

# **Svenska Barnreumaregistret**

## **Verksamhetsberättelse Bokslut**

**2013**

**Bo Magnusson  
Registerhållare**

# 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 täckningsgrader. Arbetet har under 2013 fortsatt på väsentligen samma sätt som tidigare med mindre personella eller organisatoriska förändringar.*

## **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.**

Arbetet med fortsatt utveckling av registret i samverkan med det gemensamma Barn- och Vuxenkvalitetsregistret och Barnläkarförningens kvalitetsregistergrupp fortsätter.

## Organisation

Organisationen är oförändrad med Bo Magnusson som registerhållare. Anna Vermé är registerkoordinator och Karina Mördrup är biträdande registerkoordinator. Malin Schölin i Göteborg har varit regional registerkoordinator.

Styrgruppen har träffats vid ett tillfälle och därutöver haft telefonmöten.

Organisationen inom Barn- och Vuxenkvalitetsregister har utvecklats med tydliggörande av roller och dokument gentemot CPUA.

## Utvecklingsarbete

Registret har i samarbete med patientorganisation fått en egen hemsida som kan bli en portal både för registret och för barnreumatologin i Sverige.

Livskvalitetsinstrumentet Disabkids är infört och arbetet med utveckling av patientens egen registrering med anledning av detta pågår.

Utveckling av tillväxtmodulen pågår men har inte kunnat förverkligas.

Registerhållare Bo Magnusson och registerkoordinator Anna Vermé har haft kontinuerlig kontakt med IT-företaget Carmona som sköter och utvecklar registret. Samarbetet har fungerat väl. Verktöget Trello används för att bättre hantera flödet och progressen av olika utvecklingsprojekt.

Patientens registrering via surfplatta/mobil/dator är införd och fungerar bra och kommer att utvecklas ytterligare för att kunna göra begränsade patientregistreringar och välja mellan CHAQ och Disabkids separat.

Integrering i journaldatasystem har kunnat genomföras gentemot Take Care i Stockholm, Dalarna och på Gotland. Överföring av laboratedata kan förhoppningsvis införas under 2014 gentemot Take Care medan överföring av mätdata för närvarande är svårare att genomföra. Arbete med övriga datajournalssystem går trögt.

#### Uveit-registrering

I samarbete med Sveriges ögonläkarförening har uveit-registrering införts med grafiskt beslutsstöd som används i ökande grad av ögonläkare i samarbete med barnreumaansvarig vårdgivare.

#### Supportbesök

Support till lokala vårdgivare är den kanske viktigaste arbetsuppgiften. En primär målsättningen är att öka täckningsgraden och öka antalet registreringar både från vårdgivare och patient. Registerutbildning har skett i samband med Barnreumatologins höstmöte i Sigtuna. Dessutom har supportbesök skett i Skövde, Eskilstuna, Västervik, Trollhättan-Uddevalla, Västerås, Göteborg och Borås.

#### Kvalitetsregistercentra

Registret använder sig av både QRC Stockholm-Gotland och RCSO.

En audit av registret har gjorts av QRC med råd för att förbättra registret och öka certifieringsgraden. Vi har också fått hjälp till en betydligt bättre Årsrapport.

#### Projekt ökad patientsamverkan

Genom separat anslag på 40 000 kr har vi under våren 2014 kunnat starta ett projekt i samarbete med Unga reumatiker, patienter och föräldrar

#### Projekt patientdatapjektet

Registerhållaren har deltagit i projektet som i samarbete med KI/LIME utvecklade ett instrument för hur data skall återrapporteras till patienten. Patientperspektivet var centralt i projektet som dock inte ledde fram till en omedelbart användbar produkt. Förhoppningsvis kan vi själva arbeta vidare med detta tillsammans med vårdtagare och Carmona vilket dock kräver separata projektanslag.

#### Internationellt samarbete

Ett första försök med överföring av anonymiserade data till det europeiska registret Pharmachild har gjorts.

Kontakt och telefonmöte med det amerikanska CARRA-registret har skett. Främst diskuterades registrering av biverkningar och möjligheten att poola data.

Vid PRES-mötet i Ljubljana ägde ett informellt möte rum med registerhållare i Storbritannien, Holland och Tyskland. Registerhållaren har fortsatt kontakt med SHARE-projektet som syftar till att förbättra vården för barn med reumatiska sjukdomar i hela EU. Island använder registret och ett möte i Stockholm har lett till att Kroatien vill börja använda registret.

Registerrepresentanter har deltagit i kvalitetsregisterkonferansen i Stockholm, ett antal möten och rundaborssamtal arrangerade av SKL eller QRC Stockholm-Gotland.

#### Forskning

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.

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 med stora regionala skillnader. En bortfallsanalys i Stockholm har visat att ca 90 % av patienter som saknades i registret faktiskt har JIA.

# Ekonomi

Registret har helt finansierats genom anslag från SKL. Registret är en del av Svenska Barn- och Vuxenkvalitetsregister (BoV) 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. Därutöver viss kostnad för utvecklingsprojekt. BoV har fakturerat deltagande Barn- och Ungdomskliniker en årsavgift på 5000 SEK vardera. Kapitalet har minskat på grund av planerat ökat arbete inom alla typer av aktiviteter. Kostnad för utarbetande och tryckning av årsrapport har tillkommit. Genom centralt beslut från Stockholms Läns Landsting har registret fått en overheadkostnad på 10 % av intäkten motsvarande 50 000 SEK. Tidigare har någon overheadkostnad inte belastat registret trots att man belastat andra externa projekt med 7 % overheadkostnad av intäkt. Det har fattats nytt beslut att overheadkostnad för kvalitetsregister inte fortsättningsvis skall tas ut. Registerhållaren kommer att formellt reagera på årets kostnad för att se om vi kan få tillbaka summan. Den ekonomiska belastningen för vårdgivare som använder registret är liten tack vare centrala anslag.

(Bokslut se Bilaga 1)

# Bokslut för Svenska Barnreumaregistret

**Bokslut räkenskapsåret 2013-01-01 – 2013-12-31**

**Ingående saldo** 751 932

## **Intäkter**

SKL	500 000
Projekt patientmedverkan	40 000
<u>Summa inkomster</u>	<u>540 000</u>

## **Utgifter**

Personalkostnader	522 874
IT-kostnader	70 094
Möten, resor	47 788
Årsrapport	39 949
Overhead	50 000
<u>Summa utgifter</u>	<u>730 705</u>

**Utgående saldo** 561 227

Stockholm 2014-02-26

Bo Magnusson  
Registerhållare