



Svenska Barnreumaregistret

Verksamhetsberättelse Bokslut 2021

Karin Palmblad
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 ca 65 % för patienter med juvenil idiopatisk artrit (JIA, barnreumatisk ledgångsreumatism). Även barn med andra barnreumatiska 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:

- Kvalitetssäkrad och jämlik behandling
- God hälsa och hög livskvalitet
- Bevarad funktion
- Säker och rationell läkemedelsbehandling
- Kostnadseffektiv vård
- Delaktighet av patient och familj
- Interdisciplinärt arbete
- Kliniknära beslutsstöd
- Lokalt kvalitetsarbete
- Verka för lärande nätverk
- Bidra tillökad kunskap, forskning

Registerhållare och styrgrupp

Svenska Barnläkarföreningens ansvarar genom Svensk Barnreumatologisk Förening för registret som utser registerhållare och medlemmar i styrgruppen. Nuvarande registerhållare och biträdande registerhållare utsågs under 2018. Från våren 2021 ensamt registerhållarskap efter biträdande registerhållares tragiska bortgång. Registrets styrgrupp är representativt sammansatt, geografiskt och utifrån profession, och inkluderar även patientrepresentant.

Styrgruppens sammansättning

Registerhållare

Karin Palmblad, sektionschef Barnreumatologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

Central registerkoordinator

Anna Vermé, specialistbarnsjuksköterska, Sektionen för Barnreumatologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

Läkarrepresentanter från flera regioner varav minst en utanför universitetssjukhusen

Michael Damsgaard, överläkare, Sektionen för Barnreumatologi, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Bengt Månsson, överläkare, Sektionen för Barnreumatologi, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Anders Öman, barnläkare, Enheten för Barnreumatologi, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala

Erik Kindgren, överläkare, Barnkliniken, Skaraborgs Sjukhus

Ordförande för Barnreumatologisk Förening

Charlotta Nordenhäll, överläkare, Sachsska Barnsjukhuset, Stockholm

Representanter för hälsoprofession (arbetsterapeut/fysioterapeut/kurator/psykolog)

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

Maria Inga, arbetsterapeut, Barnkliniken, Gällivare Sjukhus

Forskningsansvarig

AnnaCarin Horne, bitr överläkare, Sektionen för Barnreumatologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

Patientrepresentant

Cajsa Helin-Hollstrand, ordförande patientföreningen Unga Reumatiker

Arbetsgrupper

Arbetsgrupper är ej formellt tillsatta utan tillsätts av styrgruppen vid behov kring vissa teman eller frågor. Arbetsgrupper kan bestå av brukare av registret som medlemmar från barnreumateamen, representanter från patient- och föräldraföreningar men kan också innefatta extern kompetens. Medlemmar från arbetsgrupperna kan adjungeras till styrgruppens möten i olika utvecklingsfrågor.

Utvecklingsarbeten

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Registret har utvecklats till ett alltmer strukturerat, klinik-anpassat och användarvänligt redskap och är tillgängligt för patienter och vårdpersonal inom specialiteten. Registret utvecklades för att omfatta JIA, den största patientgruppen inom barnreumatologi. Registret arbetar för att utveckla det ytterligare för andra sjukdomsgrupper tillhörande barnreumatologi. Arbetsgrupper har initierats med uppgift att utveckla och ta fram sjukdomsspecifika flikar i registret för att utvärdera högspecialiserade vårdinsatser även för våra svårast sjuka patienter.

Nya diagnosgrupper

- **Systemisk lupus erytematosus (SLE)**: I ett samarbete med vuxenregistret SRQ som utvecklat och implementerat en flik för vuxna patienter med SLE har vi sedan slutet av 2020 infogat denna flik även i Barnreumaregistret. Detta är en stor förbättring för våra SLE patienter, med tydligare mer relevanta mått. Dessutom en stor vinst i övergången till vuxenvården då samma utdata följts från sjukdomsdebut.

