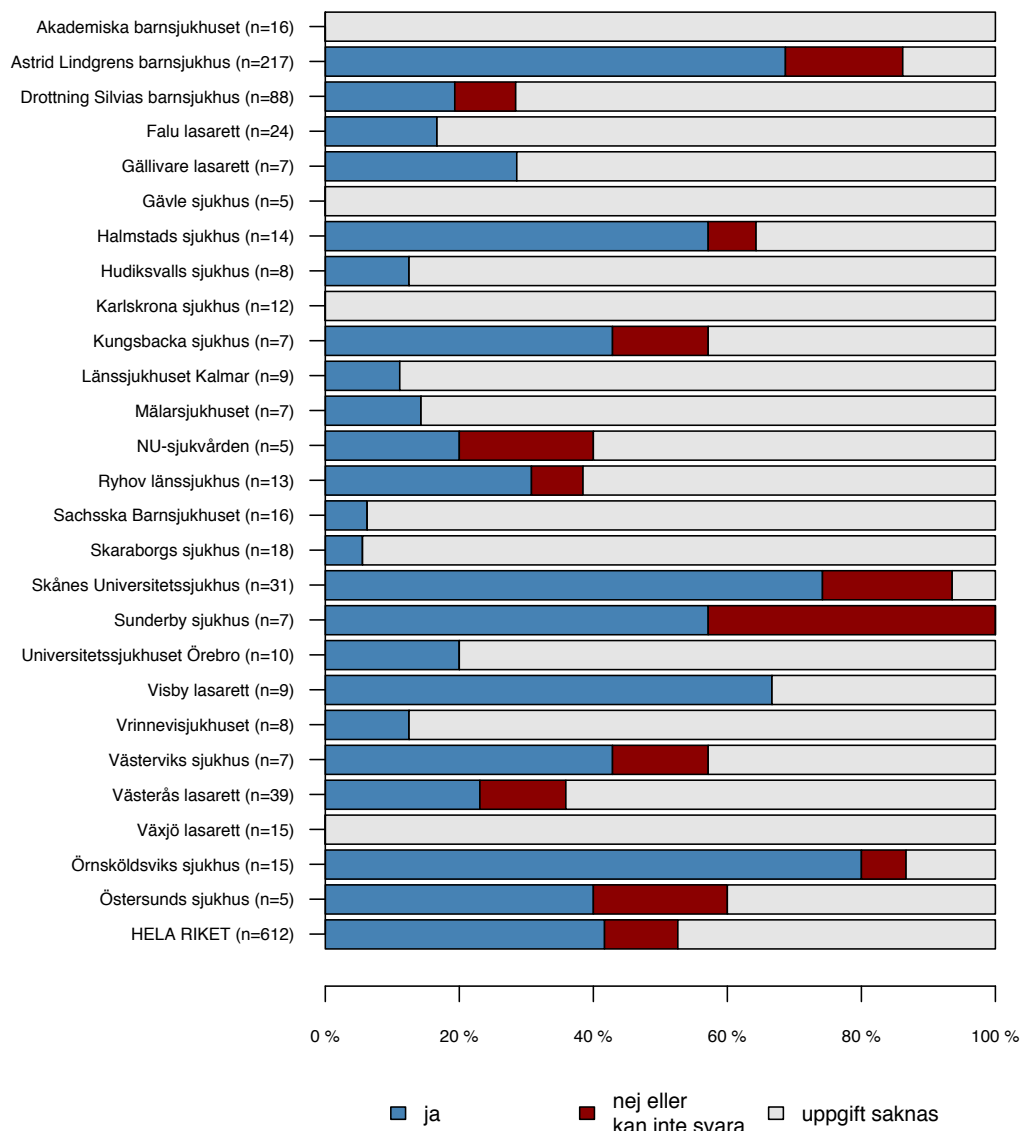
Ett fåtal patienter använder egen inloggning. Ett antal vårdgivare låter patienten registrera i samband med besök. Patienten bör före varje besök använda patientportalen. Inloggning sker via www.barnreumaregistret.se eller via sparad genväg. Den egna registreringen och den personliga översikten underlättar patientens medverkan i vården. Ökad användning av patientportalen gör vården bättre och effektivare. Patientrapporter sker effektivast med direktinmatning.

Ögon

Processer

Patienten rapporterar besök för ögonkontroll, hos fysioterapeut och för käkleds-kontroll via patientportalen. Frågan har blivit besvarad av varierande del av alla patienter. Redovisningen avser 2016. Blå stapel anger andelen som rapporterat besök senaste halvåret. Många patienter har inte använt patientportalen och då inte besvarat frågan (grå stapel).

Varit på ögonkontroll under 2016 (ålder 0–14 år)

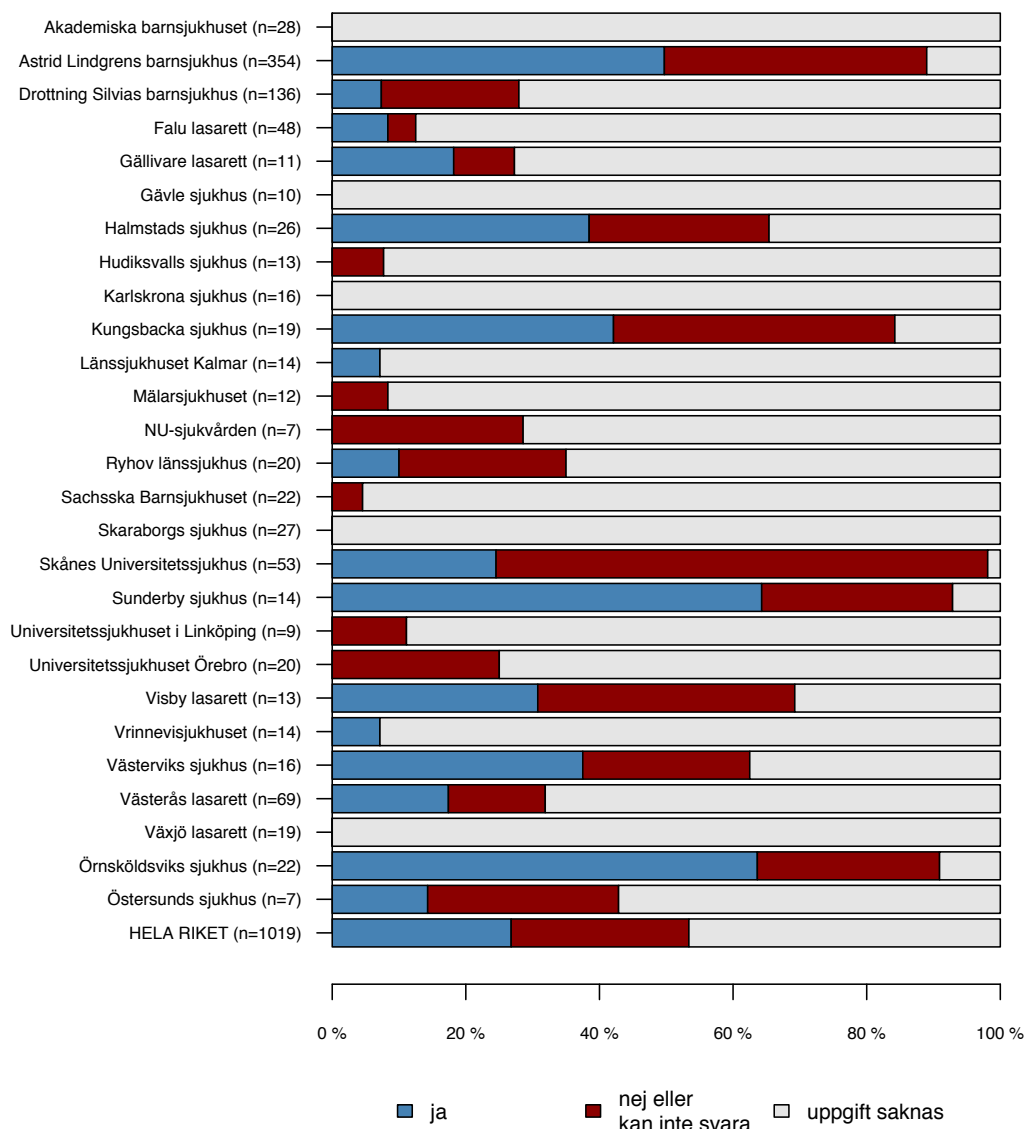


Kommentar:

En majoritet av dom som har svarat har haft kontakt med ögon. Nationella riktlinjer ger stöd för hur och när det bör ske. Ögonkontroll skall ske mer strikt enligt riktlinjerna till 14 års ålder. Lokala rutiner behöver troligen förbättras hos många vårdgivare.

