



Svenska Barnreumaregistret

Verksamhetsberättelse Bokslut 2015

**Bo Magnusson
Registerhållare**

Årsberättelse

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 2700 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 (temporärt tjänstledig) i Sydsverige och Anne Stensson i Västsverige medan befattningen saknar innehavare i norra Sverige. Styrgruppen och referensgruppen som har bred representation av olika kategorier av vårdgivare och patientrepresentater från olika delar av landet har träffats vid ett tillfälle och därutöver haft informella kontakter. Registret ingår i Barn- och Vuxenkvalitetsregistret med anknytning till Registercentrum Sydost. Registret har dessutom anknytning till QRC Stockholm.

Utvecklingsarbete

Registrets hemsida har uppdaterats under året. Livskvalitetsinstrumentet Kidscreen kommer att införas och komplettera Disabkids. Grippit för mätning av handstyrka kommer att införas och lämpligt instrument för fysisk aktivitet planeras. Överföring av data mellan register och journalsystem har trots hög angelägenhet inte kunnat genomföras. Tillgång till beslutsstöd genom journal har införts av Stockholm, Gotland och Dalarna. 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

Support till lokala vårdgivare är viktig med besök i Umeå, Östersund, Västerås, Eskilstuna, Norrköping, Västervik, Örnsköldsvik, Kalmar, Uppsala, Sachsska barnsjukhuset, Lund. Förutom lokal registerutbildning har utbildning getts i samband med Barnreumatologins höstmöte i Sigtuna.

Projekt Patientmedverkan

Projektet har avslutats under 2015 och övergått i WA-projektet och Projekt Vårdprogram.

Projekt Lokalt förbättringsarbete

I samarbete med Qulturum i Jönköping och Registercentrum Sydost erbjuds lokala team ett projekt med lokalt kvalitetsarbete med start under 2015. Astrid Lindgrens barnsjukhus har påbörjat förbättringsarbete genom deltagande i QRC Stockholms Quachingakademi.

Projekt Regionala registerkoordinatorer

Registret har fått möjlighet att etablera regionala registerkoordinatorer i Sydsverige, Västsverige och norra Sverige som komplettering till den centrala registerkoordinatören. Regionala registerkoordinatorer ingår i registrets ledningsgrupp.

Projekt Journaldata-Register

Det har varit fortsatt mycket svårt att skapa automatisk överföring av data mellan register och journalsystem. Genom separat projektanslag har vi nu ekonomiskt stöd så snart det blir möjligt.

Projekt Lokala data och nyckeltal

Ett antal möjliga nyckeltal har definierats och används nu som pilotprojekt i lokalt kvalitetsarbete hos en vårdgivare (Astrid Lindgrens barnsjukhus).

Projekt Datafångst och monitorering

Data måste vara inhämtade på ett bra sätt och med tillräcklig frekvens och dessutom överensstämna med faktiska förhållanden. Arbete med monitorering och validering av data har påbörjats. Rekommendationer om registreringsrutiner har utarbetats.

WA-projektet

En patientnära webbapplikation med anknytning till registret och patientportalen har påbörjats i samarbete med patientföreträdare i samarbete mellan registret och läkemedelsföretaget Abbvie. WA-projektet är en fortsättning på tidigare projekt "patientsamverkan" där patientportalen skapades.

Projekt Vårdprogram

Projektet "Barnreuma i Sverige" har planerats med webbenkäter och workshop i Jönköping som genomfördes 11 mars 2016. Ett fortsatt arbete med vårdprogram utformat i samverkan mellan professioner och patientföreträdare planeras med utifrån det tidigare projektet "patientsamverkan" och den planerade arbetsdagen i Jönköping.

Internationellt samarbete

Samarbetet med Pharmachild, det nu avslutade SHARE-projektet och nu även CARRA i nordamerika fortsätter. Kroatien och Island använder registret.

Forskning

- Registret har behov av forskningsansvarig person.
- Gemensam etikansökan med ARTIS, forskningsorganisation för vuxenreumatologi, har gjorts. Samarbetsavtal mellan registret och ARTIS har utarbetats där det framgår att all forskning med data ur barnregistret skall ske i samarbete med registret och följa registrets regelverk.

- Planering av epidemiologiska studier pågår.
- En förstudie av smärtpatienter i samarbete med Smärtcentrum, Karolinska Universitetssjukhuset har gjorts.
- En ny sammanställning av systemisk JIA har gjorts i samarbete med CARRA.
- Arbete med statistiker pågår för att hitta 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 har helt finansierats genom anslag från SKL. Deltagande kliniker debiteras en mindre årlig avgift av Barn- och Vuxen kvalitetsregister. Därutöver har medel beviljats från SKL för sex pågående projekt. IT-kostnaden innefattar 60 000 SEK för uppbyggande av patientportal och 10 000 SEK för det kroatiska registret. Kroatien kommer att debiteras när avtal mellan Carmona och BoV är klart. Kapitalet har ökat på grund ännu odebiterade kostnader för dom olika projekt som pågår.

Bokslut för Svenska Barnreumaregistret

Bokslut räkenskapsåret 2015-01-01 – 2015-12-31

Ingående saldo **296 848 SEK**

Intäkter

| | |
|------------------------|------------------|
| SKL | 800 000 |
| SKL projektbidrag | 520 000 |
| <u>Summa inkomster</u> | <u>1 320 000</u> |

Utgifter

| | |
|-----------------------|----------------|
| Personalkostnader | 541 682 |
| IT-kostnader | 118 203 |
| Årsrapport | 31 000 |
| Möten, resor | 8 914 |
| <u>Summa utgifter</u> | <u>699 799</u> |

Utgående saldo **620 201 SEK**

Stockholm 2016-03-29

Bo Magnusson
Registerhållare