

2015-
2016

Svenska Barnnjurregistret

ÅRSRAPPORT 2015-2016

TF REGISTERHÅLLARE PER BRANDSTRÖM

Innehållsförteckning

Introduktion	2
Rapporteringsperiod	2
Täcknings- och anslutningsgrad	2
Arbete för att öka täckningsgraden	4
Samverkan	4
Samverkan med Nationella Programmet för Datainsamling	4
Samverkan med Registercentrum Sydost	4
Samarbete med Svenskt Njurrregister SNR	4
Samverkan med andra register	4
Samverkan med systemleverantör Carmona AB.....	5
Medverkan	5
Medverkan i forskningsprojekt	5
Svensk Barnnefrologisk förenings årliga utbildningsdagar och årsmöte	5
Styrgruppsmöte.....	5
Rapporter ur registret	6
Diagnoser i registret	6
Könsfördelning av registrerade patienter	7
Behandlingar	7
Njurtransplantation.....	7
Patienter på väntelista till transplantation	7
Dialys	7
Mortalitet	7
Läkemedel	8
Biverkningar.....	8
Laboratorievärden.....	8
Glomerulär filtration (GFR).....	8
Parathormon	9
Anemi	9
Albuminuri.....	10
Biometriska mått.....	10
BMI vid senast registrerade besök	10
Blodtryck.....	10

Introduktion

Många av de kroniska njursjukdomarna som drabbar barn och ungdomar är livslånga och leder till funktionshinder samt sänkt livskvalitet, vilket gör det angeläget att erbjuda säker likvärdig vård av hög kvalitet till varje barn oavsett var i landet barnet bor. Incidens och prevalenssiffror för många njursjukdomar saknas. Förlopp och prognos har förändrats över tid genom ändrade behandlingsrutiner, nya läkemedel har introducerats vars effekter och biverkningar är ofullständigt kända i en barnpopulation och utvidgade indikationer för dialys och transplantation på barn är ytterligare exempel på varför ett kvalitetsregister för barn med njursjukdomar behövs. Specialistvård och -behandling är mycket resurs- och kostnadskrävande, varför det är angeläget att utveckla bättre möjligheter för uppföljning och utvärdering via ett webbaserat register. Vidare kan registret på sikt också utgöra bas för forskning för att erhålla ny kunskap om njursjukdomar hos barn och ungdomar. Svenska barnnjurregistret togs i bruk 2011 och har under det senaste året arbetat aktivt med att öka täckningsgrad och anslutningsgrad, samtidigt med ett intensifierat arbete att införa patientrapporterade mått. Registret medverkade i en pilotundersökning av det web-baserade livskvalitetsformuläret DISABKIDS under 2012-2013 och utöver de sex kliniker som ingick i detta pilotprojekt har nu flera anslutna kliniker aktivt börjat använda DISABKIDS i sitt register.

Rapporteringsperiod

Årsrapporten omfattar registreringar i registret t.o.m. 18 oktober 2016.

Täcknings- och anslutningsgrad

Individer med njur- och urinvägssjukdomar i åldern 0-18 år registreras i barnnjurregistret idag. Registreringen avser uppföljning och behandling på barnläkarmottagningar och barnkliniker i landet. Av landets 35 barnkliniker har nu 15 startat registrering i Barnnjurregistret (40%) och alla 4 regioncentra. För denna årsrapport har 289 patienter registrerats lokalt, vilket är en ökning med 15 % sedan föregående årsrapport. Av dessa har 165 gett sitt godkännande att vara med i det nationella registret. Av dessa data framgår att det fortfarande är låg aktivitet bland landets registrerande kliniker eftersom flera inte har uppdaterat uppgifterna i sina lokala register och heller inte aktivt efterfrågat samtycke till nationella registrering.

Län	antal rapport kliniker	antal pat	antal/100.000 inv
Jämtlands län landsting	1	2	7,7
Landstinget i Blekinge	1	6	19
Landstinget i Uppsala län	1	28	37,8
Landstinget i Värmland	1	13	23,5
Landstinget i Västernorrland	1	2	3,95
Landstinget Västmanland	1	2	3,6
Region Jönköpings län	1	14	18,4
Region Västra Götaland	2	75	21,8
Region Örebro län	1	5	8,3
Region Östergötland	2	69	74,4
Stockholms läns landsting	2	69	14,6
Region Skåne	1	4	
<i>Totalt</i>	<i>14</i>	<i>289</i>	

Tabell 1. Täcknings och anslutningsgrad över de län som idag registrerar patienter (lokalt registrerade)

Län	antal rapport kliniker	antal reg pat	antal/100.000 inv
Jämtlands län landsting	-	-	-
Landstinget i Blekinge	1	3	9,5
Landstinget i Uppsala län	1	28	37,8
Landstinget i Värmland	1	13	23,5
Landstinget i Västernorrland	-	-	-
Landstinget Västmanland	1	2	3,6
Region Jönköpings län	1	10	13,2
Region Västra Götaland	2	10	2,9
Region Örebro län	1	5	8,3
Region Östergötland	2	56	60,3
Stockholms läns landsting	2	38	8,1
Region Skåne	-	-	
<i>Totalt</i>	<i>12</i>	<i>165</i>	

Tabell 1. Täcknings och anslutningsgrad över de län som idag registrerar patienter i nationella registret

Arbete för att öka täckningsgraden

Registret har utvecklats i positiv riktning under det gångna året, men det återstår fortfarande flera utmaningar. Antalet registrerande enheter såväl som antal registrerade patienter måste ökas, för att nå vår målsättning att kvalitetsregistret ska medverka till en bättre vård för unga med njursjukdom.