Käkleder

Varit på käkledskontroll under 2016

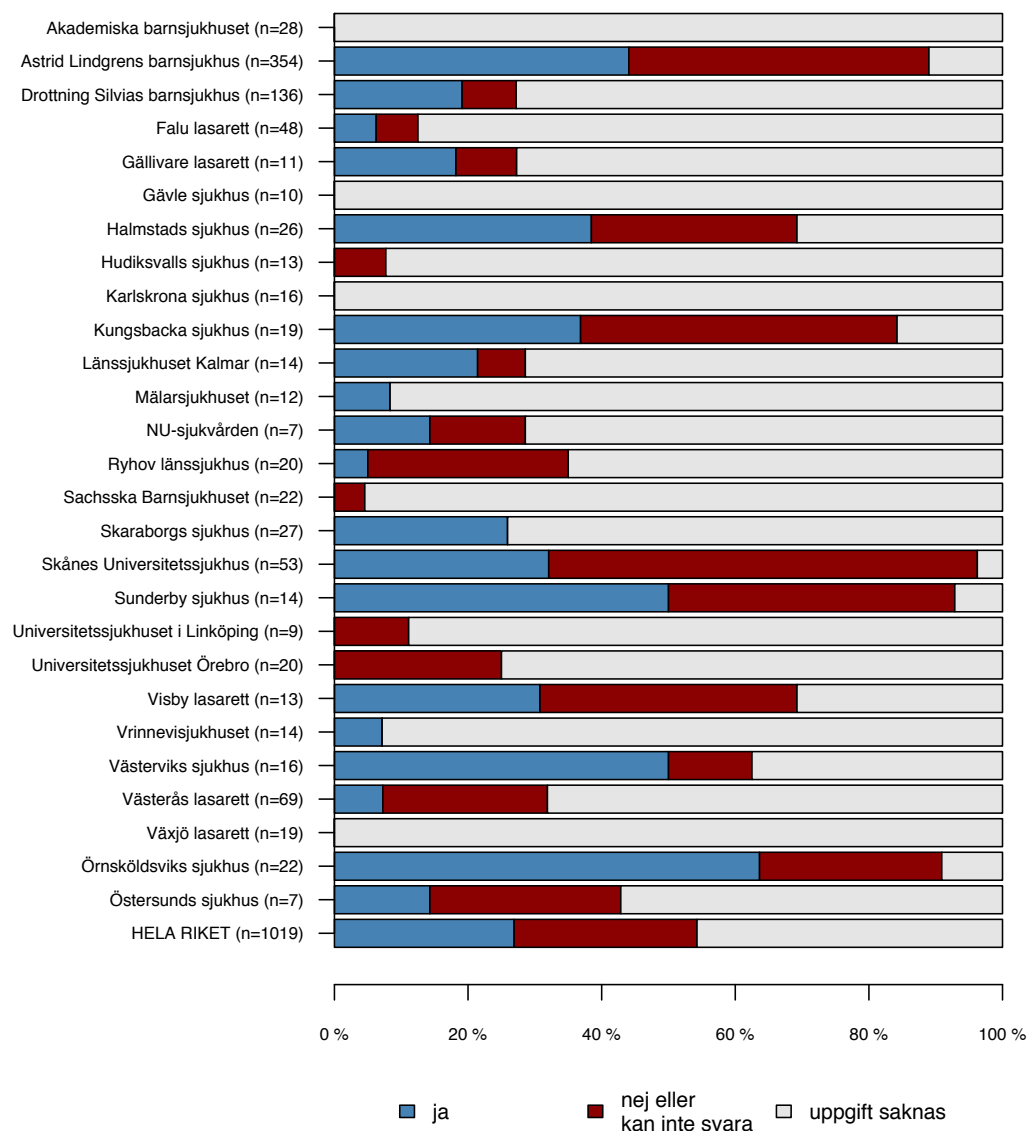


Kommentar:

Hälften av dom som har svarat har varit på kontroll av käkleder. Nationella riktlinjer ger stöd för hur och när det bör ske. Lokala utfall ger misstanke om att omhändertagandet kan förbättras.

Fysioterapeut

Varit hos fysioterapeut under 2016



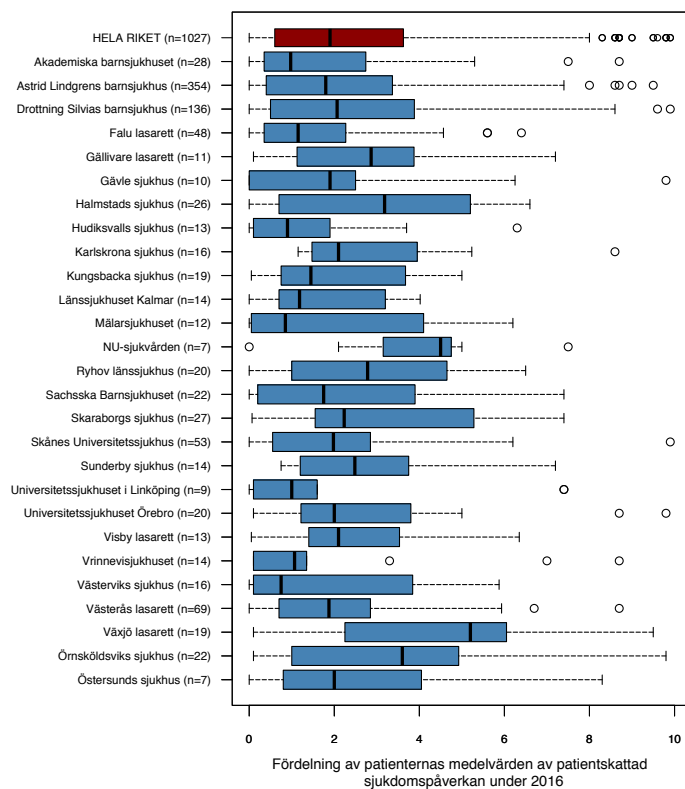
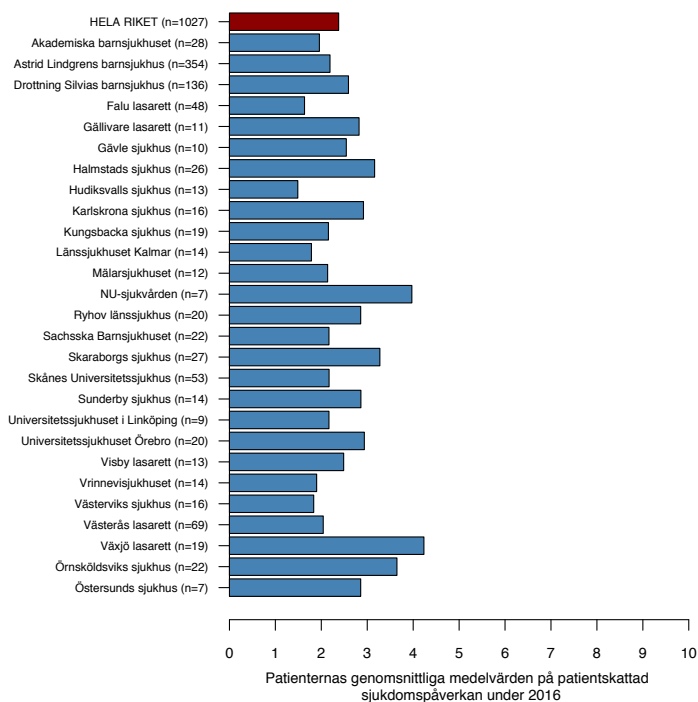
Kommentar:

Hälften av dom som har svarat har haft kontakt med fysioterapeut.
 Nationella riktlinjer ger stöd för hur och när det bör ske.

Patientkattad sjukdomspåverkan

(medelvärden av patienters medelvärden per vårdgivare)

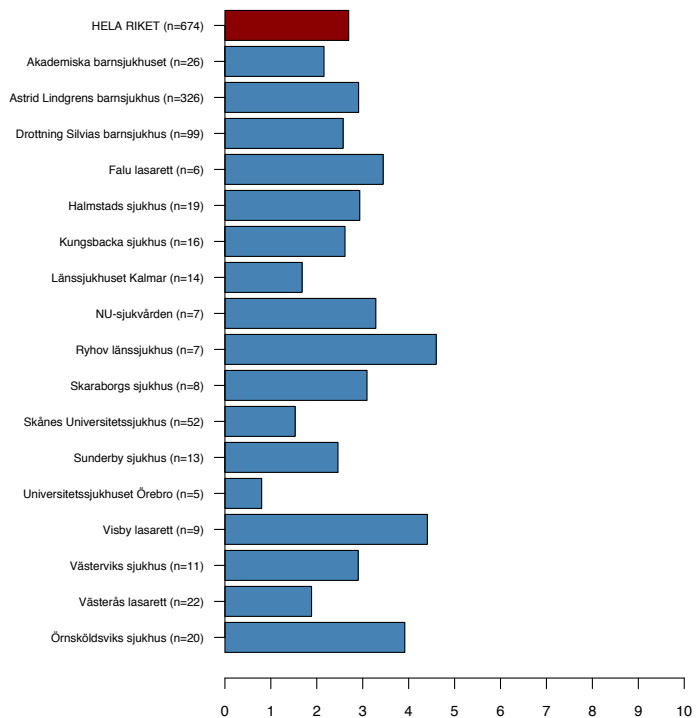
Medelvärden visas i den vänstra bilden och kompletterande lådagram i den högra bilden. Strecket i lådan visar medianvärdet.



