



Svenska Barnreumaregistret

Verksamhetsberättelse Bokslut 2019

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:

- kvalitetssäkrad och jämlik behandling
- God hälsa och hög livskvalitet
- Bevarad funktion
- Säker medicinering
- 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. Ny registerhållare och biträdande registerhållare utsågs under 2018. Vid styrgruppsmöte början av 2019 gavs förslag på ny sammansättning och nya medlemmar för registrets styrgrupp, vilken sedan verkat som tf styrgrupp under kalenderåret 2019. Beslut om ny styrgrupp togs på Svensk Barnreumatologisk Förenings årsmöte, november 2019. Samtidigt togs beslut om godkännande av revidering av registrets stadgar rörande sammansättning av registrets styrgrupp samt upplösning av tidigare referensgrupp som ersätts av att arbetsgrupper tillsättes efter behov. Vad gäller sammansättning nu förtydligat i registrets stadgar om representativt sammansatt styrgrupp, geografiskt och utifrån profession, och framöver även inkluderar patientrepresentant.

Styrgruppens sammansättning

Registerhållare resp biträdande registerhållare:

Karin Palmblad, sektionschef, resp **Soley Omarsdottir**, överläkare, båda vid Sektionen för 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, 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.

Utvecklingsarbete

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Odontologiflik – infördes 2018 i samarbete med tandläkare vid enheten för bettfysiologi, Eastmaninstitutet, Stockholm. Under 2019 fokus på implementering med ökad inmatning och lista på oklarheter/felaktigheter har sammanställts för korrigerande 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.

Registret har succesivt utvecklats till ett alltmer strukturerat, klinikanpassat och användarvänligt redskap och är tillgängligt för JIA patienter och vårdpersonal inom specialiteten. Då registret hittills endast omfattat den största patientgruppen inom barnreumatologi, JIA, finns det behov av att utveckla det ytterligare för andra sjukdomsgrupper tillhörande barnreumatologi. I nuläget saknar vi underlag för att utvärdera högspecialiserade vårdinsatser för våra svårast sjuka patienter. Vi har därför under året initierat arbetsgrupper med uppgift att utveckla och ta fram sjukdomsspecifika flikar i registret. De sjukdomsgrupper vi fokuserar på först är:

- Systemisk lupus erytematosus (SLE): I ett samarbete med vuxenregistret SRQ som utvecklat och implementerat en flik för vuxna patienter med SLE har vi nu överenskommit att vi kopierar denna flik och infogar i Barnreumaregistret. Detta är en stor förbättring för våra SLE patienter, inte minst i övergången till vuxenvården då samma utdata följs sedan sjukdomsdebut.

- 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 av dessa individer.

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.

Monitorering och regelbunden återkoppling: Under 2019 har stor vikt lagts på att strukturera registerarbetet med tydligare kommunikation med landets barnreumatologiska enheter. Registerkoordinatören har med regelbundenhet monitorerat all registrerad data vid landets alla enheter med kvartalsvis återkoppling via mailkontakt samt däremellan vid behov. Årsvis sker återkoppling i skriftlig form med sammanställning av lokal data, tillsammans med Årsrapporten. De data som återskickats har fokuserat på de parametrar som ligger tillgängligt för alla, såsom

antal inkluderade patienter, besök, samtycken som saknas, överåriga osv.

Återkopplingen har innefattat både ris och ros och erbjudandet om stöd.

Under 2019 har en upprepning av alla användare för registret utförts där de personer som tydligt inte varit inloggade på flera år avslutades. Alla kliniker kontaktades för att se över listan på önskade användare varefter ytterligare avslut utfördes och tillägg av nya användare.

Vidare har genomgång av registrerade patienter skett där överåriga patienter avslutats samt att klinikerna uppmanats se över inkluderade patienter där samtycke inte inhämtats.

