



Svenska Barnreumaregistret

Verksamhetsberättelse

Bokslut

2018

Karin Palmblad
Registerhållare

Soley Omarsdottir
Bitr. registerhållare

Om Svenska Barnreumaregistret

Svenska Barnreumaregistret är ett nationellt kvalitetsregister som startade 2009. Registrets huvudsyfte är att ge barn med reumatisk sjukdom i Sverige jämlik vård och behandling, att främja god hälsa och livskvalitet och att förebygga sjukdomsrelaterade skador. Anslutningsgraden är 100% och registreringsgraden är över 65 % för patienter med juvenil idiopatisk artrit (JIA, barnreumatisk ledgångsreumatism). Även barn med andra reumatiska sjukdomar än JIA har inkluderats i registret och specifika sjukdomsmått för dessa patientgrupper är under utarbetning. Registret samarbetar fortlöpande med andra kvalitetsregister, med patienter och intresseorganisationer och vårdgivare för att förbättra och utveckla registret.

Registret vill bidra till:

- adekvat och jämlik behandling
- god hälsa och hög livskvalitet
- bevarad funktion
- säker medicinering
- rationell läkemedelsbehandling
- kostnadseffektiv vård
- deltagande av patient och familj
- interdisciplinärt arbete
- kliniknära beslutsstöd
- kvalitetsbokslut
- lokalt kvalitetsarbete
- verka för lärande nätverk
- forskning

Styrgrupp och registerhållare

Registerhållare

Karin Palmblad, barnläkare, sektionschef, Barnreumatologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus

Biträdande registerhållare

Soley Omarsdottir, Överläkare, Barnreumatologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus

Styrgrupp

Karin Palmblad, registerhållare, barnläkare, Barnreumatologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm, Charlotta Nordenhäll, ordförande Svensk Barnreumatologisk Förening, överläkare, Sachsska barnsjukhuset, Stockholm

Anna Vermé, registerkoordinator, specialistbarnsjuksköterska, , Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

Per Lewander, CPUA-representant, överläkare, barnkliniken, Vrinnevisjukhuset, Norrköping

AnnaCarin Horne, biträdande överläkare, Barnreumatologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus

Bengt Månsson, överläkare, sektionen för barnreumatologi, Skånes Universitets-sjukhus, Lund

Lillemor Berntson, överläkare, Enheten för barnreumatologi, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala

Anna Haavisto Olow, fysioterapeut, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Referensgrupp

Soley Omarsdottir, biträdande registerhållare, överläkare, Barnreumatologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

Karina Mördrup, regional registerkoordinator, specialistbarnsjuksköterska, , Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

Anne Stenson, regional registerkoordinator, Göteborg

Madeleine Beerman, ordförande Unga Reumatiker, Stockholm

Anna Lundvall, överläkare, S:t Eriks Ögonsjukhus, Stockholm

Francesco Mirabelli, överläkare, Universitetssjukhuset i Linköping

Maria Ekelund, barnläkare, verksamhetschef, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Charlotte Bengtsson, kurator, sektionen för barnreumatologi, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Anna Norén, psykolog, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Charlotta Wikström, förälder, Göteborg

Utvecklingsarbete

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Remission – införande av remission som obligatorisk variabel vid besöksregistreringar enligt internationella kriterier. Valmöjligheter: ingen remission (aktiv sjukdom), remission under medicinering, remission utan medicinering. Möjliggör jämförande av patienter med inaktiv/aktiv sjukdom lokalt, nationellt och internationellt.

Odontologiflik – införande av strukturerad odontologiflik i samarbete med bettfysiologi, Eastmaninstitutet för registrering av symptom, fynd och behandling vid tandvårdbesök. Medför en kontrollerad datainsamling inom odontologisk vård. Direkt tillgång till odontologiska data förbättrar beslutsunderlag vid patientbesök vid den barnreumatologiska verksamheten.

Arbetsrapiflik – uppdatering av översikt med komplettering av egna patientmått

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Remission – införande av remission som obligatorisk variabel vid besöksregistreringar enligt internationella kriterier. Möjliggör jämförande av patienter med inaktiv/aktiv sjukdom lokalt, nationellt och internationellt.

