



Svenska Barnreumaregistret

Verksamhetsberättelse Bokslut 2020

Karin Palmblad
Registerhållare

Soley Omarsdottir
Bitr. registerhållare

Om Svenska Barnreumaregistret

Svenska Barnreumaregistret är ett nationellt kvalitetsregister som startade 2009. Registrrets 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. Styrgruppen skall enligt registrrets stadgar vara representativt sammansatt, geografiskt och utifrån profession, och inkludera patientrepresentant.

Styrgruppens sammansättning

Registerhållare resp biträdande registerhållare:

Karin Palmblad, sektionschef, resp **Soley Omarsdottir**, överläkare, båda vid Sektionen för Barnreumatologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

Nationell 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

Registret har utvecklats till ett alltmer strukturerat, klinik-anpassat och användarvänligt redskap och är tillgängligt för 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. Vi har därför initierat arbetsgrupper med uppgift att utveckla och ta fram sjukdomsspecifika flikar i registret för att utvärdera högspecialiserade vårdinsatser även för våra svårast sjuka patienter.

Detta har lett till att vi sedan september 2020 implementerat flik för:

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

Näst på tur står:

- **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.

Övriga nyheter år 2020:

- Nu finns möjlighet att registrera komplikationer till artritisk sjukdom via det internationellt erkända och validerade formuläret *Juvenile Arthritis Damage Index (JADI)* – där såväl artikulära som extraartikulära manifestationer dokumenteras.

- **Största satsningen 2020:**

Covid-flik – infördes maj 2020

Barnreumaregistret fick tidigt en framträdande roll under pandemiåret 2020 då vi som enda pediatriiska register implementerat en Covid-flik. Barn blir i regel mycket lindrigt drabbade av akut Covid-19 infektion men de kan däremot drabbas av ett hyperinflammatoriskt tillstånd i efterförloppet av en Covid-infektion, så kallad multisystem inflammatory syndrome in children, MIS-C. Vi mobiliserade oss redan när de första fallen uppmärksammades i UK i april och var därför förberedda när första svenska fallen började dyka upp i början på maj-20. Barnreumaregistret tog då initiativ till att samma månad implementera den Covid-flik vuxenreumaregistret SRQ precis utvecklat med två syften; 1. följa upp hur Covid-19 drabbar våra patienter med barnreumatisk sjukdom, men framför allt 2. inkludera alla svenska barn med detta nya potentiellt livshotande tillstånd MIS-C. Då fallen tenderade att öka under höstens andra våg omarbetades Covid-fliken för att bättre anpassas till MIS-C som också infördes som ny diagnosgrupp i registret. Registret har därmed intagit en central roll vid de nationella webbmöten Barnreumatologisk förening har hållit var 14e dag med återrapportering nya fall med uppgifter om sjukdomsbild, behandling och utfall där förutom barnreumatologer även barninfektionsläkare, barnkardiologer, koagulationsläkare deltagit. En representant från Folkhälsomyndigheten har också varit med från start – FHM har månatligen erhållit uppdaterad oidentifierad sammanställning av MIS-C läget från registret. Registret samverkar även internationellt med italienska, brittiska samt nordamerikanska centra för att säkerställa att vården av svenska barn sker enligt senaste kunskapsläge angående behandlings-strategier och uppföljning. MIS-C drabbar huvudsakligen tidigare friska barn där behandlingen har ofta bestått i snabb och kraftfull antiinflammatorisk behandling. Registret har varit oumbärligt 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 nyimplementerad uppföljningsflik för att säkerställa att alla eventuella komplikationer fångas upp.

Övriga aktiviteter:

Odontologiflik – infördes 2018 i samarbete med tandläkare vid enheten för bettfysiologi, Eastmaninstitutet, Stockholm. Under 2020 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.

Monitorering och regelbunden återkoppling: Under 2019 lades stor vikt på att strukturera registerarbetet med tydligare kommunikation med landets barnreumatologiska enheter. Trots detta pandemi-år har registerkoordinatören fortsatt att med regelbundenhet monitorera all registrerad data vid landets alla enheter som återkopplats kvartalsvis via mailkontakt samt däremellan vid behov. 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, besök, samtycken som saknas, överåriga osv. Återkopplingen har innefattat både ris och ros och erbjudandet om stöd.

