

Svenska Barnreumaregistret

Verksamhetsberättelse

2012

**Bo Magnusson
Registerhållare
bo.magnusson@karolinska.se**

Innehåll

Årsberättelse

Ekonomi

Bokslut

Årsberättelse

Svenska barnreumaregistret började registrera patienter 2009. I den separata årsrapporten redovisas data där det framgår att en fortsatt snabb nyregistrering av patienter sker med ökande täckningsgrad och besöksregistrering inklusive patientrapporterade data. Arbetet har under 2012 fortsatt på väsentligen samma sätt som tidigare utan personella eller organisatoriska förändringar.

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.

Arbetet med fortsatt utveckling av registret i samverkan med det gemensamma Barn och Vuxenregister (tidigare Barnregistret) och Barnläkarföreningens kvalitetsregistergrupp fortsätter.

Utveckling av tillväxtmodulen pågår men har inte kunnat förverkligas.

Arbete med Disabkids som livsskattningsinstrument har skett varför instrumentet troligen är infört under nästföljande år.

Utarbetande av uveit-modul för registrering av ögonvariabler har utarbetats i samarbete med ögonläkarföreningen och kommer snart att införas.

Registerhållare Bo Magnusson och registerkoordinator Anna Wermé har haft kontinuerlig kontakt med IT-företaget Carmona som sköter och utvecklar registret. Samarbetet har fungerat väl.

Karina Mördrup har varit tf registerkoordinator under året när Anna Wermé varit tjänstledig.

Styrgruppen har träffats vid ett tillfälle samt haft telefonmöten. Möten har dokumenterats i minnesanteckningar och protokoll.

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

Patientens registrering via surfplatta/mobil/dator är införd och fungerar bra men används förutom i Stockholm i liten omfattning.

Integrering i journaldatasystem har kunnat genomföras gentemot Take Care i Stockholm-Gotland. Överföring av data kan dock fortfarande inte ske trots ett starkt önskemål.

En audit av registret har gjorts av QRC Stockholm med konkreta råd för att förbättra registret och öka certifieringsgraden.

Samverkan med det europeiska registret Pharmachild har kommit närmare och dom legala möjligheter som finns har undersökts genom jurist och CPUA (centralt personuppgiftsansvarig myndighet).

Registerhållaren har deltagit i ett möte i Luxemburg för SHARE-projektet som syftar till att förbättra vården för barn med reumatiska sjukdomar i hela EU.

Registerhållaren har deltagit i ett antal möten och rundborssamtal arrangerade av SKL eller QRC Stockholm.

Ett samarbete med Enheten för Klinisk Epidemiologi vid Karolinska Institutet har inletts med tanke på det arbete som görs med data från Svenska Reumaregister för vuxna,

Ett första utvecklande av idé- och analysgrupp har skett.

Ekonomi

Registret har helt finansierats genom anslag från SKL. Registret är en del av Svenska Barn och Vuxenregister som gemensamt med andra register stått för kostnader till IT-företaget Carmona. Barnreumaregistret har betalat 60 000 SEK per år i IT-kostnad via Barn och Vuxenregister. Barn och Vuxenregister har fakturerat deltagande Barn- och Ungdomskliniker en årsavgift på 5000 SEK vardera.

Det överskott som finns är i stort oförändrat och behövs för kommande bearbetning av registerdata och planerade kvalitetsprojekt.

Registret kännetecknas av rationellt arbete både avseende tid och pengar. Den ekonomiska belastningen för vårdgivarna som använder registret har minimerats. Ekonomisk ersättning för lokalt arbete med temporär lokal registerkoordinator har skett även 2012 men i liten omfattning.

(Bokslut se Bilaga 1)

Bokslut för Svenska Barnreumaregistret

Bokslut räkenskapsåret 2012-01-01 – 2012-12-31

Ingående saldo		667 823:-
Intäkter		
	SKL	500 000:-
	<u>Summa inkomster</u>	<u>500 000:-</u>
Utgifter		
	Personalkostnader	303 396:-
	IT-kostnader	60 000:-
	Möten, resor	52 496:-
	<u>Summa utgifter</u>	<u>415 892:-</u>
Utgående saldo		751 932:-

Stockholm 2013-05-13

Bo Magnusson
Registerhållare