Ögondata – i ett samarbete med barnögonläkare sammanställs preliminära registerögondata från JIA patienter i Stockholms län

Hemsidan

Patientportal – publicering av informationsbroschyr om patientportalen

GDPR – uppdateringar och upplägg av relevant information för patienter och vårdpersonal med anledning av införandet av GDPR

Riktlinjer – fortlöpande publicering av nya avsnitt i Nationella riktlinjer för barn med juvenil idiopatisk artrit

Årsrapport – publicering av årsrapport med särskilt fokus på kvalitet och patientmedverkan

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Vuxenreumaregistret SRQ: Samarbetsprojekt kring överförandet av registerdata från Barnreumaregistret till SRQ efter 18 års ålder för en förbättrad transitionsvård.

Blivande nationellt JIA kvalitetsregister i Finland (april 2018) – träff och genomgång med finsk barnreumatolog visavi representant från Institutet för hälsa och välfärd i Finland inför upprättande av barnreumatologiskt register i Finland.

Nationellt JIA kvalitetsregister i Island, registerplattform Carmona (maj 2018)- träff med registerhållare och reumateam från Reykjavik i Stockholm. Rundvisning på NKS och diskussioner om fortsatt utveckling av deras register.

Nationellt kvalitetsregister i Kroatien registerplattform Carmona – samarbete avslutat då registret inte används. Användare avslutas.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Projekt patientportalen (jan 2018 och maj 2018) – workshops med föräldrar/patientrepresentanter och representanter från Unga Reumatiker för utveckling av patientportalen.

”Doktorn frågar” (pågår) – deltagande i podkast med Unga reumatiker.

”Drömskalan” (pågående) – hur kan vården stödja att patienten uppnår sina drömmar. Projekt tillsammans med Unga reumatiker.

”Lagboken” (pågående) – patienter har rättigheter men även skyldigheter. Hur kan vi förmedla detta? Samarbete med Unga reumatikers i deras projekt lagboken.

Internationella samarbeten

Canada-Netherlands Personalized Medicine Network in Childhood Arthritis and Rheumatic Diseases (UCAN-CANDU) (sept 2018) –möte med UCAN-CANDU representanter från Canada och Holland tillsammans i samband med Hederssymposium inom barnreumatologi vid Astrid Lindgrens barnsjukhus (se Påbörjade forskningsprojekt nedan)

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Inga.

Påbörjade forskningsprojekt

Projekt i samarbete med Forskargrupp H.Harris, Karolinska Institutet
Leddestruktionsmarkörer vid JIA

ACPA förekomst vid JIA
Aktivitetmarkörer vid SoJIA
Studier av alarminet HMGB1 vid JIA

Övriga samarbeten

Dartmouth Institute + Upstream: Ökad patientmedverkan i vården av barnreumatiker - utveckling och implementering av ett patientstödsystem, dagboksappen Genia.

UCAN-CANDU: Registret inkluderas i ett internationellt samarbete som Karolinska under året inlett med UCAN-CAN-DU. Nätverkets syfte är att bidra till ökad kunskap och prognos för barn med reumatiska sjukdomar genom standardiserad insamling av patientdata och biomaterial i en gemensam databas. Denna kommer att användas för att studera relevanta kliniska frågeställningar och för preklinisk forskning (www.ucancandu.com).

Vetenskapliga publikationer

Swart J et al. Pharmacovigilance in juvenile idiopathic arthritis patients treated with biologic or synthetic drugs: combined data of more than 15,000 patients from Pharmachild and national registries. *Arthritis Res Ther* 2018;20(1):285

Abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Soley Omarsdottir, Bo Magnusson and The Board of the Paediatric Rheumatology Registry
P241 THE PHYSICIAN GLOBAL ASSESSMENT OF DISEASE ACTIVITY IN JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS IS NOT CONSISTENT ACROSS PHYSICIANS OF PEDIATRIC RHEUMATOLOGY IN SWEDEN
Pediatric Rheumatology 2018 16(Suppl 2):52

Kommunikationsinsatser

Föredragande vid möten

Registercentrum sydosts Registerhållarmöte (feb 2018)

Presentation av registrets patientmedverkan (Bo Magnusson fd registerhållare)

Registercentrum sydosts BoV möte (mars 2018)

Presentation av registrets patientmedverkan (Soley Omarsdottir bitr registerhållare)

Nätverksträff Uppsala (mars 2018)

Presentation av registrets patientportal (Anna Verme registerkoordinator)

Registercentrums sydosts BoV möte (juni 2018)

Presentation av lärande nätverk (Karin Palmblad, registerhållare)

Svensk Barnreumatologisk förenings höstmöte (nov 2018)

Genomgång GDPR, resultatredovisning med jämförelser av täckningsgrad och antal besöks och patientregistreringar mellan olika verksamheter, redovisning av data från GAD studie föregående år (Karin Palmblad, registerhållare).

