

Svenska Barnreumaregistret

Verksamhetsberättelse

2011

**Bo Magnusson
Registerhållare**

Innehåll

1) Inledning

2) Årsberättelse

3) Samarbete

4) Ekonomi

5) Bokslut

1. Inledning

Svenska barnreumaregistret började registrera patienter 2009 efter ett antal års förberedelse i Arbetsgruppen för barnreumatologi. Ledgångsreumatism hos barn (JIA - juvenil idiopatisk artrit) förekommer hos knappt 2000 barn och ungdomar i Sverige. Sedan millennieskiftet har behandlingen genomgått en smärre revolution tack vare effektivare mediciner med mycket goda behandlingsresultat. Många preparat är inte godkända för behandling av barn, utan används utifrån erfarenheter på vuxna. Kvalitetssäkring av behandlingen är viktig då grundläggande mekanismer i immunsystemet blockeras hos de behandlade barnen.

- Registrets syfte:

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

- Viktigaste process- och resultatmått:

Måtten är de internationellt accepterade "core set criteria" för barn som används i läkemedelsprövningar. Där ingår läkarens respektive patient eller förälders skattning av barnets hälsa, CHAQ som är validerad för svenska barn som mått på dagligt handikapp, antal rörelseinskränkta respektive inflammerade leder och sänka (SR). Dessutom har det internationellt validerade JADAS27 införts motsvarande DAS28 som används på vuxna.

- Täckningsgrad

Täckningsgraden av behandling med biologiska läkemedel uppskattas till 60%. Alla Barn- och Ungdomsmedicinska kliniker i Sverige deltar. Täckningsgraden av alla med JIA uppskattas till 50%.

- Analys / återkoppling:

Analys av data sker med dynamisk rapportmodul på registrets hemsida. Återkoppling och analys av registerdata på möten i Barläkarföreningen, registerdagar. och klinik audit. Patienten, familjen och barnreumatologen har tillgång till grafik med sjukdomsaktivitet, patientregistrering och given behandling.

- Förbättringsresultat

Vi registrerar nu utgångsläget för att senare kunna följa följsamheten med vårdprogram, förbättrat omhändertagande och rationell läkemedelsanvändning. Registret visar såväl effekter som biverkningar av läkemedlen och därmed optimera terapibeslut, dosering och monitorering. Tidig insättning av behandlingen kan förhindra utveckling av livslång funktionsnedsättning. Större kunskap om återfallsrisk vid utsättning av olika preparat kan också leda till att dessa potentiellt farliga immunblockerande behandlingar inte ges onödigt länge under barnets uppväxttid.

Vi får en möjlighet att jämföra hur stor andel av barn med JIA som behandlas med biologiska läkemedel i olika delar av landet. Nya hälsomått utvärderas och kommer att införas. Patienttillfredsställelse registreras.

