



Svenska Barnreumaregistret

Verksamhetsberättelse Bokslut 2023

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 täckningsgraden är ca 66 % 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 utsågs 2018. Registrets styrgrupp är representativt sammansatt, geografiskt och utifrån profession, och inkluderar även patientrepresentant.

Styrgruppen har haft 3 möten 2023 varav ett fysiskt (november). Ett par medlemmar har ersatts; ny läkarrepresentant från Region Skåne har ersatt tidigare som gått i pension samt ny arbetsterapeut värvats då tidigare gått vidare till ny arbetsplats.

Styrgruppens sammansättning under 2023

Registerhållare

Karin Palmblad, sektionschef Barnreumatologi, Astrid Lindgrens
Barnsjukhus, Stockholm

Central registerkoordinator

Anna Vermé, specialistbarnsjuksköterska, Sektionen för Barnreumatologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm (avgår 2024)

Läkarrepresentanter från flera regioner varav minst en utanför universitetssjukhusen

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

Robin Kahn, 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

Annika Östlin, arbetsterapeut, Barnkliniken, Sunderby Sjukhus

Forskningsansvarig

Robin Kahn, (se ovan)

Patientrepresentanter

Siri Klintberg, generalsekreterare 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.

Aktuella grupper

- Hemsidan
- Utvecklingsarbete
- Forskning
- Ögon
- Odontologi
- Autoinflammation
- Utveckling mått på fysisk aktivitet

Utvecklingsarbeten

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

För att säkra att vi får in rapporter till vårt kvalitetsregister har vi med nödvändighet behövt fokusera på registret ska vara användarvänligt och attraktivt med tydlig överblick över inmatad data. Olyckligt att denna display av inmatad data benämns "beslutsöd" – det är ju bara en presentation av data – ett gränssnitt med data från professionen synkront med patientregistrerad data.

Registret har utvecklats till ett alltmer strukturerat, klinik-anpassat och användarvänligt redskap och är tillgängligt för patienter och vårdpersonal inom specialiteten. Detta har tydligt kvalitetssäkrat vården både för individen samt på gruppnivå. Registret utvecklades för att omfatta JIA, den största patientgruppen inom barnreumatologi. Registret arbetar för att utvecklas 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 pediatrika 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. Vi kunde snabbt visa att barnreumatisk sjukdom inte innebar risk för svår akut Covid-19 infektion. Covid-fliken omarbetades för att bättre anpassas till MIS-C som infördes som ny diagnosgrupp i registret sedan hösten 2020. 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 med avstämning 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 404 patienter registrerade slutet av december 2023

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:** Fortsatt samarbete med PRINTO som ansvarar för det europeiska registret för autoinflammatoriska sjukdomar (EUROFEVER) <https://www.printo.it/eurofever> där vi under 2024 kommer slutföra arbetet med att 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 svåra sjukdomstillstånd.
- **Juvenil Dermatomyositis (JDM):** Arbetet fortskrider med att identifiera möjliga utfallsmått för att utveckla användbar flik för barn med myositer.

Övriga nyheter år 2023:

- *Fortsatt uppgradering av läkemedelsmodulen*
 - läkemedelslistan kompletterats ytterligare med tydligare gruppering och layout inkluderande de biosimilarer som aktuella inom pediatriken
 - vid utsättning av läkemedel tvingande ange orsak, "byte till biosimilar" finns med i val-listan. Likaså inkluderas också "antikropps-utveckling" som orsak för att följa huruvida switch till biosimilar oftare bidrar till antikroppsutveckling.
- För övrig avvaktat beslut för s.k "beslutsstödet" samt plattformstillhörighet så under 2023 har vi ej drivit igenom fler förändringar.

Odontologiflik – infördes 2018 i samarbete med tandläkare vid enheten för bettfysiologi, Eastmaninstitutet, Stockholm. Vi har under 2023 återupptagit projektet som pausades under pandemin med fokus på implementering med ökad inmatning. En lista på oklarheter/felaktigheter har sammanställts för korrigerig 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 där samma översikt visas som 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: Registrerad data monitoreras med regelbundenhet av registerkoordinatören vilket återkopplats via mail- eller telefonkontakt. Utöver denna personliga återkoppling sker årligen rutinmässig återkoppling i skriftlig form med sammanställning av lokal data tillsammans med utskick av 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.

Hemsidan

Barnreumaregistrets hemsida är uppdaterad enligt nya tillgänglighetsdirektiven.

Under 2023 har nybildad arbetsgrupp arbetat med hemsidan med fortlöpande uppgradering av innehåll. Representant från Unga Reumatiker ingår i gruppen för att tydliggöra och promota varandras verksamheter på respektive hemsida.

Fokus under 2023 har varit se till att nyheter publiceras. Informationen har varierats med information från både vården samt från Unga Reumatiker. Hemsidan har även uppdaterats efter stöd och input från RCSO.

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 Unga Reumatiker är representerad som ledamot i registrets styrgrupp har vi en direkt kommunikationskanal till patientföreningens medlemmar och vice versa.

Barnreumaregistret deltar i flera av Unga Reumatikers utvecklingsprojekt.