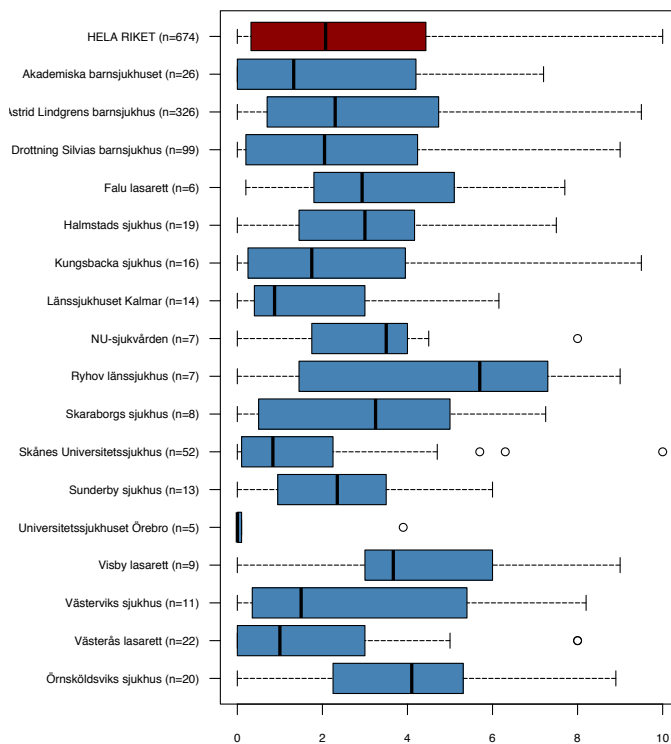
Kommentar:

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

Smärtskattning



Patienternas genomsnittliga medelvärden på patientskattad smärta under 2016

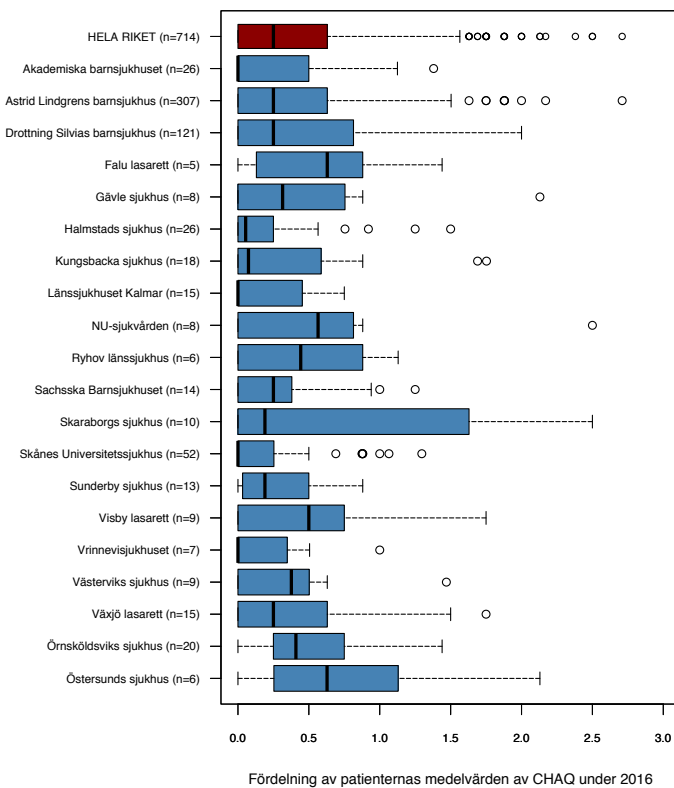
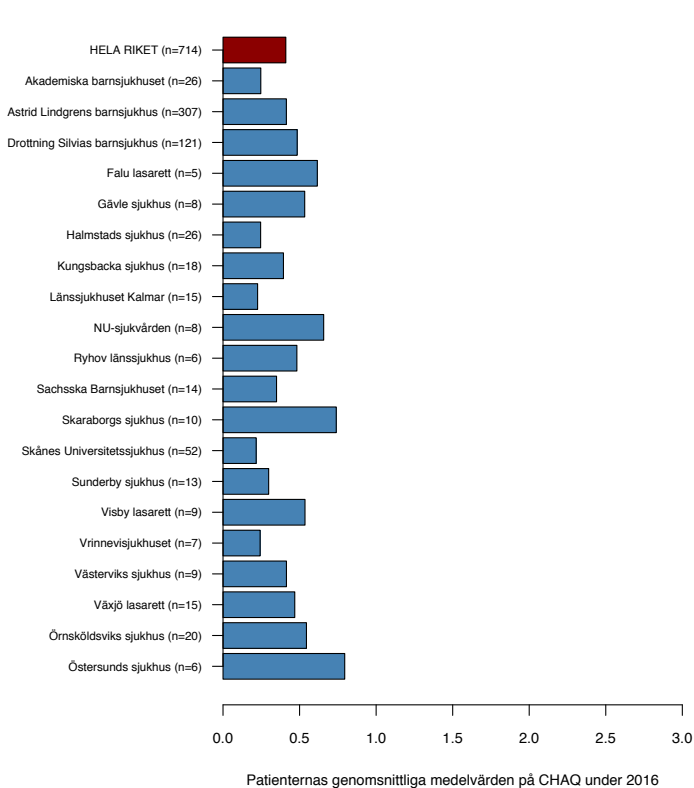


Fördelning av patienternas medelvärden av patientskattad smärta under 2016

Kommentar:

Patientens skattning av smärta är som medeltal påtagligt hög (knappt 3 på en VAS-skala 0–10). Vissa patienter har liten eller ingen smärta medan andra har mycket stor eller till och med maximal smärta.

Funktion (CHAQ)



Kommentar:

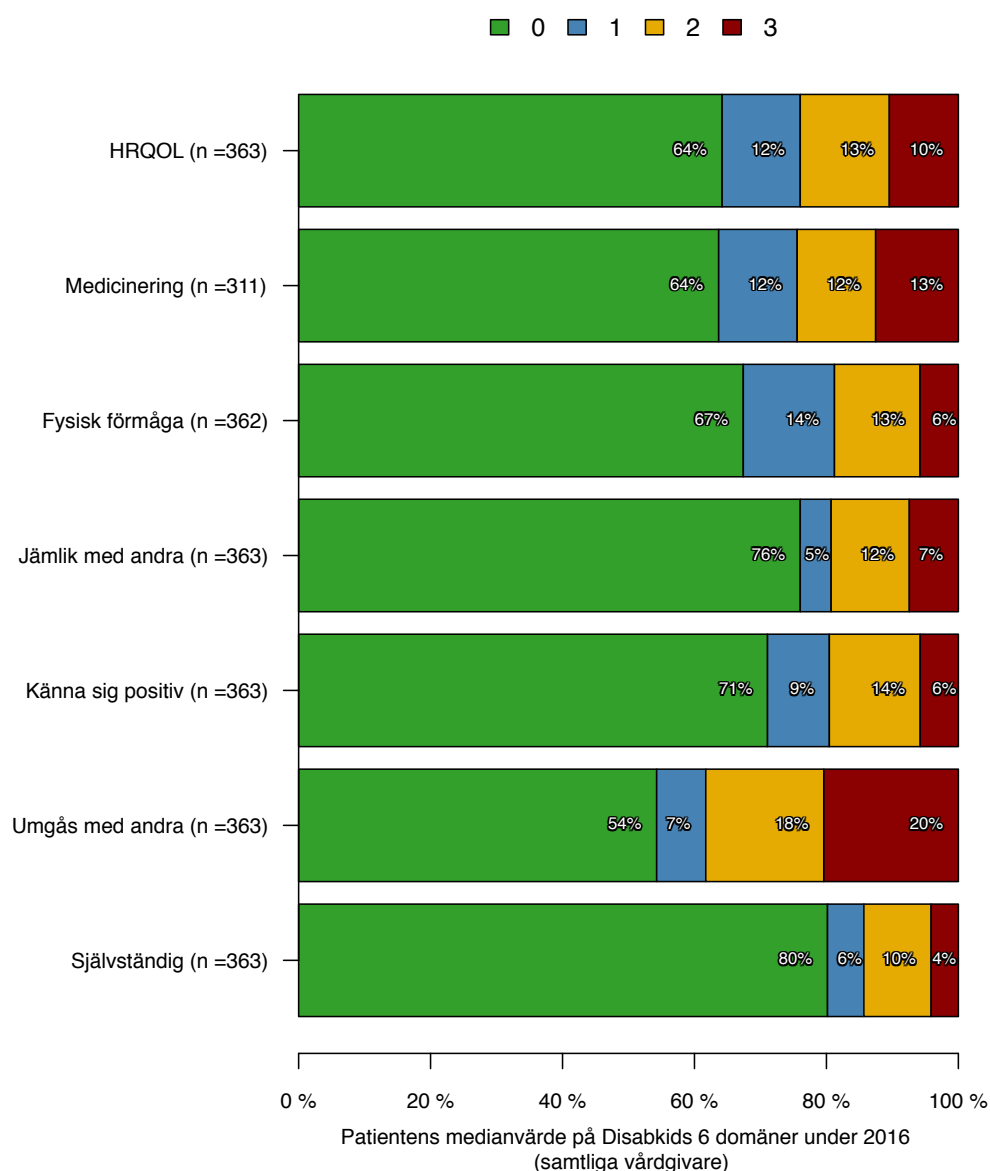
Många patienter har funktionspåverkan som i vissa fall kan vara påtagligt hög (CHAQ kan vara högst 3) vilket ses i den högra figuren även om medelvärdet är lägre (ca 0,5).

Livskvalitet

Disabkids mäter hur mycket sjukdom påverkar livskvalitet men är oberoende av vilken form av sjukdom som patienten har.

0–3 uttrycker grad av påverkan där 0 innebär ingen påverkan och 3 är maximal påverkan. Det gröna i figuren innebär att patienten har god livskvalitet.

Värden är medelvärde av patienters medianvärden.



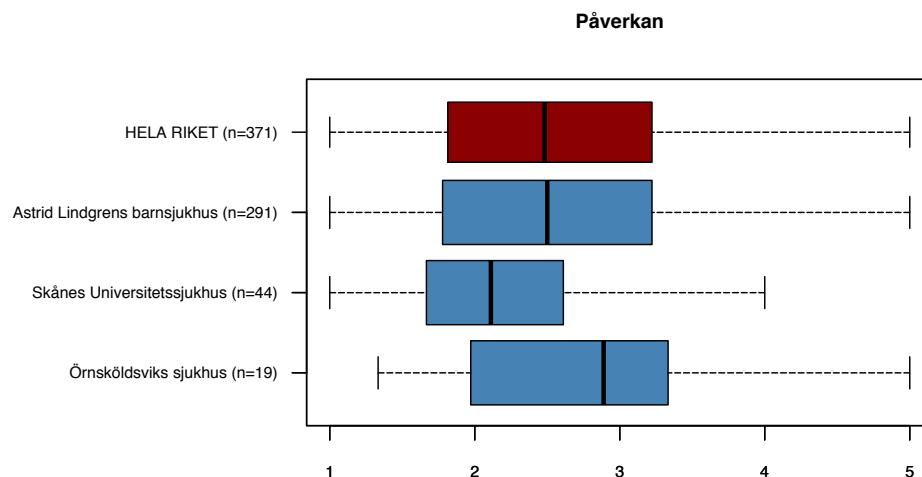
Kommentar:

Den sjukdomsrelaterade livskvalitén är sänkt för 36 % av patienterna och ibland i hög omfattning. Disabkids mäter livskvalitet inom sex områden. Domänen ”Umgås med andra” är mest påverkad. Även medicineringen kan ge sänkt livskvalitet.