- **MIS-C – en ny diagnos associerad till Covid-19:**

Barnreumaregistret intog tidigt en framträdande roll under pandemin då vi som enda pediatriiska register redan våren 2020 implementerade en Covid-19 flik, i samarbete med vuxenreumaregistret SRQ, med två syften; 1. följa upp hur Covid-19 drabbar våra patienter med barnreumatisk sjukdom, men framför allt 2. inkludera alla svenska barn med det nya potentiellt livshotande tillståndet *multisystem inflammatory syndrome in children*, **MIS-C**, ett hyperinflammatoriskt tillstånd som uppträder i efterförloppet 3-6 veckor efter en Covid-infektion. Glädjande nog visade det sig snart att barnreumatisk sjukdom inte innebar risk för svår akut Covid-19 infektion. Vi omarbetade därför Covid-fliken för att bättre anpassas till MIS-C som också införts som ny diagnosgrupp i registret. MIS-C drabbar tidigare helt friska barn. Sjukdomsbilden varierar men samtliga drabbas av endotelpåverkan med tendens till läckage och ödem ofta drabbande flera organ med ett spektrum av olika symptom, såsom svåra buksymptom, hudmanifestationer och Kawasakiliknande bild ofta med myokardpåverkan eller CNS engagemang. Internationella rapporter uppger att flertalet krävt vård på IVA med en mortalitet på 2-3%. Tack vare ett starkt nationellt samarbete och engagemang via Svensk Barnreumatologisk Förening har vi haft en god överblick över utvecklingen av MIS-C i Sverige. Barnreumaregistret har där haft en avgörande roll för att dokumentera alla MIS-C fall så att inga patienter missas. Arbetet följs upp vid återkommande nationella MIS-C webinarier där nya fall tas upp och stäms av med antal registrerade, därav har säkerställts att registret haft fortsatt mycket god nationell täckning. Syftet med samarbetet har varit att tillse jämlik och god vård av drabbade barn i hela Sverige och för att ha möjlighet att följa upp behandling och långtidseffekter. Sverige är värdsunikt – inget annat land har lyckats med lika tillförlitlig nationell överblick och statistik över MIS-C. Vi har således god kontroll av incidens, symptom, behandling och även utfall av drabbade barn (och även enstaka fall av vuxna) med MIS-C (MIS-A) i Sverige. Vi hade således 310 barn registrerade slutet av december 2021 med detta nya sjukdomstillstånd där vi vet att det gått mycket bra för svenska barn som drabbats - vi har 100% överlevnad. Viktigaste framgångsfaktorn är att vi kom igång tidigt med det fantastiska nationella samarbetet. Men Barnreumaregistret har varit fundamental som redskap för att fånga upp och få överblick över dessa initialt svårt sjuka barn och tillse jämlik vård i landet. Registret har även medverkat till ett nationellt PM för systematisk uppföljning där besöksregistrering enkelt kan registreras i en uppföljningsflik för att säkerställa att alla eventuella komplikationer fångas upp.

Kommande diagnoser/sjukdomstillstånd att implementera i registret:

- **Autoinflammatoriska sjukdomar**: Vi har initierat samarbete med PRINTO som ansvarar för det europeiska registret för autoinflammatoriska sjukdomar (EUROFEVER) <https://www.printo.it/eurofever> där vi i samverkan kommer utveckla en flik för

autoinflammatoriska sjukdomar i registret för att möjliggöra synkronisering av insamlade data nationellt och internationellt. Det finns ett stort behov att samverka kring dessa patienter och därmed möjligheten att utveckla och kvalitetssäkra vården vid dessa sjukdomstillstånd.

- **Juvenil Dermatomyositis (JDM)**: Vi har även påbörjat arbetet med att identifiera möjliga utfallsmått för att utveckla användbar flik för barn med myositer.

Övriga nyheter år 2021:

- Tillägg av "entesit-gubbe", homonculus med möjlighet ange aktiva inflammationer i senfästen (entesiter) som komplement till artrit-gubben
- *Uppgradering av läkemedelsmodulen*
 - läkemedelslistan kompletterats med tydligare gruppering och layout inkluderande biosimilarer
 - vid utsättning av läkemedel tvingande ange orsak, "byte till biosimilar" finns med i val-listan

Odontologiflik – infördes 2018 i samarbete med tandläkare vid enheten för bettfysiologi, Eastmaninstitutet, Stockholm. Under 2021 fortsatt fokus på implementering med ökad inmatning och lista på oklarheter/felaktigheter har sammanställts för korrigering inför aktiv spridning nationellt. Viktig kvalitetssäkring av vården av barnreumatiker då samverkan mellan odontologer och barnreumaenheterna är av stor betydelse för att inte missa käkledsengagemang och för optimerad farmakologisk behandling.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Via **Patientportalen** kan enskilda patienten följa sina egna utdata över tid. Visas nu samma översikt som den som visas för vårdgivare. Detta enligt önskemål från patientgruppen. Anna Vermé, registerkoordinator, specialistsjuksköterska, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, leder projekt för att öka patientens egen registrering med insända data INNAN planerat vårdbesök. Utvecklingen av inlogg via egna mobiler har fått ett uppsving då tidigare bruk av mottagningens iPads upphört av hygienskal under pågående pandemi.