Deltagande vid möten

E-hälsodag & Hearing, Svenska Läkaresällskapet (mars 2018)

QRC Forum: Samverkan mellan kvalitetsregister och läkemedelsindustrin – möjligheter med dagens etiska regelverk (maj 2018)

Kvalitetsregister för forskning, Läkemedelsverket, maj 2018

Runda bordsmöte, Nationella kvalitetsregister, oktober 2018

Övriga aktiviteter under året

Utvecklingsprojekt

Utdatarapporter – framtagande och utarbetning av kvartalsrapporter med lokala registerdata till barnreumatiska verksamheter.

Nyckeltal - framtagande och utarbetning av relevanta nyckeltal att använda vid jämförande av vårdkvalitet mellan olika barnreumatologiska verksamheter med lokala registerdata till barnreumatiska verksamheter (se årsrapport 2018 sida 14).

GAD lathund – utformande av förslag till lathund för läkarskattad patientbedömning. Presenterad vid Svensk barnreumatologisk förenings höstmöte Sigtuna 2018.

PER via Portalen - Projekt för att komma igång med patientens egen registrering. Anna Vermé, registerkoordinator, specialistsjuksköterska, Astrid Lindgrens Barnsjukhus

Fysisk aktivitet - August Flodin, sjukgymnast, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Institutet validerar och testar enkät för fysisk aktivitet som del av sitt doktorandprojekt. Målsättning att implementeras som mätinstrument i registret.

Support deltagande verksamheter

Linköping (jan 2018; klinikbesök)

Umeå (jan 2018; klinikbesök)

Kalmar (april 2018; telefonmöte)

Karlskrona (maj 2018; klinikbesök)

Eskilstuna (okt 2018; klinikbesök)

Gällivare (nov 2018; klinikbesök)

Nationella riktlinjer för barnreumatisk ledsjukdom

Regelbundna redaktionsträffar och fortlöpande publicering av författade avsnitt på hemsidan.

Planer för kommande år

Organisation

Förslag framtagen på ny styrgrupp samt att operativt tillsatta arbetsgrupper ersätter tidigare referensgrupp.

Revidering och omarbetning av stadgar.

Forskning och utvecklingsarbete

Datakvalitet

Systematisk kvalitetssäkring – workshop med RCO för utformning av åtgärdsplan.

Framtagning av manus med resultat från valideringsstudien i Stockholm för inskickning i vetenskaplig tidskrift.

Gemensamt lokalt kvalitetsprojekt med ögonläkare mot bakgrund av befintliga registerdata.

Forskning

Nationell inventering av pågående forskning, utvecklingsarbeten och möjliga framtida projekt inom barnreumatologi med registerstöd.

Genomförande av GAD studie med vårt svenska material för att jämförande analys vid nationellt barnreumatologimöte i Danmark.

Implementering av anpassad standardiserad datainsamling i registret och provsamling vid barnreumaverksamheten vid Karolinska i samarbete Forskargrupp H. Harris med som en del av U-CAN-CANDU

Utveckling

Framtag av relevanta registervariabler för överföring mellan register vid överflytt från barnreumatologi till vuxenreumatologi (*samarbete med SRQ*).

Registrering av nya sjukdomskategorier:

- a) Utarbeta anpassade flikar för SLE och myosit i barnreumaregistret (*samarbete med SRQ*).
- b) Utarbeta anpassad flik för autoinflammatoriska tillstånd för ökad samverkan med Eurofever-registret

Registrering av komplikationer- införande av JADI (validerat skade-mätinstrument) i registret.

Besöksregistreringar av andra professioner än läkare – diskussion/workshop vid årlig nätverksträff.