Ögondata – Ögonläkare har sedan 2013 haft möjlighet att registrera sina JIA patienter i barnreumaregistret. Vid St Eriks Ögonsjukhus i Stockholm används registret regelmässigt i samband med vårdbesök. Vi har inlett ett projekt med enheten för att ta ut och sammanställa lokala ögondata för perioden 2013 tom 2019. Data kommer att användas för återkoppling lokalt men även som underlag för att inspirera till registeranvändning vid andra enheter i landet.

Hemsidan

Uppdatering av layout med förnyelse och uppfräschning av registrets hemsida 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 2018 med särskilt fokus på SAMVERKAN och inkluderar intervjuer av olika vårdgivare samt patienter.

Forskningsintervjuer – parallellt med registrets satsning på att synliggöra och uppmärksamma forskning inom barnreumatologi i Sverige har intervjuer om pågående barnreumatologisk forskning i Sverige publicerats på hemsidan.

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 frågor fördröjer projektet. Förväntas kunna lösas under 2020.
- Beslut tagits att samma flik som SRQ utvecklat för att följa vuxna SLE patienter kommer införas i Barnreumaregistret under 2020.

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.

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 registrets styrgrupp har vi en direkt kommunikationskanal till patientföreningens medlemmar och vice versa. Unga Reumatiker-genomförde en rikstäckande undersökning bland sina medlemmar som publicerades i början av 2018 (https://ungareumatikerrapporten.se/app/uploads/2018/04/22512_Unga-reumatikerrapporten_180329.pdf) där framkommer att registret och vården har utmaningar att bättre informera och motivera nyttan av kvalitetsregister.

Barnreumaregistret deltar i flera av Unga Reumatikers utvecklingsprojekt:

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

"Drömskalan" (pågående) – I Unga Reumatiker-rapporten 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 så att vården samverkar till att patienter uppnår sina drömmar.

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

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). Idén till samarbetet var att etablera en välfungerande infrastruktur för att möjliggöra internationella forskningsprojekt inom barnreumatologi. Ett initierande möte med UCAN-CANDU representanter från Canada och Holland togs sept 2018. Under 2019 fortsatt samverkan där arbetsgrupper bildats med målsättningen att Karolinska inkluderas som medlem under 2020, och i förlängningen flera svenska forskningscentra där biobanksprover kopplas till registerdata.

- Dialog med **danska** barnreumatologer kring start-up av danskt barnreumaregister.
- Barnreumaregistret 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 systematisk datainsamling och synkronisering av insamlade data nationellt och internationellt.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Inga.

Påbörjade forskningsprojekt

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

- Leddestruktionsmarkörer vid JIA – ny publikation (se nedan)
- ACPA förekomst vid JIA
- Aktivitetsmarkörer vid SoJIA
- Studier av alarminerna HMGB1 och S100A8/A9 vid JIA
- Inflammation vid oligoartrit – OLINK analyser i en longitudinell kohort

Aktiviteter initierats av Svenska Barnreumaregistret

- Under hösten 2019 har en nationell inventering av pågående barnreumatologisk forskning genomförts. Resultaten presenterades vid Svensk Barnreumatologisk Förenings höstmöte i sept 2019. Inventeringen ger en överblick av pågående forskningsaktivitet och är tänkt att inspirera till utvecklingsarbeten och möjliga framtida projekt inom barnreumatologi med registerstöd som fokus.

- Genomförande av studie för att kalibrera Global Assessment Doctor (GAD) med vårt svenska material för att jämförande analys vid nationellt barnreumatologimöte i Danmark.

- 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.

- Firande av 10-års jubileet: På Karolinska uppmärksammades 10-årsdagen av både Barnreumaregistret och barnreumatologiska biobanken JABBA i oktober med ett gemensamt evenemang tillsammans med Unga Reumatiker där patienter och närstående bjöds in till öppet hus för information, mingel och aktiviteter. Inför aktiviteten utformades informationsbroschyr om Barnreumaregistret, biobanken JABBA och vikten av fortsatt samarbete för att öka kunskapen om barnreumatologiska sjukdomar.