Monitorering och regelbunden återkoppling: Trots detta pandemi-år har registerkoordinatorn fortsatt att med regelbundenhet monitorera all registrerad data. Vanligtvis sker återkoppling kvartalsvis men under innevarande år med ökad arbetsbelastning utförts halvårsvis. Resultat har återkopplats via mailkontakt. Annars sker årligen rutinmässig återkoppling i skriftlig form med sammanställning av lokal data tillsammans med Årsrapporten till alla verksamhetschefer samt enskilda barnreumatologiska enheter. De data som återrapporterats har fokuserat på de parametrar som ligger tillgängligt för alla, såsom antal inkluderade patienter (täckningsgrad), besöksregistreringar, samtycken som saknas, överåriga osv. Återkopplingen har innefattat både ris och ros och erbjudandet om stöd.

Under 2019 genomfördes en upprepning av alla användare för registret där de personer som tydligt inte varit inloggade på flera år avslutades. Efter att Covid-fliken implementerades våren 2020 har fler önskat inloggningsuppgifter och aktivt börjat ta del av registret.

MIS-C: Månatlig sammanställning och inrapportering statistik på nya fall till Folkhälsomyndigheten. Återkoppling även av MIS-C data sker till inrapporterande kliniker i samband med möten, kvartalsrapporter samt i årsrapporten. Statistik även återkommande efterfrågats av media; press, radio, TV.

Hemsidan

Under 2021 har ett stort arbete genomförts med uppdatering av Barnreumaregistrets hemsida enligt nya tillgänglighetsdirektiven. Arbetet fortgår alltjämt och har medfört en förnyelse och uppfräschning av hemsidan med tydligare koppling till SRQ och patientorganisationen Unga Reumatiker.

Patientportalen – översättning till engelska av instruktionsvideo till engelska om varför och hur man gör PER registrering

Riktlinjer – fortlöpande publicering av nya avsnitt i Nationella riktlinjer för barn med juvenil idiopatisk artrit med förnyat mer lättillgängligt utseende.

Årsrapport – publicering av Årsrapport 2020 med särskilt fokus på täckningsgrader och inkluderar motiverande reportage intervjuer av olika vårdgivare samt patienter. Inkluderar även spännande läsning första sammanställning av nationell MIS-C data.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Patientperspektivet är centralt för Svenska Barnreumaregistret där det står inskrivet i våra stadgar att syftet med Barnreumaregistret är att i *samverkan med vårdgivare och patient* öka kvalitet, öka säkerheten och utveckla vården så att barn och ungdomar med reumatisk sjukdom ska få tillgång till god och jämlik vård i hela Sverige.

Patientföreningen Unga Reumatiker har varit med i utvecklingen av Barnreumaregistret redan från start 2009. Genom att ordförande för Unga Reumatiker är ledamot i registratsstyrrupp har vi en direkt kommunikationskanal till patientföreningens medlemmar och vice versa.

Barnreumaregistret deltar i flera av Unga Reumatikers utvecklingsprojekt. Under pandemin har flera projekt avstannat men de som är aktuella är:

"Doktorn frågar" (pågående) – deltagande i podkast med Unga reumatiker.

"Drömskalan" (pågående) – I Unga Reumatiker-rapporten 2018 framkom att upplevelsen är att vården fokuserar för mycket på smärta, trötthet och begränsningar istället för energi, möjligheter och drömmar. Projektet Drömskalan har initierats av Unga reumatiker och fått Vinnova-medel för utvecklande av appen *"Drömfångaren"* där Barnreumaregistret samverkar kring hur vården kan stödja utveckling av nytt fokus och

bättre samverkar till att patienter uppnår sina drömmar. Under 2021 vann Drömfångaren ett innovationspris av den europeiska läkemedelsorganisationen EFPIA.