Särskild satsning för att förbättra och underlätta registrering av läkemedelsbiverkan i registret.

Förnyelse och uppdatering av hemsida med tydligare koppling till SRQ och patientorganisationer.

Samarbeten

Fortsatt samarbete med ögonläkare och bettfysiologer för stöd vid registeranvändning och utvärdering av utdata.

Regelbundna möten med Svensk Barnreumatologisk Förening, SRQ och Unga Reumatiker för att främja fortsatt samverkan.

Regelbundna möten med Forskargrupp H. Harris, Karolinska Institutet för att koppla registerdata till laborativ biobanks-forskning med genetiska analyser och biomarkörer.

Regelbundna möten med Forskargrupp J Askling, Karolinska Institutet för att realisera fler epidemiologiska studier utgående från registerdata.

Deltagande vid årliga U-CAN möten.

Återkoppling

Regelbundna utskick till verksamheter med jämförande analyser och återkoppling om lokala registreringsrutiner.

Fortsatt återkoppling av verksamhet via hemsida, årsrapport, nationella föreningsträffar och nätverksmöten liksom vid internationella arrangemang.

Registerdata

Anslutning och anslutningsgrad

Samtliga verksamheter som handlägger barn med reumatiska sjukdomar är anslutna till registret. Anslutningsgrad 100%.

Täckningsgrad

I dec 2018 var knappt 1300 barn med JIA registrerade vilket motsvarar åtminstone 65%.

Täckningsgraden för barn med JIA och aktiv behandling fr.a. biologisk behandling är betydligt högre.

Validering av datakvalitet/Datakvalitet och missing data

Validering av registerdata i Stockholms läns landsting mot journaldata har utförts och kommer att publiceras i vetenskaplig tidskrift.

Registerkoordinator har kvartalsvis på ett systematiskt sätt gått igenom registerdata och återkopplat till kontaktperson vid deltagande enheter vid uppkomst av noterade avvikelser.

Personal

Övergripande om personal.

Anställda av huvudman

Antal: 5

Kategori: Registerhållare och biträdande registerhållare (30%), registerkoordinator (12,5%), Regional registerkoordinator Syd (timavlönad), redaktör Nationella riktlinjer barnreumatisk sjukdom (timavlönad)

Andra anställda

Antal: 2

Kategori: Regional registerkoordinator Norr, Regional registerkoordinator Väst (timavlönade)

Ekonomisk redovisning

Sammanfattande kommentar: Ekonomin är i balans. Stora utgiftsposter är löner, drift och utveckling av registret.

Resultat och balansräkning

INGÅENDE BALANS	SEK
Nationella medel föregående år	452 222
Övriga medel (Abbvie)	85 000

INTÄKTER	
Nationella medel	500 000
Övriga intäkter	0
TOTALA INTÄKTER	1 037 222

KOSTNADER	
Lönekostnader	448 678
Lönebikostnader	179 938
Övriga externa kostnader	

Köp av IT tjänster

· Carmona drift+utv+ränta	94021
· Carmona utvecklingsarbete	180 000
· Oderland	170

Administrativa tjänster

· Registerkoordinatorer	10 379
· Föräldraworkshops	3 217
· Årsrapport statistiker	27 500
· Datauttag	22 500
· Årsrapport layout+tryck, poster	38 000
· Resor flyg	4 601
· Resor tåg	6 491
· Resor taxi	338
· Logi	1 385
· Övriga utlägg tjänsteresa (biljett)	2 313
· Resor egna utlägg (Bosse)	2 276
· Konferenskostnader	9 871
· Egna utlägg Soley	1 005
· Egna utlägg Bosse	2 088

TOTALA KOSTNADER	1 034 771
KVARSTÅENDE KAPITAL	2 450

Innestående intäkter/skulder 2018

- Innestående intäkt Barnnjurreg	7 107
- Innestående skuld Carmona	47 903

Andra inkomstkällor än nationellt anslag.

Inga.

Attesträtt

Samtliga fakturor attesteras av V.ch. för patientområdet Högspecialiserad ortopedi och medicin (PO3), Karolinska Universitetssjukhuset Solna.

Hur granskning av räkenskaper skett

Granskning har utförts av Registerhållare och biträdande registerhållare.