Övriga samarbeten

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

UCAN-CAN-DU: Registret inkluderas i ett internationellt samarbete som Karolinska under året inlett med UCAN-CAN-DU. 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. Denna kommer att användas för att studera relevanta kliniska frågeställningar och för preklinisk forskning (www.ucancandu.com).

Vetenskapliga publikationer

Struglics, A., Saleh, R., Sundberg, E., Olsson, M., Harris, HE, **Aulin, C.** Juvenile idiopathic arthritis patients have a distinct cartilage and bone biomarker profile that differs from healthy and knee-injured children, Clin Exp Rheumatol. 2019 Oct 30. [Epub ahead of print] PMID: 31694747

Kommunikationsinsatser

Föredragande vid möten

Heldagsmöte Barnreumaföreningens Styrelse (mars 2019)

Presentation av registrets nuläge, utmaningar och strategier för ökad besöksregistrering (Karin Palmblad, registerhållare)

Nätverksträff Göteborg (mars 2019)

Presentation av registrets patientportal (Anna Verme registerkoordinator)

Childhood Arthritis Conference, Lake Louise, Kanada (april 2019)

MAS Complicating Autoinflammation (Anna Carin Horne, forskningsansvarig)

Barn- och läkemedelsdag, Läkemedelsverket, Uppsala (maj 2019)

Föreläsning om Registeruppföljning med Barnreumaregistret (Soley Omarsdottir, bitr. registerhållare)

KI-Canada Day, Karolinska Institutet (okt 2019)

“The UCAN CAN-DU study: How can we improve treatment approaches and outcomes for children with arthritis?” (AnnaCarin Horne, forskningsansvarig)

Unga Reumatikers småbarnsläger (okt 2019)

Föreläsning separat för föräldrar samt för barngrupp kring sjukdom inkluderande information om Barnreumaregistret – kvalitetssäkrad vård och delaktighet en patienträttighet (Karin Palmblad, registerhållare)

10-årsjubileet Barnreumaregistret + JABBA biobank (okt 2019)

Presentation av Barnreumaregistret till inbjudna patienter och närstående kring VAD, VARFÖR kvalitetsregister och HUR registrera (Karin Palmblad, registerhållare)

Svensk Barnreumatologisk förenings höstmöte (nov 2019)

Presentation Årsrapport 2018 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 resultat av enkätundersökning Barnreumatologisk forskning med möjligt registerstöd i Sverige (Robin Kahn, forskningsansvarig Barnreumaföreningens styrelse)

Skype-möten UCAN-U x 3

Presentation av registret och synkronisering med UCAN angående önskad utdata (Karin Palmblad, registerhållare)

Deltagande vid möten

SRQs registerdag, Svenska Läkaresällskapet (jan 2019)

Arbetsmöten Unga reumatiker kring projektet Drömskalan (jan, maj, sept, nov 2019)

NPOs Lärandeträff Kunskapsstyrning, Münchenbryggeriet, Stockholm (nov 2019)

QRCs registerhållarmöte: Nuvarande och framtida IT lösningar (nov 2019)

Återkommande UCAN-DU möten

Övriga aktiviteter under året

Utvecklingsprojekt

"GAD-kalibrering" + lathund: Nationell studie genomfördes vid svenska barnreumatologers höstmöte 2017 för att "kalibrera" läkarskattad bedömning av sjukdomsaktivitet (GAD). Resultaten sammanställdes och presenterades vid Barnreumas höstmöte 2018 och med poster vid Pediatric Rheumatology European Society (PRES) i Lissabon 2018. Studiematerialet med patientfall och förslag till lathund nu översatts till engelska för internationell spridning där planeras användas av kollegor vid danskt barnreumatologiskt möte och på Sick Kids i Toronto, Canada under 2020.