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

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

4 st

- Maria Altman et al: Långtidsuppföljning av Covid-19 associerad hyperinflammation (MIS-C) hos barn.
- Simon Bylund, Catarina Almqvist et al: Comorbidities and risk for COVID-19 and multisystem inflammatory syndrome in children.
- AnnaCarin Horne et al: The Swedish MIS-C study.
- Petra Król et al: Multisystem Inflammatory Syndrome in Children (MIS-C) efter SARS- CoV-2-infektion.

Pågående forskningsprojekt

Pågående projekt i samarbete med Prof Helena Harris forskargrupp, Centrum för Molekylär Medicin, Karolinska Institutet, Stockholm

- Leddestruktionsmarkörer vid JIA
- ACPA förekomst vid JIA
- Aktivitetsmarkörer vid SoJIA – 1 aktuell publikation
- Studier av alarminerna HMGB1 och S100A8/A9 vid JIA
- Inflammation vid oligoartrit – OLINK analyser i en longitudinell kohort

Pågående projekt i samarbete med Prof Petter Brodins forskargrupp, SciLife, Karolinska Institutet, Stockholm

- Genetiska, cellulära och kliniska studier av unga patienter med MIS-C

Aktiviteter initierats av Svenska Barnreumaregistret

- MIS-C: Svenska Barnreumaregistret innehåller nationella data på patienter diagnostiserade med MIS-C i Sverige med i det närmaste 100%-ig täckningsgrad vilket är unikt då det inte finns liknande i något annat land. Under 2021 har flera projekt initierats för analys och publikation utifrån registrets MIS-C data.

- I samarbete med professor Johan Askling, Institutionen för Epidemiologi, Karolinska Institutet, har ett forskningsprojekt initierats kring JIA och psykisk ohälsa med

användning av registerdata samt befintliga verktyg i registret för att utvärdera patienthälsa och livskvalitet.

- Som en del av UCAN-CANDU samarbetet implementeras anpassad standardiserad datainsamling i registret kopplat till provsamling till JABBA biobank som byggts upp vid barnreumaverksamheten vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska tillsammans med professor Helena Harris' forskargrupp vid reumatologiskt forskningslaboratorium, Centrum för Molekylär Medicin, Karolinska Institutet.

Vetenskapliga publikationer som registret bidragit till 2021

Registrets nya diagnosgrupp MIS-C har redan lett till fyra publikationer, 2st 2020 och ytterligare 2st 2021 där första uppföljningsstudien publicerades i årsskiftet och registret samverkar med internationella register för att delta i arbetet med att utvärdera och utarbeta behandlingsrekommendationer.

- Consiglio CR, Cotugno N, Sardh F, et al. The Immunology of Multisystem Inflammatory Syndrome in Children with COVID-19. **Cell**. 2020;183:968-981.e7. doi: 10.1016/j.cell.2020.09.016. Epub 2020 Sep 6. PMID: 32966765
- JF Ludvigsson, L Engerström, C Nordenhäll, E Larsson. Open Schools, Covid-19, and Child and Teacher Morbidity in Sweden. **N Engl J Med**. 2021;384:669-671. doi: 10.1056/NEJMc2026670. Epub 2021 Jan 6.
- McArdle AJ, Vito O, Patel H, Seaby EG, Shah P, Wilson C, Broderick C, Nijman R, Tremoulet AH, Munblit D, Ulloa-Gutierrez R, Carter MJ, De T, Hoggart C, Whittaker E, Herberg JA, Kaforou M, Cunningham AJ, Levin M; BATS Consortium. Treatment of Multisystem Inflammatory Syndrome in Children. **N Engl J Med**. 2021 Jul 1;385(1):11-22. doi: 10.1056/NEJMoa2102968. Epub 2021 Jun 16. PMID: 34133854
- Kahn R, Berg S, Berntson L, Berthold E, Brodin P, Bäckström F, Compagno M, Fasth A, Lingman Framme J, Horne A, Hätting J, Król P, Kukka AJ, Mossberg M, Månsson B, Nordenhäll C, Idring Nordström S, Khammari Nyström F, Palmblad K, Rasti R, Rudolph A, Rydenman K, Sundberg E, Säve-Söderbergh E, Altman M. Population-based study of multisystem inflammatory syndrome associated with COVID-19 found that 36% of children had persistent symptoms. **Acta Paediatr** in press 2021

Under 2021 publicerades även ett arbete på biomarkörer hos patienter med Systemiska formen av JIA:

- Qu H, Sundberg E, Aulin C, Neog M, Palmblad K, Horne AC, Granath F, Ek A, Melén E, Olsson M, Harris HE. Immunoprofiling of active and inactive systemic juvenile idiopathic arthritis reveals distinct biomarkers: a single-centre study. **Pediatr Rheumatol Online J**. 2021 Dec 28;19(1):173. doi: 10.1186/s12969-021-00660-9. PMID: 34963488

Kommunikationsinsatser

Samverkan med NPO

Barnreumaregistret tillhör NPO reumatologi medan Barnreumatologiska Förening och kliniska verksamheten tillhör NPO barn och ungdomars hälsa. Registret pådrivande i pågående diskussion med båda NPO men Barnreumatologi ännu ej prioriterats i arbete standardiserade vårdförlopp.

Föredragande vid möten

SRQs registerdag (jan 2021) Presentation av Barnreumaregistret roll under pandemin för att bevaka nytt sjukdomstillstånd, MIS-C

Internationella Barnreumadagen – Word Day 18 mars uppmärksammades i websänt event om transition initierat av patientföreningen Unga Reumatiker där Barnreumaregistret var inbjuden som föredragande

Presentation av registrets MIS-C data vid flertalet nationella webbaserade sammankomster, såsom för landets infektionsläkare (maj-21), vuxenreumatologer (sept-21). State of the Art Covid, Läkarsällskapet.

Svensk Barnreumatologisk förenings höstmöte (nov 2021)

Presentation Årsrapport 2020 och genomgång nuläge, resultatredovisning med jämförelser av täckningsgrad och antal besöks och patientregistreringar mellan olika verksamheter. Alltför stor variation för att möjliggöra jämförelser. Motivationstal till inklusion ALLA patienter och också följa över tid med besöksregistrering och att PER implementeras (Karin Palmblad, registerhållare).

Presentation av MIS-C data. Preliminära resultat uppföljningsstudien. (Karin Palmblad, registerhållare, Maria Altman, AnnaCarin Horne, forskningsansvarig registrets styrelse)

Deltagande vid möten

Registercentrum RCSO + QRC - registerhållarmöten + individuella utvecklingssamtal + planeringsmöten

Deltagande i möten anordnade NKR

Dialogmöte NPO barn

Övriga aktiviteter under året

Support deltagande verksamheter

Under pågående pandemi har vi ej kunnat genomföra fysiskt klinikbesök, vi har däremot genomfört digitala supportmöten med Gävle och Västervik.

Dessutom har vi haft fortsatt kontakt ca 20-tal mail/telefon supportkontakter per månad med deltagande barnreumatologiska enheter. Vi har tydligt haft en ökad aktivitet med flera nya kontakter med önskan av stöd för registrering av barn med Covid-19 associerad hyperinflammation, MIS-C.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Vuxenreumaregistret SRQ:

- Samarbetsprojekt kring överförandet av data från Barnreumaregistret till SRQ efter 18 års ålder för en förbättrad transitionsvård fortskrider. Juridiska spörsmål fördröjer projektet, liksom Sars-Cov2-pandemin under innevarande år där som pausat projektet. Förväntas återupptas och förhoppningsvis lösas senare under 2022.
- Samma flik som SRQ utvecklat för att följa vuxna SLE patienter implementerades hösten 2020 i Barnreumaregistret.
- Implementering av SRQs Covid-19 flik våren 2020.
- Barnreumaregistrets läkemedelsmodul har uppgraderats med inspiration av layout i SRQ

Nationellt JIA kvalitetsregister i Island, registerplattform Carmona - fortsatt dialog och stöd för utveckling av isländskt barnreumaregister. De har under året översatt huvudparten av ingående frågeformulär till isländska.

Nationellt JIA kvalitetsregister i Danmark – dialog har påbörjats med barnreumatologer i Danmark inför planerad etablering av ett nationellt danskt barnreumaregister och om framtida samarbetsmöjligheter.

Nationellt JIA kvalitetsregister i Norge – samarbete har även påbörjats med norska barnreumaregistret NOBAREV angående stöd i framför allt val och utveckling med översättning av PROMs.