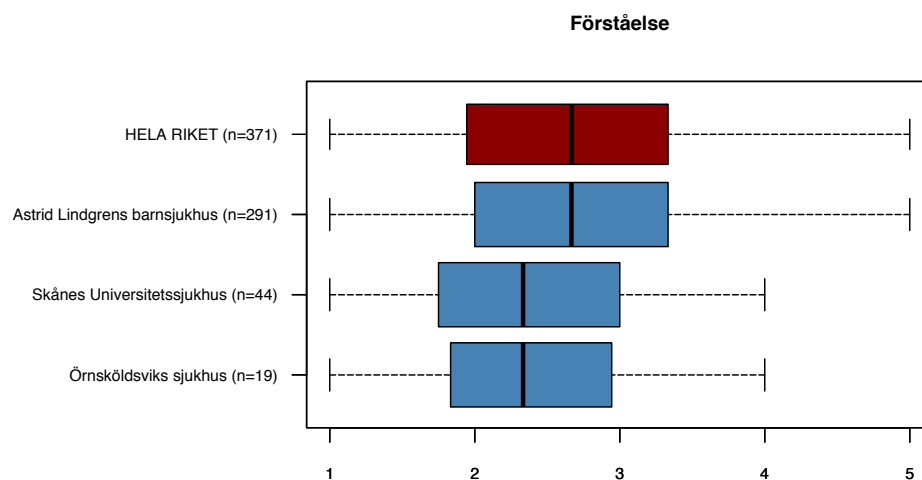
Artritsspecifik livskvalitet

Den artritspecifika livskvaliteten mäter hur mycket ledproblematiken påverkar och är specifik för patienter med ledsjukdom.

Fördelning av patienternas medelvärden av Disabkids RA under 2016



Fördelning av patienternas medelvärden av påverkan under 2016



Fördelning av patienternas medelvärden av förståelse under 2016

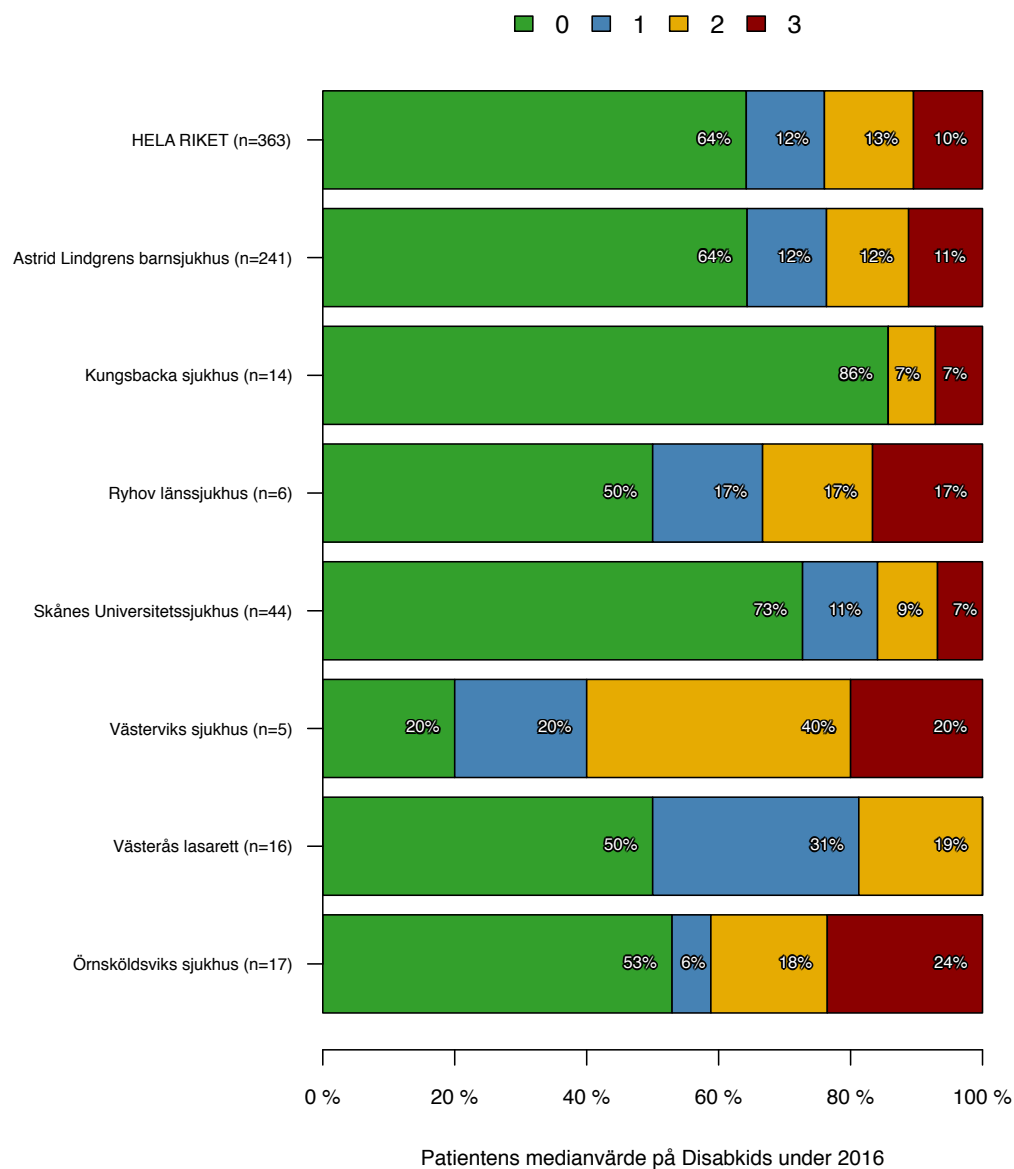
Kommentar:

Artrit specifik påverkan ses i hög grad mätt som artritens påverkan av livskvalitet. Andras förståelse är ofta sänkt.

Livskvalitet per vårdgivare

medelvärden av medianvärden 2016

0–3 uttrycker grad av påverkan.



Kommentar:

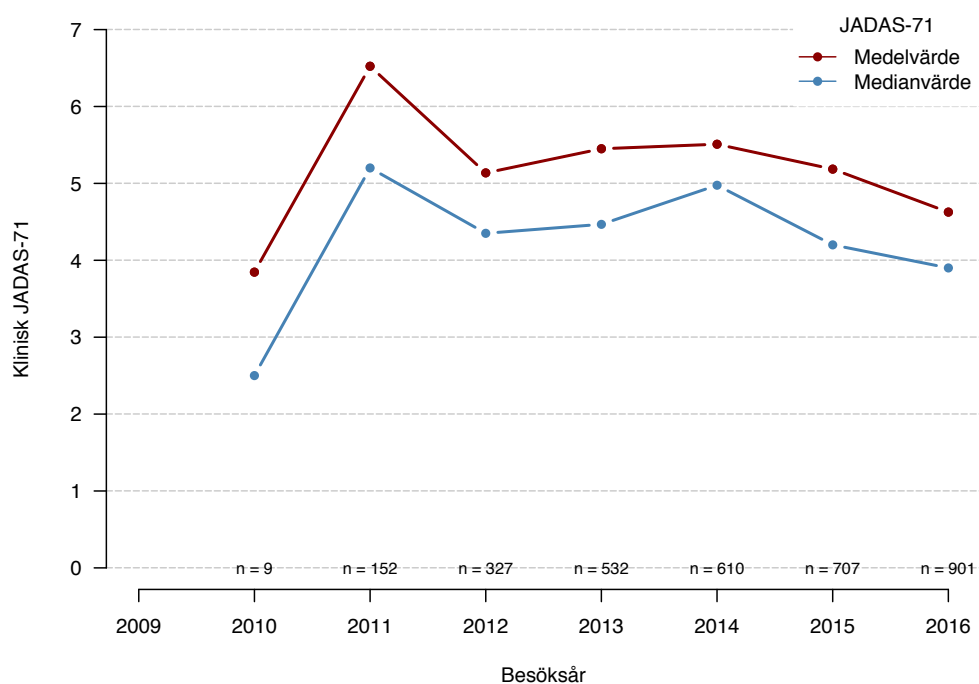
Allt fler patienter och vårdgivare använder Disabkids. Den stora variationen kan delvis förklaras av olika registreringsrutiner och ej jämförbara patientgrupper.

Sjukdomsgrad och behandlingseffekter

JADAS ger ett sammantaget mått på sjukdomsaktivitet och innefattar antal inflammerade leder och läkarens respektive patient eller förälders skattning av hälsa. SR alternativt CRP ingår i fullständig JADAS men inte i klinisk JADAS som genomgående används i rapporten.

