



Svenska Barnreumaregistret

Verksamhetsberättelse Bokslut 2017

**Bo Magnusson
Registerhållare**

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 2800 patienter som har eller har haft JIA i registret. Dessutom följs ett ökande antal patienter med andra reumatiska diagnoser. Antalet besöksregistreringar behöver öka för att sjukdomsaktivitet och utvärdering av behandling skall kunna förbättras.

Organisation

Bo Magnusson har varit registerhållare under 2017. Anna Vermé är fortsatt registerkoordinator. Regionala registerkoordinatorer har under 2017 varit Karina Mördrup i Sydsverige, Anne Stensson i Västsverige och Ellinor Granlund i norra Sverige. Styrgruppen och referensgruppen har bred representation av hälsoprofessioner och patientrepresentanter från olika delar av landet. Registret ingår i Barn- och Vuxen kvalitetsregistret med anknytning till Registercentrum Sydost och CPUA (centralt personuppgiftsansvarig myndighet) i Region Östergötland. Registret har även samarbete med QRC Stockholm.

Utvecklingsarbete

Registrets hemsida har förnyats. Beslut har fattats att inte införa diagnosoberoende livskvalitetsinstrument Kidscreen. Lämpligt instrument för mätning av fysisk aktivitet är under utveckling. Överföring av data mellan register och journalsystem har fortfarande inte kunnat genomföras. Kontinuerlig utveckling av registret sker i nära samarbete med IT-företaget Carmona.

Ögonregistrering

Registrering av besök hos ögonläkare sker huvudsakligen i Stockholm och i ökande omfattning även i andra regioner.

Uveitregister oberoende av JIA

Ögonläkare har utvecklat ett separat uveitregister oberoende av bakomliggande etiologi och ålder. Avsikten är att på sikt göra det helt fristående från barnreumaregistret. Förhoppning om anslag från SKL har inte kunnat infrias varför finansiering på annat sätt med ersättning till barnreumaregistret måste hittas. IT-kostnaden var 60 000 SEK och därtill kommer arbetsinsats från registerhållaren på ca 20 000 SEK.

Supportbesök

Supportbesök och valideringsarbete har fortsatt.

Patientportal

Utveckling har fortsatt 2017 i samarbete med patientföreträdare med stöd av läkemedelsföretaget Abbvie. Instruktionsvideo riktad till patienter har publicerats på registrets hemsida. "Mitt eget mått" och registrering av "hur det går att vara i skola/förskola med tanke på sjukdomen" har införts som besöksregistrering.

Riktlinjer

Arbete med riktlinjer (tidigare vårdprogram) har fortsatt 2017 och projektmedel är förbrukade under 2017.

Internationellt samarbete

Samarbetet med Pharmachild och CARRA i nordamerika fortsätter. Island använder registret med Kroatien inte längre använder sig av registret. Registret har på förfrågan ställt sig positivt till samarbete med EMA (Europeiska läkemedelsmyndigheten).

Nyckeltal

Utarbetande av nyckeltal för verksamhetsstyrning och återkoppling i förbättringsarbete har utarbetats under året. Planerade kvartalsrapporter till deltagande verksamheter har utarbetats och kommer att testas under 2018.

Ekonomi

Registret är helt finansierats genom anslag från SKL. Anslagen kommer att ytterligare att minska 2018 i och med att den statliga extrasatsningen på kvalitetsregister avslutats.

Debitering av deltagande kliniker med mindre årlig avgift till beslutsstödet har inte tillåtits som tidigare. IT-kostnaden avser även efterdebitering av kostnader från 2016 och bärs numera i sin helhet av registret. Kapitalet har minskat enligt planering på grund av eftersläpande IT-kostnader och avslutande av projekt. Utlovad ersättning av utvecklingskostnad för Kroatiens deltagande har trots upprepade kontakter med ansvarig i Kroatien och Abbvie uteblivit.

Bokslut för Svenska Barnreumaregistret

Bokslut räkenskapsåret 2017-01-01 – 2017-12-31

Ingående saldo **971 337 SEK**

Intäkter

SKL	680 000
Abbvie projektbidrag	100 000
<u>Summa inkomster</u>	<u>780 000</u>

Utgifter

Personalkostnader	594 874
Regionala registerkoordinatorer	170 345
IT-kostnader	234 501
IT uveitregistret	60 000
Årsrapport	75 000
Statistik	67 394
Möten, resor	12 000
<u>Summa utgifter</u>	<u>1 214 114</u>

Utgående saldo **537 223 SEK**

Stockholm 2018-03-20

Bo Magnusson
Registerhållare