Internationella samarbeten

- **UCAN-CANDU** (Canada-Netherlands Personalized Medicine Network in Childhood Arthritis and Rheumatic Diseases) är ett internationellt forskningsprojekt med grogrund i nätverket UCAN (Understanding Childhood Arthritis Network). Nätverkets syfte är att bidra till ökad kunskap och bättre prognos för barn med reumatiska sjukdomar genom standardiserad insamling av patientdata och biomaterial i en gemensam databas för att studera relevanta kliniska frågeställningar och för preklinisk forskning

(www.ucancandu.com). Ett initierande möte med UCAN-CANDU representanter från Canada och Holland togs sept 2018. Arbetsgrupper bildats med initial målsättning att Karolinska inkluderas som medlem under 2020, och i förlängningen flera svenska forskningscentra där biobanksprover kopplas till registerdata. Arbetet har pausats under pågående pandemi men planeras återupptas under 2022.

- Barnreumaregistret samarbetar med PRINTO som ansvarar för det europeiska registret för autoinflammatoriska sjukdomar (EUROFEVER)

<https://www.printo.it/eurofever> där vi i samverkan kommer utveckla en flik för autoinflammatoriska sjukdomar i registret för att möjliggöra systematisk datainsamling och synkronisering av insamlade data nationellt och internationellt.

Nationella riktlinjer för barnreumatisk ledsjukdom

Arbetet fortskrider med regelbundna redaktionsträffar för färdigställande av nya avsnitt samt redigering av äldre som fortlöpande publiceras på hemsidan. I nuläget har 22 olika avsnitt publicerats i riktlinjerna och ett flertal ytterligare ämnesområden är under bearbetning. Arbetet är ett interprofessionellt samarbete med bred representation från samtliga professioner i reumateamet inklusive patientrepresentation vid samtliga möten. Detta är helt i enighet med de nya direktiv som ålagts alla NPO i införandet av standardiserade vårdprogram framöver. Registret kommer nu sprida detta viktiga arbete till vårdgivare och brukare.

Planer för kommande år

Barnkonventionen är numera lag i Sverige. Det vill även Barnreumaregistret uppmärksamma med särskild satsning för att öka delaktighet av barnet vid information och beslut kring behandling där registret är ett viktigt verktyg. Vi kommer med ökad tydlighet motivera och uppmana alla vårdgivare i landet att använda registret vid varje vårdmöte; det är vårdgivarens skyldighet – PER är en patienträttighet. För att inspirera och motivera till användningen av PER vill vi se över layouten och modernisera Patientportalen så den blir mer lekfull. Vi har initierat kontakt med Avdelningen för forskningsstöd, samverkan och innovation på högskolan i Skövde och ser över möjligheter till samarbete för vidareutveckling av registret. Vi kommer även samverka med Unga Reumatiker för opinionsbildning; inhämta information via enkäter och sprida kunskap bland medlemmar i patientorganisationen.

Barnreumaregistret medverkar också att tillsammans med Unga Reumatiker uppmärksamma årligt återkommande **”Världsbarnreumadagen”** den 18 mars där Barnreumaregistret under året medverkade i Webinarium anordnat av Unga Reumatiker. Tillsammans har utformades en informationsplansch med uppmuntran till lokala aktiviteter i landet.

Forskning och utvecklingsarbete

Datakvalitet

Systematisk kvalitetssäkring – registerkoordinator monitorerar regelbundet inmatad data vid samtliga barnreumatologiska enheter enligt riktlinjer i Valideringshandboken. Workshop med RCO för utformning av åtgärdsplan planeras.

Manus med resultat från valideringsstudien i Stockholm ska färdigställas för att skickas till vetenskaplig tidskrift för publikation.

Gemensamt lokalt kvalitetsprojekt med tandläkare vid Eastmaninstitutet med regelbundna möten genomgång och utvärdering av data rapporterad i nyutvecklad odontologiflik.

Forskning

Registrets nya diagnosgrupp MIS-C har redan lett till fyra publikationer, 2st 2020 och ytterligare 2st 2021 där första uppföljningsstudien publicerades i årsskiftet och registret samverkar med internationella register för att delta i arbetet med att utvärdera och utarbeta behandlingsrekommendationer.

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.

Återkoppling

Regelbundna utskick till verksamheter med jämförande analyser och återkoppling och motiverande dialoger kring lokala registreringsrutiner.

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

Återkoppling till patienter, vid enskilt vårdmöte samt vid föreläsningar, patientträffar och via opinionskanaler, främst via patientföreningen Unga Reumatiker.