JADAS under tid

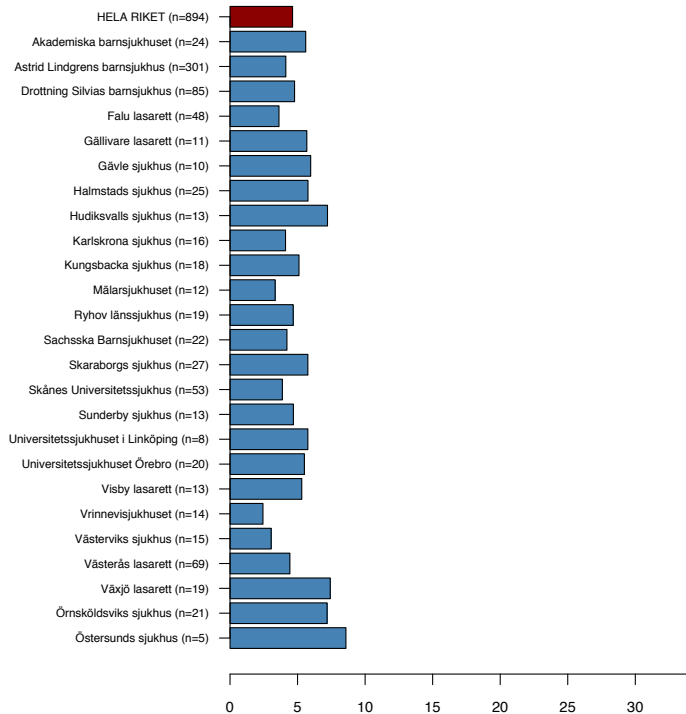
Medelvärde av klinisk JADAS-71 över tid på nationell nivå



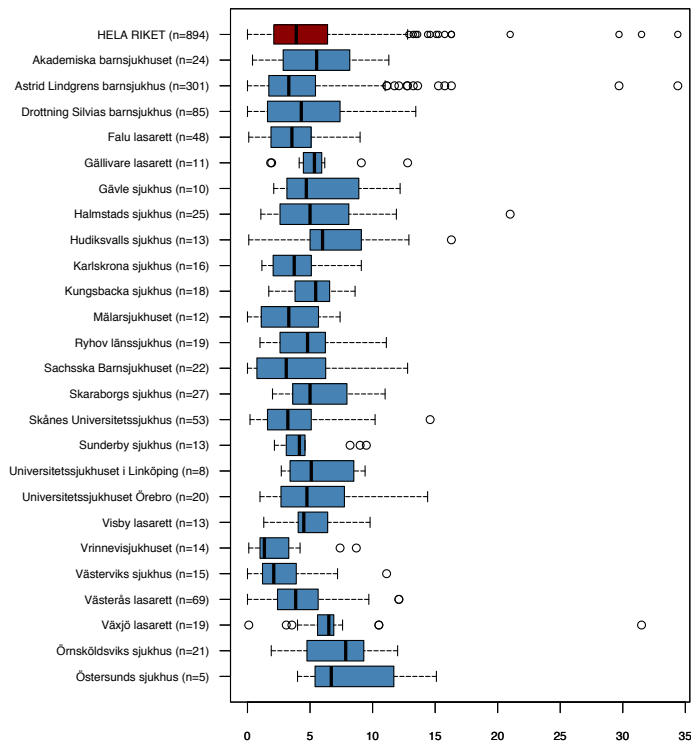
Kommentar:

JADAS visar sjunkande värden vilket kan bero på förbättrad behandling och omhändertagande men även på ökad registrering av patienter med lindrigare sjukdom. Första årets låga värde är inte bedömbart på grund av lågt antalet patienter. Man kan även spekulera i om det finns sanna variationer i insjuknande år från år.

JADAS 2016



Patienternas genomsnittliga medelvärden på JADAS-71 under 2016



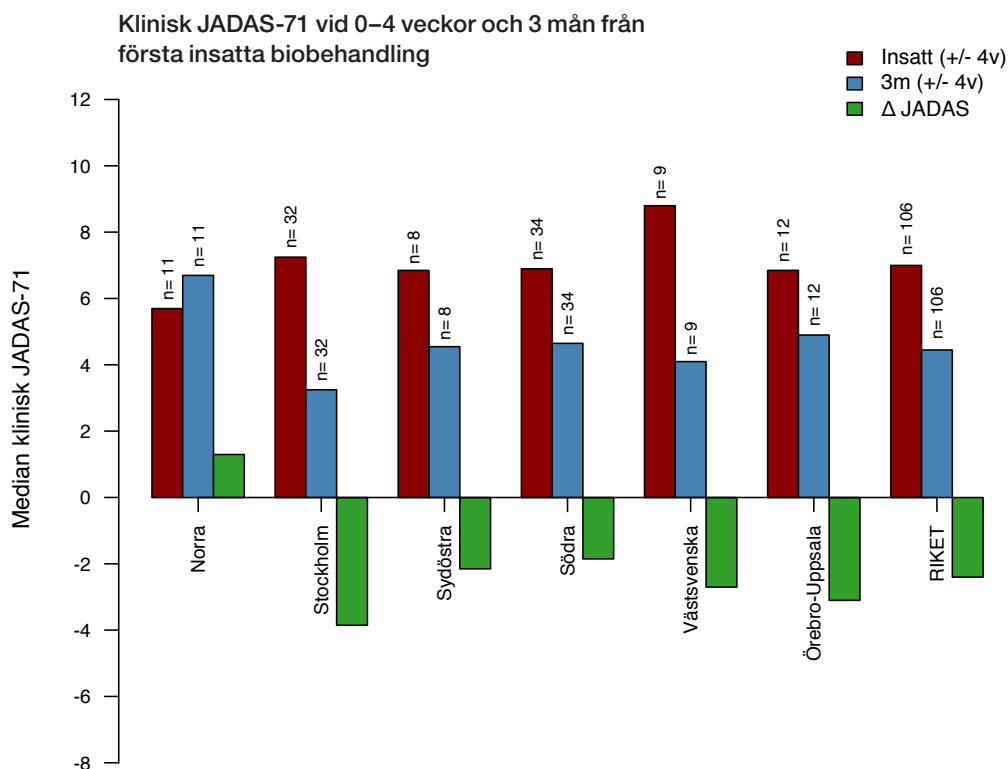
Fördelning av patienternas medelvärden av JADAS-71 under 2016

Kommentar:

JADAS mäter både observerad sjukdomsgrad (läkarens bedömning) och upplevd sjukdom (patientens bedömning). Värden över fyra innebär påtaglig sjukdom och värden under 2,5 innebär låg sjukdomsgrad. Spridningen är stor där patienter kan ha låg eller ingen sjukdomsgrad men även mycket hög sjukdomsgrad. Frekvent registrering och kontinuerlig patientregistrering ger en fylligare bild på individnivå.

Δ-JADAS (delta-JADAS)

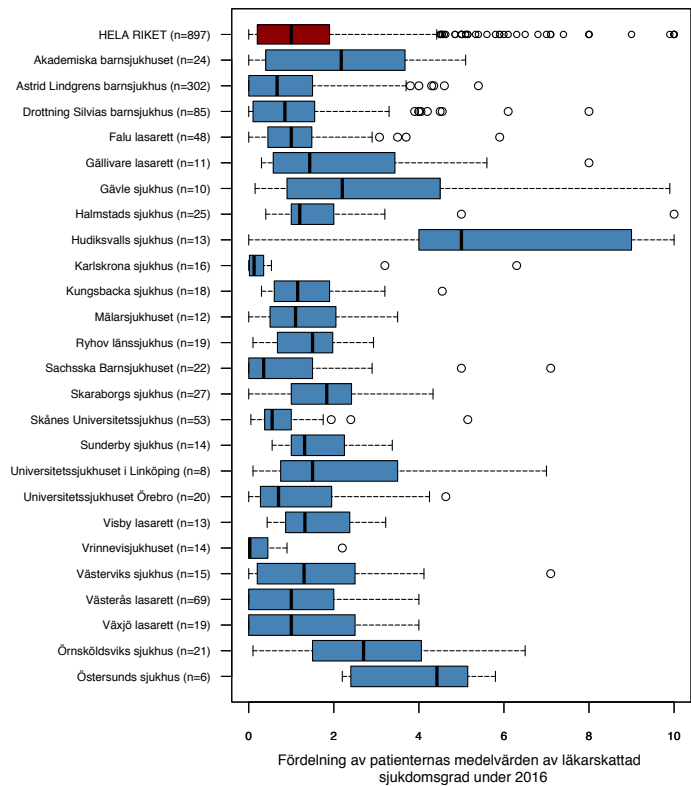
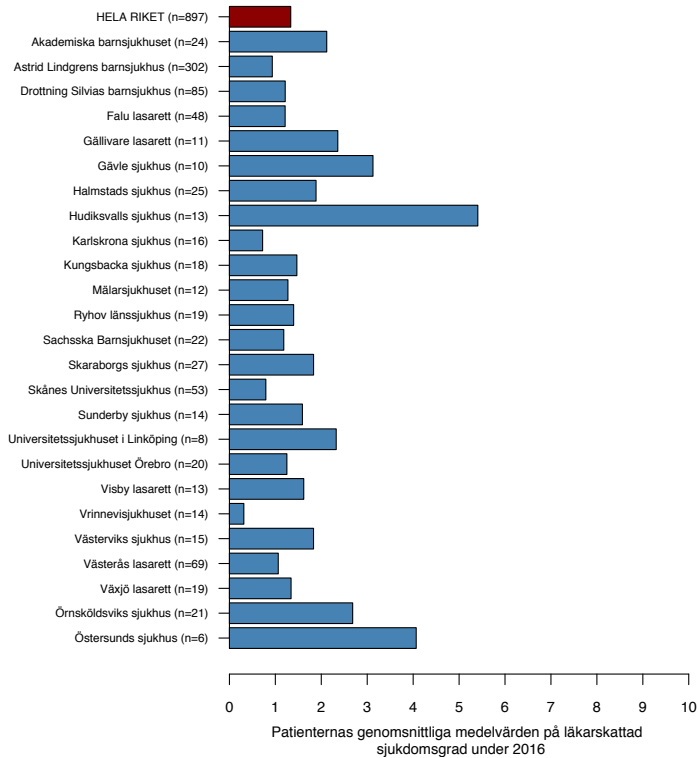
Indelning i regioner är godtycklig för att kunna illustrera möjligheten att göra jämförelser. Antalet patienter i varje grupp är lågt eftersom det sällan görs systematiska registreringar tidigt och vid uppföljning efter 3 månader.