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

"Drömskalan" – 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

inovationspris av den europeiska läkemedelsorganisationen EFPIA. "Vårda dina drömmar" är ett pågående följdprojekt av denna satsning.

Forskningsaktivitet under året

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

- Utvecklingsprojekt ökad förståelse kring autoinflammatoriska sjukdomstillstånd med strukturerad kartläggning och uppföljning

Pågående JIA nydiagnosstudie i Göteborg - Susanne Lindgren, Michael Damgaard et al baseras på registerdata

Aktiviteter initierats av Svenska Barnreumaregistret

- MIS-C: Svenska Barnreumaregistret innehåller nationella data på patienter diagnosticerade med MIS-C i Sverige med i det närmaste 100%-ig täckningsgrad vilket är unikt då det inte finns liknande i något annat land. Flera publikationer genererats 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/abstracts som registret bidragit till 2023

Registret representerades i 2 abstracts vid PReS– Pediatric Rheumatology European Society's konferens som hölls i Rotterdam 2023.

- Horne AC, Palmblad K, Marits P, Laestadius Å, Brodin P. A case of CANDLE syndrome caused by digenic PSMB8/PSMB10 heterozygotic mutations
- Fasth A, Nordenhäll C, Palmblad K, Brodin P, Berg S, Horne AC. MIS-C in Sweden during the pandemic: a nationwide population-based study on clinical manifestations, treatment, ICU admissions, and mortality

Registrets nya diagnosgrupp MIS-C har redan lett till fem publikationer (se nedan), ett sjätte inskickat för publikation.

- Król P,Horne AC

Andra nyligen inskickade/pågående manuscript

- Heshuang Qu, Manoj Neog, Karin Palmblad, Erik Sundberg, Alexandra Lövquist, Erik Melén, Cecilia Aulin, **Helena Erlandsson Harris**. Cross-sectional and longitudinal immunoprofiling of oligoarticular juvenile idiopathic arthritis reveals different patterns in synovial fluid and plasma specimens. *In submission*
- Xingzhao Wen, Heshuang Qu, Erik Sundberg, Maria Altmann, Cecilia Aulin, Helena Erlandsson Harris. Cross-sectional profiling of systemic and local immune activation in a treatment-naïve oligoarticular juvenile idiopathic arthritis cohort. *Manuscript*
- Xingzhao Wen, Heshuang Qu, Yunbing Shen, Erik Sundberg, Maria Altmann, Camilla Svensson, Fredrik Wermeling, Cecilia Aulin, Helena Erlandsson Harris. Arthritis-associated neuroinflammation revealed by experimental arthritis models and profiling of neurology biomarkers in systemic JIA. *Manuscript*

Tidigare publikationer

- Rhedin S, Lundholm C, Horne AC, Smew AI, Caffrey-Oswald E, Haddidi A, Alfvén T, Kahn R, Król P, the Swedish MIS-C consortium, Brew BH, Almquist C. Risk factors for multisystem inflammatory syndrome in children – A population-based cohort study of over 2 million children. **Lancet Reg Health Eur** 2022 Aug;19:100443. PMID: 35945929
- 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** 2022 Feb;111(2):354-362. doi: 10.1111/apa.16191. Epub 2021 Dec 1. PMID: 34806789
- 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. Cell. 2020. 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
- 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-center study. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2021 Dec 28;19(1):173. PMID: 34963488.
- Palmblad K, Schierbeck H, Sundberg E, Horne AC, Erlandsson Harris H, Henter JJ, Andersson U. Therapeutic administration of etoposide coincides with reduced systemic levels in macrophage activation syndrome. *Mol Med* 2021 May11;27(1):48. PMID: 33975537.
- Sowinska A, Rensing M, Klevenvall L, Neog M, Lundbäck P, Erlandsson Harris H. Cleavage of HMGB1 by proteolytic enzymes associated with inflammatory conditions. *Frontiers of Immunology, Front Immunol.* 2020 Dec 16;11:448262. PMID: 33391251
- Struglics A, Saleh R, Sundberg E, Olsson M, Erlandsson Harris H, 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.* 2020; 38 Oct 30. PMID 31694747
- Assadi G, Saleh R, Hadizadeh F, Vesterlund L, Bonfiglio F, Halfvarson J, Törkvist L, Eriksson AS, Harris HE, Sundberg E, D'Amato M. LACC1 polymorphisms in inflammatory bowel disease and juvenile idiopathic arthritis. *Genes and Immunity* 2016. Jun;17(4):261-4.
- Schierbeck H, Pullerits R, Pruunslid C, Fischer M, Holzinger D, Sundberg E, Erlandsson Harris H. 2013. HMGB1 levels are increased in patients with juvenile idiopathic arthritis, correlate with early onset of disease, and are independent of disease duration. *J. Rheumatol.* 2013 Sep;40(9):1604-1613.

Registerdata inkluderades i doktorsavhandling 2022 av Erik Kindgren **“Early Life Environmental Risk Factors and Gut Microbiota in Juvenile Idiopathic Arthritis: - More than a gut feeling”** 2022

Kommunikationsinsatser 2023

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

Svensk Barnreumatologisk förenings höstmöte (nov 2023)

Presentation Årsrapport 2022 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).