Öppen redovisning:

- Kontakt etablerats med Vården i Siffror. Arbeta påbörjats med plan ansluta registret under 2022.
- Registrets hemsida är under utveckling och kommer också innehålla utvalda indikatorer för riket och enskilda barnreumatologiska enheter som kan följas över tid av såväl vårdgivare, patienter och verksamhetschefer .

Registerdata

Anslutning och anslutningsgrad

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

Täckningsgrad

Lokala registervanor varierar avsevärt vid landets olika barnreumatologiska enheter, även vid flera större enheter vilket avspeglar sig på täckningsgraden. I dec 2020 var ca 1650 barn med JIA inkluderade och pågående i Barnreumaregistret. Enligt publicerade studier finns 1500-1700 barn med JIA i Sverige. Med generös prevalensberäkning med nämnare på 2000 individer ges en god täckningsgrad (>70%). Enligt Socialstyrelsens beräkningar utifrån Patientregistret framkommer en lägre siffra, 58% för samma år, 2020. Täckningsgraden för barn med JIA och aktiv behandling fr.a biologisk behandling var högre, 75%.

Validering av datakvalitet/Datakvalitet och missing data

Validering av registerdata i Stockholms läns landsting mot journaldata har utförts och kommer att skickas in för publikation i vetenskaplig tidskrift.

Registerkoordinator har kvartalsvis på ett systematiserat sätt gått igenom registerdata och återkopplat till kontaktperson vid deltagande enheter vid uppkomst av noterade avvikelser. De uppgifter som monitoreras och sammanställs för återrapportering är antal besök senaste året, avsaknad på uppgift om behandling, avsaknad av besöksregistrering senaste året, antal patienter med PER genererande ett JADAS, icke-rapporterade biverkningar, överåriga patienter, samtycke saknas, inaktiva användare, antal patienter inkluderade i registret täckningsgrad.

Registret har under 2021 utsett en valideringsgrupp under ledning av registerkoordinatorn som ansvarar för att en strukturerad validering genomförs på årlig basis. Deltagande enheter tillfrågas att systematiskt kontrollera och protokollföra överensstämmelse registerdata med journal för 10% av sina patienter.

Personal

Övergripande om personal

Anställda av huvudman

Antal: 2

Kategori: Registerhållare (20-30%) och registerkoordinator (12,5%)

Andra anställda

Antal: 0

Kategori: Tidigare utbetalning av timlön till Regionala registerkoordinatorer för inmatning av besöksregistreringar i registret har upphört – en viktig strategisk satsning vid uppstart av registret men som nu bedömes ingå i mottagningsrutiner.

Ekonomisk redovisning

Sammanfattande kommentar: Under föregående år har Barnreumaregistret gjort flera viktiga utvecklingssatsningar. De tilldelade nationella medlen täcker drift och lönekostnader för Barnreumaregistret men då registret inte har några andra intäkter finns där begränsat budgetutrymme för utvecklingskostnader vilket förklarar det tydliga underskottet i början på året och att utfallet är negativt även detta år. Mot bakgrund mot bibehållet anslag finns förutsättningar för budget i balans för 2022.

Resultat och balansräkning

INGÅENDE BALANS	SEK
Kvarstående medel föregående år	-136 473
Övriga medel	0
INTÄKTER	
Nationella medel	800 000
Övriga intäkter	0
TOTALA INTÄKTER	663 527
KOSTNADER	
Skuld föregående år (Tryckeri)	35 101
Lönekostnader	400 941
Övriga externa kostnader	0
Köp av IT tjänster	
· Carmona drift+utveckling	235 907
· Oderland (Webhotell)	250
Administrativa tjänster	
· Regionala registerkoordinatorer	0
· Årsrapport statistiker	12 891
· Datauttag	0
· Årsrapport layout+tryck	39 051
· Resor tåg	-
· Logi	1 535
· Övriga utlägg tjänsteresa (biljett)	-
· Konferenskostnader	-
TOTALA KOSTNADER	725 676
KVARSTÅENDE KAPITAL	-62 149

Andra inkomstkällor än nationellt anslag.

Inga.

Attesträtt

Samtliga fakturor genomgångna av controller RCSO och attesterats av registerhållare Karin Palmblad

Hur granskning av räkenskaper skett

Granskning har utförts av Registerhållare och controller RCSO.