Kommentar:

Det är viktigt att behandling och omhändertagande är snabbt och effektivt. Det initiala omhändertagandet kan ha stor betydelse på lång sikt för att undvika kvarstående smärta, nedsatt funktion och skador. Δ-JADAS (delta-JADAS) är skillnaden i JADAS för en individ mellan det första och det andra mättillfället. Antalet patienter där värden finns för bägge tillfällena behöver öka i registret. Δ-JADAS kan också användas för att utvärdera behandlingseffekten på insatt behandling. Ett fåtal patienter har JADAS vid insjuknandet vilket krävs för att skapa Δ-JADAS och variationen av sjukdomsgrad i första värdet illustrerar olikheten mellan patientgrupper.

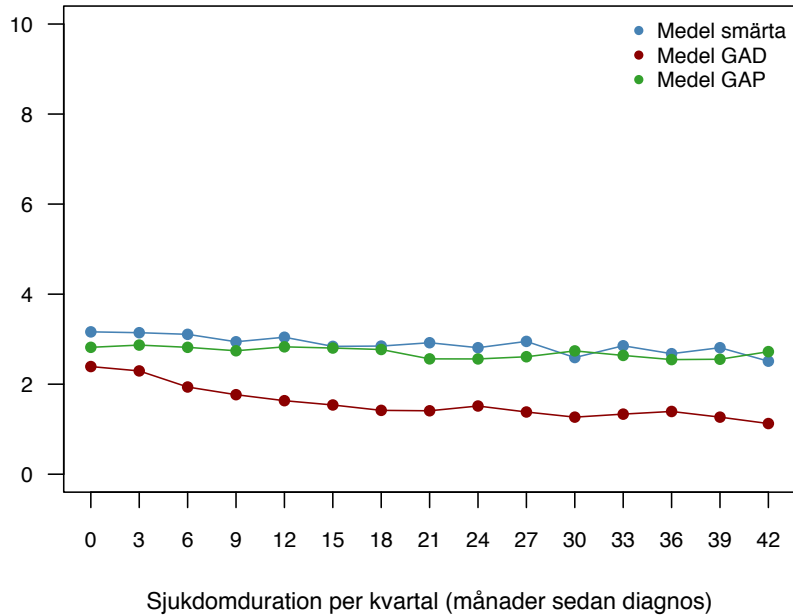
Läkarskattad sjukdomspåverkan



Kommentar:

Läkarskattad sjukdomsgrad är lägre än patientskattad sjukdomspåverkan. Läkarskattning behöver kalibreras och definieras. Riktlinjer är under utarbetande.

Förlopp av patientskattad smärta, läkarskattad sjukdomsgrad (GAD) och patientskattad sjukdomsgrad (GAP)



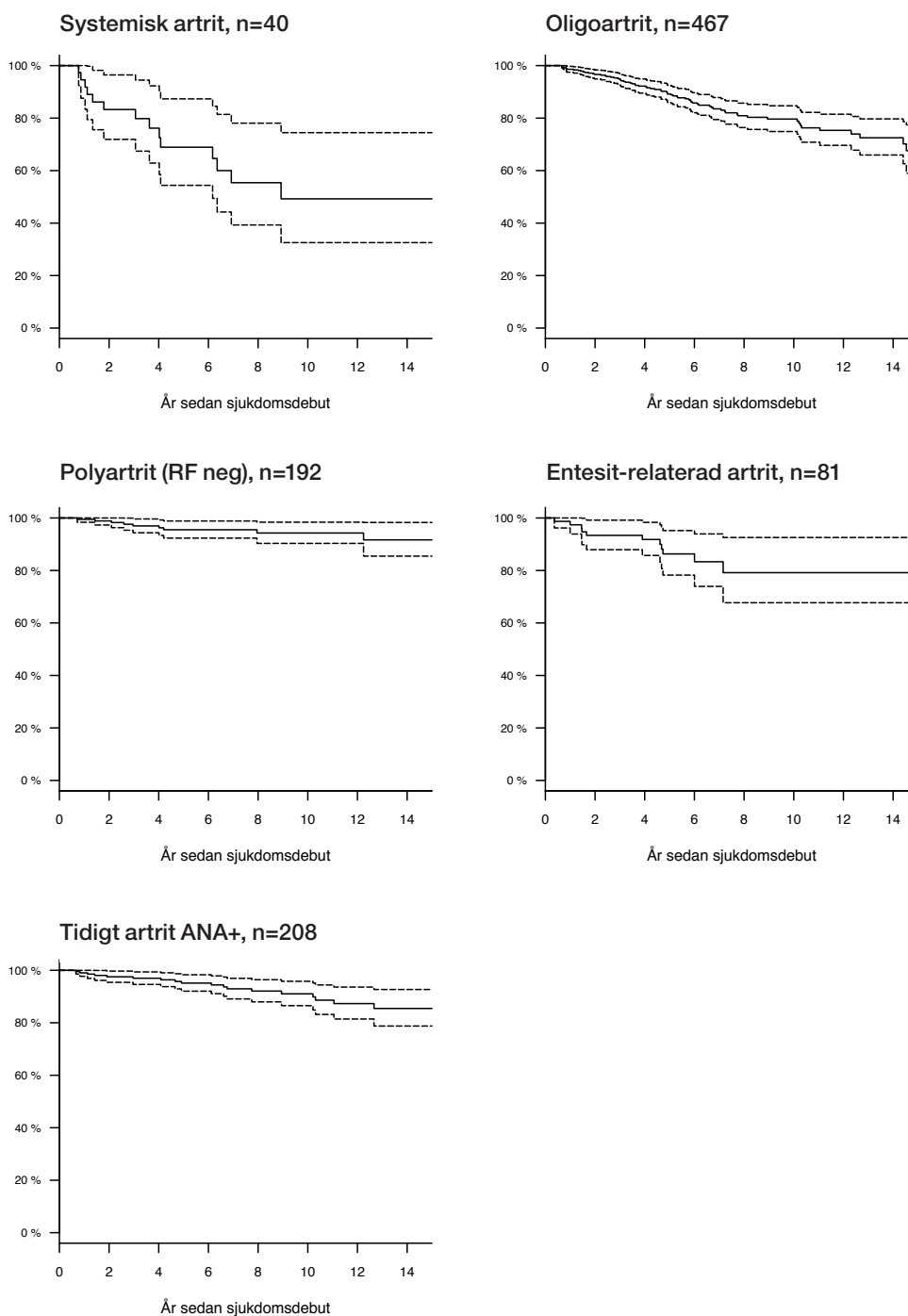
Kommentar:

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

Remission

Figurerna är grundade på när patienten avslutats i registret på grund av remission. Sjukdomsaktiviteten kan ha varit låg under lång tid därför innan och det framgår inte hur länge patienten varit i remission.

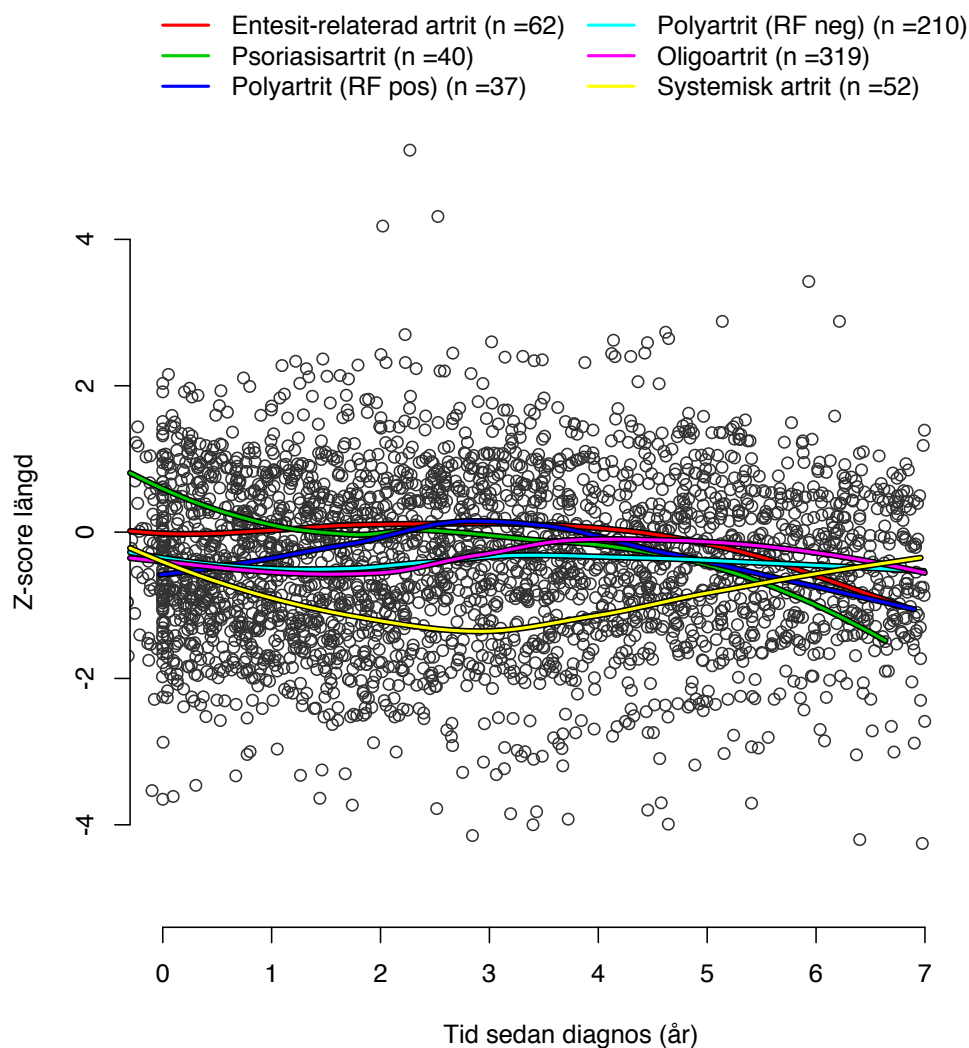
Tid till remission



Kommentar:

Systemisk JIA och oligoartrit med få leder inflammerade uppnår remission oftare. ”Tidigt artrit med debut före 7 års ålder och påvisad ANA” avslutas i registret på grund av remission i låg grad. Detta kan bero på kvarstående uveit vilket är vanligt i denna grupp.