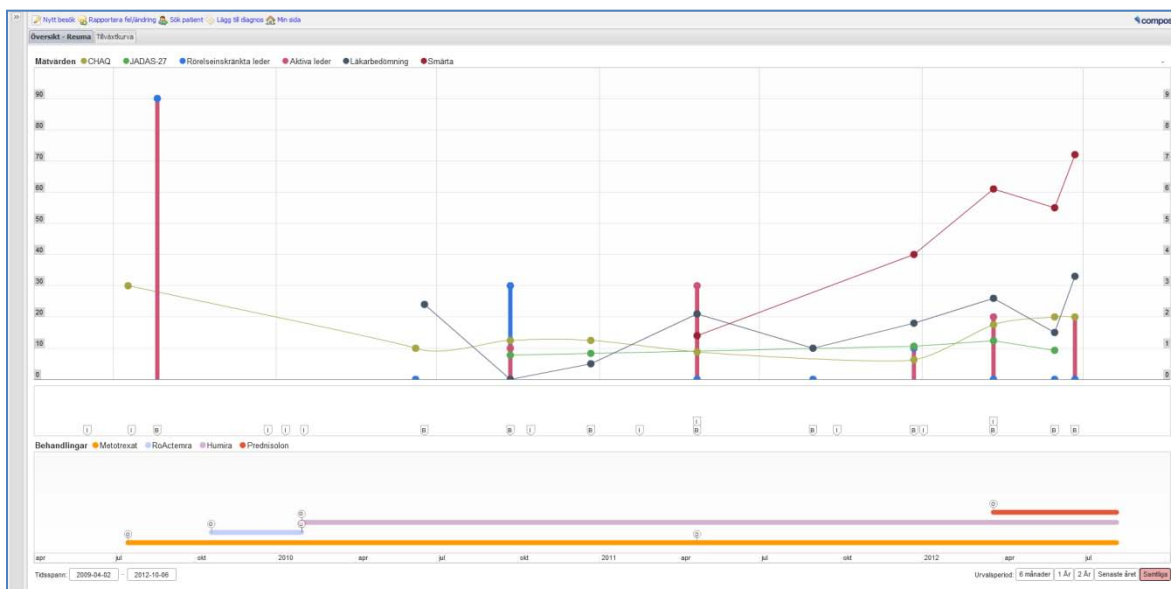
- Presentationsnivå

Aktuella sammanställningar fås via rapportgenerator tillgänglig direkt i registret, för den enskilda individen, kliniken eller den registrerade patientgruppen, liksom populationsbaserat per län, region och nationellt.

2. Årsberättelse

Barnreumaregistret har under sitt andra år 2011 implementerats i nästan hela landet. Antalet registrerade patienter har ökat snabbt och kontinuerligt. Några vårdgivare registrerar alla patienter med JIA (juvenil idiopatisk artrit = barnreumatisk ledsjukdom) och några har kontinuerlig registrering av besöksdata. Detta gör att registret närmar sig den punkt när kvalitetsdata och täckningsgrad gör mer ingående analyser möjliga. Täckningsgraden har förbättrats i förhållandevis snabb takt.

Registret fungerar väl med klinisknära applikation i form av grafik visande effektmått i förhållande till behandling.



Patientens registrering via surfplatta/mobil/dator är införd och fungerar bra. Den automatiska rapportgrafiken ger omedelbar återkoppling till vårdgivaren med möjlighet till reflektion över egna resultaten i jämförelse med andra vårdgivare.

Arbetet med fortsatt utveckling av registret i samverkan med det gemensamma Barnregistret fortsätter.

Ekonomi är god. Under året fick registret ett projektbidrag från Pfizer. Fortsatt finansiering kommer att ske enbart med medel från SKL.

Registret har under året genom registerhållare Bo Magnusson och registerkoordinator Anna Wermé haft kontinuerlig kontakt med IT-företaget Carmona med kontinuerlig utveckling av registret. Samarbetet har fungerat väl.

Styrgruppen har träffats vid ett tillfälle samt haft tre telefonmöten och diskuterat hälsomått, patientens egen registrering, samarbete med industri, möjlig forskning med registret som bas, uppdatering av regelverk för registret och behov av hjälptexter.

Ett kontinuerligt arbete för att öka täckningsgrad har skett i direktkontakt med vårdgivare och i många fall kombinerats med supportbesök. Registerutbildning har skett i samband med Barnreumatologins höstmöte i Sigtuna.

Integrering i journaldatasystem planeras men har ännu inte kunnat genomföras. Konkret pilotarbete sker i samarbete mellan Carmona och Take Care-förvaltningen i Stockholm.

Registret har medverkat i bildandet av registergrupp inom Barnläkarföreningen med deltagande av stort antal registerhållare för stora väletablerade register men även små eller tilltänkta register.

Samverkan med det europeiska registret Pharmachild som är under uppbyggnad har fortsatt men är ännu på planeringsstadiet.

5. Ekonomi

Den ekonomiska basen för registret har under 2011 bestått av anslag från SKL samt ett projektbidrag från Pfizer på 400 000 SEK. Något ytterligare ekonomiskt samarbete med industrin planeras inte. Registret är en del av Svenska barnregistret som gemensamt med andra register stått för kostnader till IT-företaget Carmona. Barnreumaregistret har betalat 5000 SEK per månad i IT-kostnad till Svenska barnregistret. Svenska barnregistret har för 2011 fakturerat sjukvårdens deltagande Barn- och Ungdomskliniker en årsavgift på 5000 SEK.

Det överskott som finns behövs för kommande bearbetning av registerdata och planerade kvalitetsprojekt.

Registret har i alla avseenden arbetat ekonomiskt och rationellt i avseende både av tid och pengar. Den ekonomiska belastningen för vårdgivarna som använder registret har minimerats. Temporär lokal registeradministratör bekostad av registret har använts i ett fall men inte efterfrågats i övrigt.

(Bokslut se Bilaga 1)

Svenska Barnreumaregistret**Bokslut räkenskapsåret 2011-01-01 – 2011-12-31****Ingående saldo** **220 238:-****Intäkter**

SKL 400 000:-

Pfizer AB 450 000:-

Summa inkomster 850 000:-**Utgifter**

Personalkostnader 309 166:-

IT-kostnader 60 000:-

Möten, resor 33 248:-

Summa utgifter 402 414:-**Utgående saldo** **667 824:-**

Stockholm 2012-01-15

Bo Magnusson
Registerhållare