För övrigt var fokus på diskussion kring nya direktiv och begränsningar vad gäller registerlayout och så kallade "beslutstödet" samt kring behov utveckla registret för inkludera våra sjukaste patientgrupper, systeminflammatoriska autoimmuna + autoinflammatoriska sjukdomar.

Deltagande vid möten

Registercentrum RCSO + QRC - registerhållarmöten + individuella utvecklingssamtal + planeringsmöten

Deltagande i möten anordnade NKR

Dialogmöte NPO barn och NPO reumatologi

Deltagande i PReS – Pediatric Rheumatology European Society's konferens i Rotterdam där registret representerades i två abstracts (se ovan).

Övriga aktiviteter under året

Support deltagande verksamheter

Under 2023 har två fysiska supportmöten har genomförts och flera möten har genomförts digitalt enligt önskemål från klinikerna.

Dessutom har vi haft fortsatt kontakt ca 20-tal mail/telefon supportkontakter per månad med enskilda brukare vid de deltagande barnreumatologiska enheterna.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Vuxenreumaregistret SRQ:

- Samarbetsprojekt med SRQ kring tillgång av data från Barnreumaregistret efter 18 års ålder för en förbättrad transitionsvård fortskrider. Juridiska spörsmål fördröjer projektet och har ännu ej nått en lösning.

- Under hösten 2023 har vi haft fortsatt tät dialog kring nya rutiner för rapportering av läkemedelsbiverkan till Läkemedelsverket via våra register.

- 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. Beslut tagits att formellt se Island som en deltagande enhet så de får ta del av den uppdatering och utveckling som implementeras i det Svenska Barnreumaregistret.

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 återupptogs under 2023.

- Barnreumaregistret samarbetar med PRINTO som ansvarar för det europeiska registret för autoinflammatoriska sjukdomar (EUROFEVER) <https://www.printo.it/eurofever> där vi under 2023 utvecklat en ny flik för autoinflammatoriska sjukdomar i registret för att möjliggöra systematisk datainsamling och synkronisering av insamlade data nationellt och internationellt. Vi hoppas kunna publicera denna under 2024.

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. Tillsammans har utformats 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.

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

Utvecklingsarbete

Ökad efterfrågan från ögonläkare i landet med ökad implementering av besöksregistreringar i uveitdelen av registret med möjlighet att monitorera egna data över aktivitetsgrad och behandlingskontroll hos vad gäller ögoninflammation hos JIA patienter

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:

- Barnreumaregistret är sedan 2022 anslutet till Vården i Siffror, där indikatorn "täckningsgrad" är publicerad. Arbetet har fortsatt under 2023 med plan att publicera ytterligare indikatorer under 2024.
- Registrets hemsida har utvecklats och kommer också innehålla utvalda indikatorer för riket och enskilda barnreumatologiska enheter som kan följas över tid av såväl vårdgivare, patienter och verksamhetschefer .
- Registerdata har under alla år varit tillgängliga via Årsrapporter som finns publika via registrets hemsida.

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 2022 var ca 1846 barn med JIA inkluderade och pågående i Barnreumaregistret (dec 2021 var siffran 1736). Enligt publicerade svenska epidemiologiska 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, 66% för samma år, 2022. Täckningsgraden för barn med JIA och aktiv behandling fr.a biologisk behandling var högre, 78%.

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 sedan 2021 en valideringsgrupp under ledning av registerkoordinatör 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 2023

Övergripande om personal

Anställda av huvudman

Antal: 2

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

Andra anställda

Antal: 0

Kategori: Tidigare utbetalning av timlön till Regionala registerkoordinatörer 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 2023

Sammanfattande kommentar: Under tidigare år har Barnreumaregistret gjort flera viktiga utvecklingssatsningar. Under det gångna året 2023 ägnades mycket tid åt möten och diskussioner kring osäkerhet kring framtida registerplattform och utfall kring det så kallade "beslutsstödet" varför planerade projekt avvaktades och inte sjosattes enligt plan. Dessa är nu planerade innevarande år 2024 varför överskjutande medel kommer väl till pass då registret fick minskad utdelning för 2024.

Resultat och balansräkning

INGÅENDE BALANS	SEK
Kvarstående medel föregående år	-16 870
Övr: Återbetalning fel kostnad -22	200 000
INTÄKTER	
Nationella medel	900 000
Övriga intäkter	0
KOSTNADER	
Lönekostnader	513 909
Övriga externa kostnader	0
Köp av IT tjänster	
· Carmona drift	153 683
· Carmona utveckling	0
· CGI (Webhotell)	0
Administrativa tjänster	
· Årsrapport: statistiker+datauttag	34 538
· Årsrapport layout+tryck	35 226
· Resor tåg	1 996
· Logi	1 536
· Övriga utlägg tjänsteresa (biljett)	0
· Konferenskostnader	0
TOTALA KOSTNADER	740 888
KVARSTÅENDE KAPITAL	342 242

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.