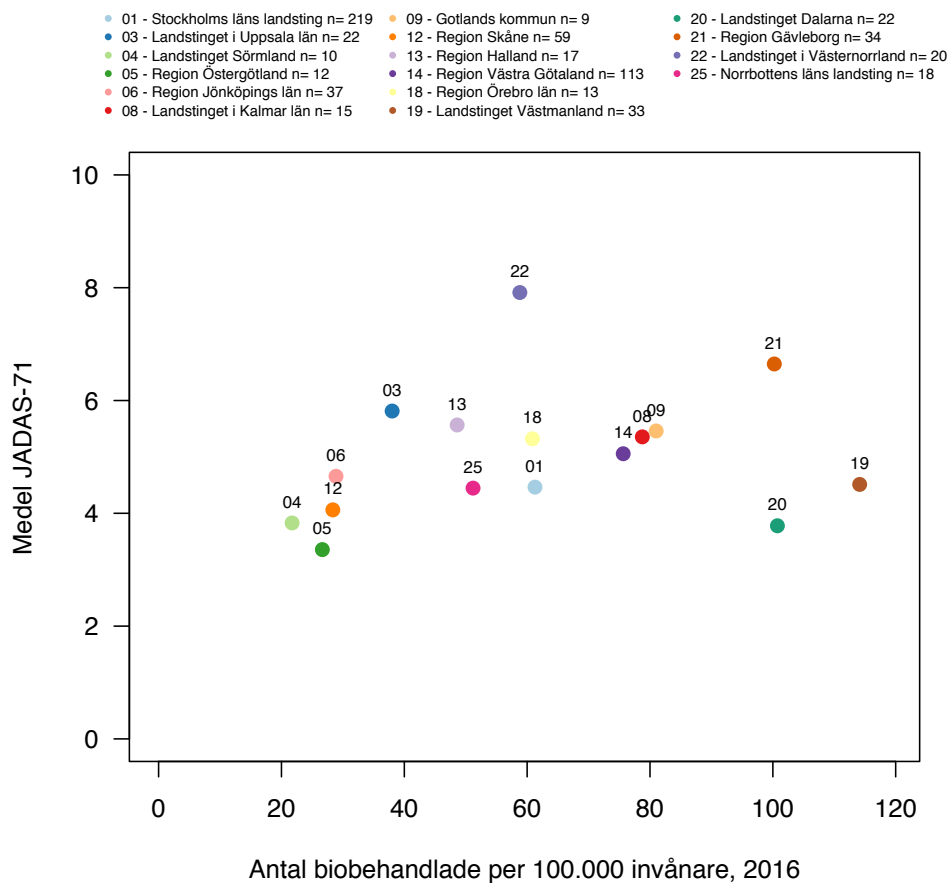
Tillväxt



Kommentar:

Tillväxt är ett känsligt utfallsmått för att följa sjukdomspåverkan men även hälsa i vidare bemärkelse. Tillväxten påverkas av pågående inflammation och av långvarig medicinering med kortison. Normalisering av vikt och längd sker oftast när sjukdomsaktiviteten avtar och behovet av kortison minskar. Vissa patienter kan tillfälligt ha kraftigt hämmad längdtillväxt men en senarelagd pubertetsutveckling och god sjukdomskontroll kan leda till bra slutlängd. Enstaka patienter kan få kraftig påverkad slutlängd. I gruppen systemisk JIA ses en tydlig hämning av längdtillväxten vilket senare dock normaliseras. Längd och viktutvecklingen på längre sikt är för hela gruppen av patienter med JIA nästan normal.

Grad av biologisk behandling och JADAS



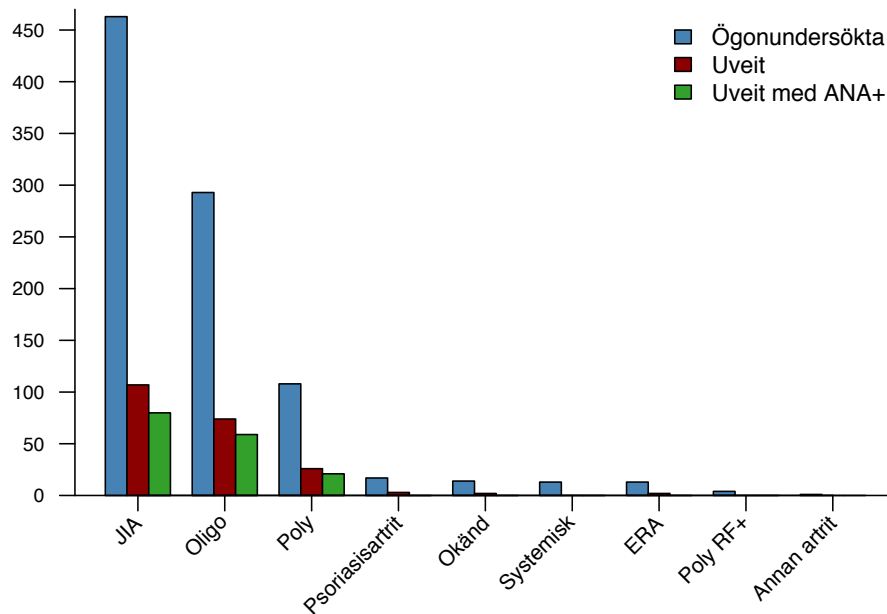
Kommentar:

Biologisk behandling ges i varierande grad hos olika vårdgivare. Det framkommer dock inget samband mellan graden av biologisk behandling och JADAS. Samma sak gäller för andra utfallsmått som studerats. 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. Registret möjliggör 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.

Uveit

Reumatisk inflammation 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 i registret infördes 2013 i samarbete med Sveriges ögonläkarförening. Ögonläkare kan registrera besök på ett strukturerat sätt med grafisk återgivning i den gemensamma översikten i registret.

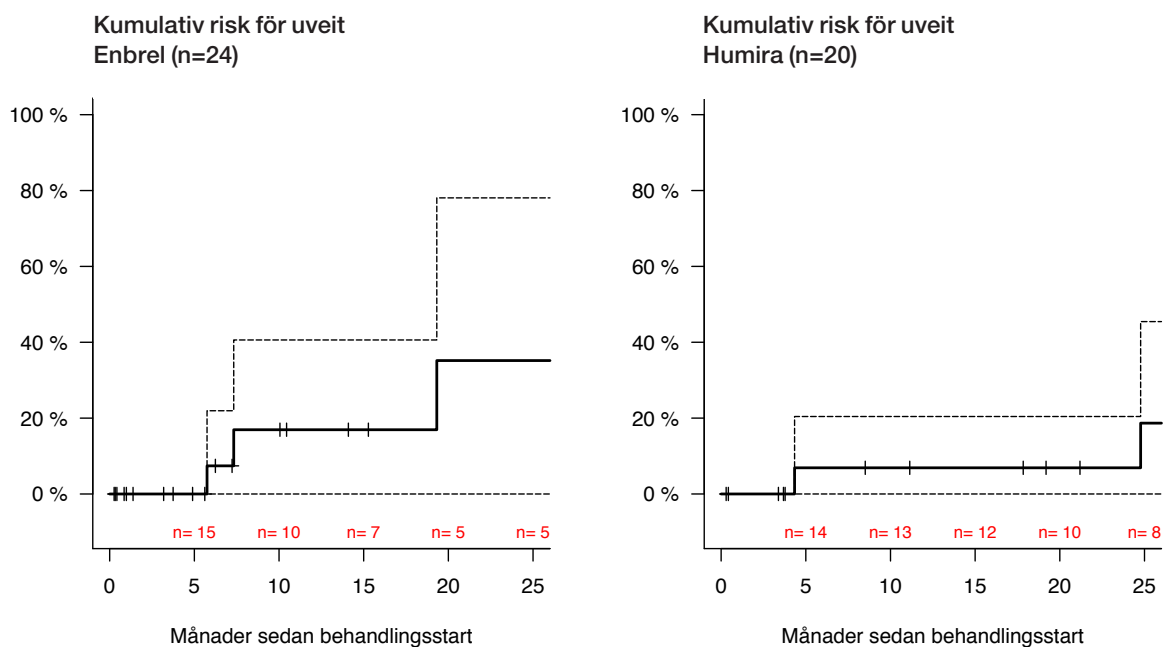
Ögonkontroll, uveit och ANA



Kommentar:

ANA-positiva patienter svarar för flest fall av uveit. Registrering av patientens ANA saknas ofta varför det inte framställs hur vanligt där är med uveit om patienten är säkert ANA-negativ. Definition av positiv ANA är varierande. Önskvärt är att ta provet vid två tillfällen med minst 3 månaders mellanrum.

Uveitrisk vid behandling med Enbrel respektive Humira



Kommentar:

Den studerade gruppen består av alla patienter som inte har uveit vid påbörjad medicinering. En tendens till mindre risk för uveit vid behandling med Humira kan möjligen anas. Ålder och frekvens av positiv ANA är ungefär lika i grupperna. Antalet studerade patienter är lågt varför man inte med någon säkerhet kan uttala sig om skillnader. Diagrammen visar möjligheten att skapa riskanalyser när patienter följs konsekvent i registret.