Under 2019 genomfördes en uppreprensning av alla användare för registret där de personer som tydligt inte varit inloggade på flera år avslutades. Efter att Covid-fliken implementerades maj 2020 har fler önskat inloggningsuppgifter och aktivt börjat ta del av registret. Vi hoppas att detta även kommer gagna övriga barnreumatologiska vården framöver.

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 i samarbete med dem sammanställt deras lokala ögondata för perioden 2013 tom 2019 som redovisades i Årsrapporten 2019. Data kommer att användas för återkoppling lokalt men även som underlag för att inspirera till registeranvändning vid andra enheter i landet.

MIS-C: Månatlig sammanställning och inrapportering statistik på nya fall till Folkhälsomyndigheten. Återkoppling även av MIS-C data planeras till inrapporterande kliniker i samband med kvartalsrapporter samt i årsrapporten.

Hemsidan

Uppdatering av layout med förnyelse och uppfräschning av registrets hemsida med tydligare koppling till vuxenreumaregistret 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 2019 med temat ÅTERKOPPLING med särskilt fokus på täckningsgrader och inkluderar motiverande reportage intervjuer av olika vårdgivare samt patienter för ökad användning av registret vid vårdmötet.

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.

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

Presentation av Barnreumaregistret vid möte på Sick Kids Toronto, Canada, största barnreumatologiska centrat i Nordamerika. Genomgång test av läkarskattad hälsa utarbetat av bitr registerhållare Soley Omarsdottir (feb 2020)

Unga Reumatikers barnsläger (okt 2020)

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

Svensk Barnreumatologisk förenings höstmöte (nov 2020)

Web-presentation Årsrapport 2019 och genomgång nuläge, resultatredovisning med jämförelser av täckningsgrad och antal besöks och patientregistreringar mellan olika verksamheter. Presentation av nyheter i registret: preliminär statistik på MIS-C fall i Sverige, SLE modulen samt registrering av komplikationer till JIA via JADI formulären. (Karin Palmblad, registerhållare)

Skype-möten UCAN-U x 3

Fortsatt samarbete med UCAN där arbete påbörjats för synkronisering angående önskad utdata (Karin Palmblad, registerhållare; AnnaCarin Horne, forskningsansvarig)

Deltagande vid möten

SRQs registerdag, Svenska Läkaresällskapet (jan 2020)

Arbetsmöten Unga reumatiker kring projektet Drömskalan (jan, maj 2020)

Registercentrum RCSO + QRC - registerhållarmöten + individuella utvecklingssamtal + planeringsmöten

Deltagande i möten anordnade NKR (ex Runda Bords möte)

QRCs registerhållarmöte: Nuvarande och framtida IT lösningar (200304 mars 2020)

Återkommande UCAN-DU möten

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 som pausat projektet. Förväntas återupptas och åtgärdas under 2021.
- SRQs utarbetade Covid-flik delades och implementerades i Barnreumaregistret våren 2020.
- Samma flik som SRQ utvecklat för att följa vuxna SLE patienter har hösten 2020 implementerats i Barnreumaregistret.

Nationellt JIA kvalitetsregister i Island, registerplattform Carmona - fortsatt dialog och stöd för utveckling av isländskt barnreumaregister. De har under året översatt samtliga 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 registreringsstyrrupp 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" (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

Antal mottagna och antal beviljade datautlämnanden för forskning

3 st

- Kvalitetsprojekt "Egenrapportering till Barnreumaregistret för ökad patientdelaktighet"

- Covid-19: populationsbaserade studier av intensivvårdade patienter (publ NJEM)
- Genetiska, cellulära och kliniska studier av unga patienter med svår Covid-19 (publ CELL)

Påbörjade forskningsprojekt

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

- Leddestruktionsmarkörer vid JIA – ny publikation
- 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

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

- Under hösten 2019 genomfördes en nationell inventering av pågående barnreumatologisk forskning. Resultaten sammanställdes presenterades i Årsrapporten 2019 som utkom sept-20. 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 jämförelse dels vid ett nationellt barnreumatologimöte i Danmark samt även vid besök på SickKids i Toronto Canada.
- 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.