PER via Portalen - Projekt för att öka patientens egen registrering med insända data INNAN planerat vårdbesök. Anna Vermé, registerkoordinator, specialistsjuksköterska, Astrid Lindgrens Barnsjukhus

Fysisk aktivitet – Fortsatt arbete av August Flodin, sjukgymnast, doktorand, Karolinska Institutet, som validerar och testar enkät för fysisk aktivitet som del av sitt doktorandprojekt. Målsättning att implementeras som mätinstrument i registret.

Planschen **"REGISTRERA MERA"** för Barnreumaregistret har producerats, tryckts upp och spridits till alla barnreumatologiska enheter i landet. Riktar sig både till vårdgivare och brukare.

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 blir lag i Sverige 2020. 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 med utformandet och spridningen av informationsplansch och 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 ögonläkare mot bakgrund av befintliga registerdata. Uppföljning av 5-årsdata kommer genomföras.

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

Forskning

Genomförande av 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

Kopplingen psykisk ohälsa och JIA kommer studeras i samarbete med professor Johan Askling, med expertis inom reumatologisk epidemiologi.

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 öka användning av de förenklade rutinerna kring registrering av läkemedelsbiverkan via Barnreumaregistret.

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, Centrum för Molekylär Medicin, 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 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.

Registerdata

Anslutning och anslutningsgrad

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

Täckningsgrad

I dec 2019 var ca 1500 barn med JIA inkluderade och pågående i Barnreumaregistret. Enligt publicerade studier finns 1200-1700 barn med JIA i Sverige. Med generös prevalensberäkning med nämnare på 2000 individer ges en god täckningsgrad (>70%). Täckningsgraden för barn med JIA och aktiv behandling fr.a. biologisk behandling är ännu högre. Dock varierar lokala registervanor avsevärt vid landets olika barnreumatologiska enheter.

Under året har genomförts en systematisk kvalitetssäkring av registerdata vid de olika barnreumatologiska enheterna där överåriga patienter samt patienter med stadigvarande remission utan planerad uppföljning har avslutats från registret, vilket kan komma att påverka täckningsgraden negativt jämfört med föregående år.

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.

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: Barnreumaregistret största utgiftsposter är löner och drift där årets resultaträkning visar ett mindre underskott men mot bakgrund av ökat anslag för 2020 anses detta inte utgöra ett problem.

Resultat och balansräkning

INGÅENDE BALANS	SEK
Nationella medel föregående år	2 447
Övriga medel	0
INTÄKTER	
Nationella medel	600 000
Övriga intäkter	0
TOTALA INTÄKTER	602 447
KOSTNADER	
Lönekostnader	441 965
Lönebikostnader	-
Övriga externa kostnader	0
<i>Köp av IT tjänster</i>	
· Carmona drift+utv+ränta	118 533
· Carmona utvecklingsarbete	3450
· Oderland	170
· Barnnjureregistret	-7107
<i>Administrativa tjänster</i>	
· Regionala registerkoordinatorer	0
· Årsrapport statistiker	28 750
· Datauttag	15 000
· (Årsrapport layout+tryck), poster	800
· Resor tåg	2747
· Logi	0
· Övriga utlägg tjänsteresa (biljett)	340
· Konferenskostnader	1600
TOTALA KOSTNADER	606 248
KVARSTÅENDE KAPITAL	-3801

**Innestående intäkter/skulder
2019**

Projektkorrigerings	8975
- Innestående skuld tryckeri	
Fidelity	49 000

Andra inkomstkällor än nationellt anslag.

Inga.

Attesträtt

Samtliga fakturor attesteras av verksamhetschef för medicinska enheten
Högspecialiserad barnortopedi och barnmedicin (ME3), Karolinska
Universitetssjukhuset Solna.

Hur granskning av räkenskaper skett

Granskning har utförts av Registerhållare och Biträdande registerhållare.