Biverkningsrapporter

2009 – april 2017

Metotrexat	14
Enbrel	8
Remicade	5
RoActemra	3
Mabthera	3
Humira	2
Orencia	1
Kineret	1
Totalt	37

Kommentar:

Det är en kraftig underrapportering av biverkningar till Läkemedelsverket. Registret erbjuder en effektiv direktrapportering. Det är önskvärt med anmälning av misstänkta biverkningar enligt rekommendationer från Läkemedelsverket vilket skulle ge en bättre säkerhet inte minst för nyregistrerade läkemedel.

Forskning med anknytning till registret

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. Beukelman T et al. 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. Bo Magnusson.

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

Svensk barnreumatologisk förening

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.

Pharmachild

Europeiskt farmakologiskt kvalitetsregister.

CARRA

Amerikanskt register.

Kulturum och PROM-center i Jönköping

Kvalitetsarbete.

Carmona

IT, statistik.

Fidelity Stockholm

Årsrapporter.

LIME – Karolinska Institutet

Statistik och epidemiologi.

Anna Norränge

Hemsida.

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 Barnreumatologisk förening,
Stockholm

Charlotta Wikström, förälder, Göteborg

Charlotte Bengtsson, kurator, Lund

Francesco Mirabelli, ögonläkare,
Linköping

Anna Haavisto Olow*,
fysioterapeut, Göteborg

Karin Berggren, arbetsterapeut,
Stockholm

Karina Mördrup, registerkoordinator,
Stockholm

Karin Palmblad, läkare, Stockholm

Lillemor Berntson*, läkare, docent,
Uppsala

Madeleine Beerman, ordförande, Unga
Reumatiker, Stockholm

Maria Ekelund, verksamhetschef,
Jönköping

Michael Damgaard, läkare, Göteborg

Per Lewander*, läkare och CPUA-
representant, Norrköping

Soley Omarsdottir, läkare, Stockholm

* = tillhör styrgruppen

Personal

Bo Magnusson
Registerhållare
bo.magnusson@sll.se
070-0028557

Anna Vermé
Registerkoordinator
anna.verme@sll.se

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

Anne Stenson
Regional registerkoordinator Väst
anne.stenson@gvg.se

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

Soley Omarsdottir
Hemsida och riktlinjer
soley.omarsdottir@sll.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. Direktinmatning rekommenderas men registrering via blanketter är också möjlig. 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.barnreumaregistret.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.

Deltagande vårdgivare (2017-09-04)

Tabellen visar antal registrerade besök med registrering av data från både patient och vårdgivare samt antalet inkluderade patienter i registret och hos deltagande vårdgivare senaste 365 dagarna.

Norrbotten	Besök senaste året	Antal patienter
Gällivare lasarett	11	12
Sunderby sjukhus	24	11
Totalt	35	23

Västerbotten	Besök senaste året	Antal patienter
Norrlands Universitetssjukhus	4	14
Totalt	4	14

Jämtland	Besök senaste året	Antal patienter
Östersunds sjukhus	21	21
Totalt	21	21

Västernorrland	Besök senaste året	Antal patienter
Sundsvalls sjukhus	0	14
Örnsköldsviks sjukhus	30	18
Totalt	30	32

Gävleborg	Besök senaste året	Antal patienter
Gävle sjukhus	27	42
Hudiksvalls sjukhus	1	39
Totalt	28	81

Dalarna	Besök senaste året	Antal patienter
Falu lasarett	31	73
Totalt	31	73

Västmanland	Besök senaste året	Antal patienter
Västerås lasarett	124	59
Totalt	124	59

Uppsala	Besök senaste året	Antal patienter
Akademiska barnsjukhuset	28	25
Totalt	28	25

Stockholm	Besök senaste året	Antal patienter
Astrid Lindgrens barnsjukhus	522	395
St Eriks ögonsjukhus	2	7
Sachsska Barnsjukhuset	40	51
Totalt	564	453

Gotland	Besök senaste året	Antal patienter
Visby lasarett	24	16
Totalt	24	16

Värmland	Besök senaste året	Antal patienter
Karlstads sjukhus	0	21
Totalt	0	21

Örebro	Besök senaste året	Antal patienter
Universitetssjukhuset Örebro	19	51
Totalt	19	51

Sörmland	Besök senaste året	Antal patienter
Mälarsjukhuset	22	33
Totalt	22	33

Östergötland	Besök senaste året	Antal patienter
Universitetssjukhuset i Linköping	0	10
Vrinnevisjukhuset	8	18
Totalt	8	28

Västra Götaland	Besök senaste året	Antal patienter
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus	145	192
NU-sjukvården	6	67
Skaraborgs sjukhus	62	33
SÅ-sjukvården	3	37
Totalt	216	329

Fortsätter på nästa sida →

Jönköping	Besök senaste året	Antal patienter
Ryhov, länessjukhus	18	34
Totalt	18	34

Kalmar	Besök senaste året	Antal patienter
Länssjukhuset Kalmar	1	21
Västerviks sjukhus	15	21
Totalt	16	42

Halland	Besök senaste året	Antal patienter
Halmstads sjukhus	32	25
Kungsbacka	24	11
Totalt	56	36

Kronoberg	Besök senaste året	Antal patienter
Växjö	26	24
Totalt	26	24

Blekinge	Besök senaste året	Antal patienter
Karlskrona sjukhus	26	13
Totalt	26	13

Skåne	Besök senaste året	Antal patienter
Skånes Universitetssjukhus	31	100
Helsingborgs lasarett	4	16
Totalt	35	116

Ordlista

ANA	Antinukleära antikroppar
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.
Δ-JADAS	Delta-JADAS. Skillnaden i JADAS vid två tillfällen.
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.
Klinisk JADAS	JADAS utan SR/CRP.
Lådagram	Boxplot. Se http://www.matteguiden.se/matte-b/statistik/spridningsmatt/ .
Medianvärde	Mellersta värdet.
Remission	Tillfrisknande. Oftast avses frånvaro av sjukdom utan behandling.
RF	Reumatoid faktor, kopplat till reumatoid artrit.
SR	Sedimentation rate (eng.). Sänka. Stiger vid inflammation.



På barnreumaregistret.se finns mer information om vår verksamhet



EARLY ONSET ANA-POSITIVE JIA IN THE SWEDISH PAEDIATRIC RHEUMATOLOGY REGISTRY

P259



B. Magnusson¹, S. Omarsdottir¹, E. Hagel² and the Board of the Registry.

INTRODUCTION

Early-onset (≤ 6 years) ANA-positive juvenile idiopathic arthritis (JIA) has been suggested as a potential disease category in future JIA classification but this subgroup has not been studied in Sweden. We collected data of early onset ANA-positive patients from the Swedish Paediatric Rheumatology Registry and compared these to data of other JIA registry patients.

METHODS

The Swedish Paediatric Rheumatology Registry (est.2009)

Contains data about patient characteristics, disease onset, JIA category, disease activity, medical treatment, eye examinations, patient health, quality of life, etc. The national coverage is $> 60\%$ for JIA and $> 90\%$ for JIA treated with anti-rheumatic drugs.



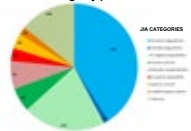
Collection of patient data



RESULTS

JIA categories and ANA analyses in JIA registry patients

2731 JIA registry patients



Patient selection and allocation to groups



CONCLUSIONS

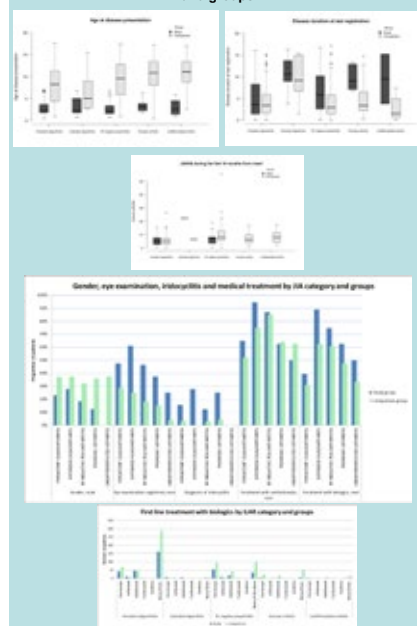
Early onset ANA-positive JIA could represent a separate patient category in Sweden characterized by girls with frequent iridocyclitis and treatment with methotrexat and/or biologics.

RESULTS

Demographics, clinical features and treatment by groups

	Study group n=102	Comparison group n=2629	P-value χ ² test
Age at disease presentation, median (range)	3.0 (0.0-6.0)	3.0 (0.0-10.0)	0.9
Female, n (%)	102 (100)	2629 (100)	<.001
Disease duration at first registration, median (range)	1.0 (0.0-2.0)	1.0 (0.0-2.0)	0.9
ANA during first year (2 months from onset, median (range))	3.0 (0.0-10.0)	3.0 (0.0-10.0)	0.9
Immunosuppressive treatment, n (%)	102 (100)	2629 (100)	<.001
Treatment with methotrexate, n (%)	102 (100)	102 (4)	<.001
Treatment with biologics, n (%)	102 (100)	102 (4)	<.001
First eye examination, n (%)	102 (100)	102 (4)	<.001
Chloroquine	102 (100)	102 (4)	<.001
Methotrexate	102 (100)	102 (4)	<.001
Tofacitinib	102 (100)	102 (4)	<.001
Abatacept	102 (100)	102 (4)	<.001
Etanercept	102 (100)	102 (4)	<.001

Demographics, clinical features and treatment by ILAR categories and groups



¹ Astrid Lindgren Children's Hospital, Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden

The Swedish Paediatric Rheumatology Registry, www.barnreumaregiset.se

² Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden



b.magnusson@ki.se



s.omyarsdottir@ki.se



e.hagel@ki.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 följs fortlöpande i registret.