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

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.

Abstracts vid medicinska konferenser

PreS2020-ABS-1394
PEDIATRIC RHEUMATOLOGY RESEARCH IN SWEDEN; AVAILABLE PREREQUISITES, ONGOING PROJECTS, AND INTEREST FOR FUTURE REGISTRY STUDIES
S. Omarsdottir, AC. Horne, K. Palmblad, R. Kahn, and The Swedish Pediatric Rheumatology Registry and The Swedish Pediatric Rheumatology Society

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 översatts till engelska för internationell spridning och presenterades på möte på Sick Kids i Toronto, Canada februari 2020. Planerades även användas av barnreumatologer i Danmark, men skjutits på framtiden på grund av pandemin.

PER via Portalen - Projekt för att öka patientens egen registrering med insända data

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



ÅRSRAPPORT 2019 – tema *återkoppling* med fokus på tacksynsgrader med motiverande exempel på vilken data man kan få ut av registret som vårdgivare samt hur registret kan användas som redskap för ökad patientdelaktighet.

Support deltagande verksamheter

Under detta pandemiår hann vi endast genomföra ett fysiskt klinikbesök; Barnkliniken Västerviks Sjukhus (mars 2020).

Dock har vi haft fortsatt kontakt ca 20-30 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.

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 sedan i år 2020 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 kommande år kommer delta i Webinarium anordnat av Unga Reumatiker. Tillsammans har vi utformat 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 ögonläkare mot bakgrund av befintliga registerdata. Uppföljning av 5-årsdata har genomförts och publicerats i 2019 års Årsrapport.

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.

Registrets nya diagnosgrupp MIS-C har redan lett till två publikationer och uppföljningsstudier planeras liksom samverkan med internationella register för att delta i arbetet med att utvärdera och utarbeta behandlingsrekommendationer.

Genomförande av GAD studie med vårt svenska material för att jämförande analys vid nationellt barnreumatologimöte i Danmark. Materialet har efter engelsk översättning även testats på barnreumatologiska enheten på Sick Kids, Toronto, Canada.

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

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 således 100%.

Täckningsgrad

I dec 2020 var ca 1500 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%). 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. De uppgifter som monitoreras och sammanställs för återsrapportering 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.

Registerkoordinator påbörjat arbete med inhämta resultat genomgång stickprov från patienter på deltagande enheter överensstämmelse registerdata med journal.

Personal

Övergripande om personal

Anställda av huvudman

Antal: 3

Kategori: Registerhållare och biträdande registerhållare (30%) och registerkoordinator (12,5%)

Andra anställda

Antal: 0

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

Ekonomisk redovisning

Sammanfattande kommentar: Detta innestående 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. Mot bakgrund av ökat anslag för 2021 anses detta inte utgöra ett problem.

Resultat och balansräkning

INGÅENDE BALANS	SEK
Nationella medel föregående år	- 3801
Övriga medel	0
INTÄKTER	
Nationella medel	650 000
Övriga intäkter	0
TOTALA INTÄKTER	646 199
KOSTNADER	
Innestående skuld 2019	49 000
Lönekostnader	441 965
Övriga externa kostnader	0
<i>Köp av IT tjänster</i>	
· Carmona drift+utv+ränta	165 540
· Carmona utvecklingsarbete	64 064
· Oderland	220
<i>Administrativa tjänster</i>	
· Regionala registerkoordinatorer	0
· Årsrapport statistiker	23 438
· Datauttag	18 750
· Årsrapport layout+tryck	42 023
· Resor tåg	-
· Logi	1519
· Övriga utlägg tjänsteresa (biljett)	3976
· Konferenskostnader	-
TOTALA KOSTNADER	782 672
KVARSTÅENDE KAPITAL	-136 473

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.