Under 2016 har verksamhetschefer kallats till ett möte vid barnveckan i Östersund och ett separat seminarium för att sprida medvetenhet och kunskap om olika nationella kvalitetsregister och motivera chefer att efterfråga uppgifter ur dessa register, inklusive barnnjurregistret. Vi har fortsatt erbjuda professionerna som arbetar med barn med njursjukdomar att få handledning i att komma igång med registeranvändningen. Vi märker ett ökat intresse för att komma igång både med registreringsprocessen och inkludering av patientskattade mått (livskvalitetsinstrumentet DISABKIDS).

Samverkan

Samverkan med Nationella Programmet för Datainsamling

Svenska barnnjurregistret har påbörjat samarbete med Nationella Programmet för Datainsamling med integration mot journaldokumentation. En av klinikerna i Sverige har anmält intresse för att agera pilot när variabler ska anslutas till generiska tjänstekontrakt.

Samverkan med Registercentrum Sydost

Under våren 2015 har registerhållare för BNR tillsammans med koordinator för Barn och vuxenkvalitetsregister och koordinator för PROM haft möten tillsammans med Registercentrum Sydost (RCSO) för att ta fram en utvecklingsplan för barnnjurregistret. I utvecklingsplanen ingår genomgång av datakvalitet, öppen redovisning av resultat, forskning/innovation, patientdelaktighet, ökad användning för verksamhetsförbättring och IT-samordning samt patientintegritet.

Exempel på åtgärder som planerats och utförts med ledning av denna utvecklingsplan är coacher som aktivt besöker kliniker för att medverka till att öka täckningsgraden. Coacherna leder tvärprofessionella team i registreringsprocessen, som inkluderar registrering av patientrapporterade mått (DISABKIDS).

En annan rekommenderad åtgärd var aktivera registrets styrgrupp i att dels ta större del i arbetet med att bedöma datakvalitet för att öka registervariablernas validitet, dels fokusera på data som verksamheterna kan ha nytta av i sitt lokala förbättringsarbete. Detta arbete har inte kunnat initieras ännu men har hög prioritet i vår planering för kommande år.

Samarbete med Svenskt Njurregister SNR

Personliga kontakter har tagits med företrädare för SNR men det faktiska samarbetet har ännu inte startat. På sikt hoppas vi kunna samordna val av registrerade variabler och arbeta för en förenklad eller automatisk överföring av data från BNR till SNR när patienterna nått 18 års ålder.

Samverkan med andra register

Svenska Barnnjurregistret ingår som en del i det nationella samarbetet "Barn- och Vuxenkvalitetsregister" vilket utgör en samverkansgrupp mellan flera olika kvalitetsregister som valt att gå samman och utveckla registren på en gemensam teknisk IT-plattform med generisk funktionalitet, den s.k. "Barnplattformen". Leverantör av IT-systemet är Carmona AB Halmstad. Ett

utvecklingsarbete gemensamt för alla kvalitetsregister som delar denna plattform har skett under 2015 med framtagande av tillväxtkurvor, ett arbete som gjort i samarbete med Inera.

Syftet med denna samverkan är att minska antalet dubbelregistreringar och förenkla kliniskt handhavande, samt även identifiera områden för förbättringsarbete. Det möjliggör också jämförelser med diagnosgrupper i andra barnregister och samordningsvinster för brukarna som kan vara deltagare i flera register pga. "samsjuklighet".

Samverkan med systemleverantör Carmona AB

Upprepade möten har skett för att samordna aktiviteterna för att möjliggöra automatisk dataöverföring från datajournal till registret. Mycket arbete har också lagts ner på att förbättra funktionalitet i dynamiskt datauttag med tidsserier och möjligheter för verksamheter att kunna göra jämförelser med andra enheter.

Medverkan

Medverkan i forskningsprojekt

Registret medverkar även i ett forskningsprojekt där PROM utvärderas (DISABKIDS). Datainsamling för detta projekt har pågått under 2014.

Vi planerar också att använda registret som plattform för inrapportering av patientdata i en nationell studie om handläggning av UVI hos barn <1 års ålder.

Svensk Barnnefrologisk förenings årliga utbildningsdagar och årsmöte

Rapport om registret delgavs i samband med Svensk Barnnefrologisk förenings årliga utbildningsseminarium på Bosön 3-4 november 2015. Förutom återrapportering av data gavs också föreningens medlemmar möjlighet till information och praktisk övning i registrering och framtagande av rapporter. I princip var landets samtliga barnkliniker representerade vid detta möte.

Styrgruppsmöte

Styrgruppen har haft två fysiska möten under det gångna året, ett möte i samband med Barnveckan i Östersund 25 april och ett i Stockholm 12 september. Vi har rekryterat flera nya medlemmar till styrgruppen som har förbundit sig att arbeta aktivt med registret och tagit fram en mötesplan via videokonferenser och fysiska möten för året. Arbetsgrupper med olika ansvarsområden har bildats och ytterligare en koordinator har utsetts.

Rapporter ur registret

Definitioner för CKD (Chronic Kidney Disease = kronisk njursvikt):

- CKD stadie I (Glomerulär filtration (GFR) ≥ 90 ml/min/1,73m²).
Normal njurfunktion, urinfynd eller strukturella abnormiteter eller genetik talande för njursjukdom ICD nr N18.1
- CKD stadie II (GFR = 60-89) Milt reducerad njurfunktion, och andra fynd talande för njursjukdom ICD N18.2
- CKD stadie IIIa (GFR = 45-59) ICD N18.3
- CKD stadie IIIb (GFR = 30-44) ICD N18.3
- CKD stadie IV (GFR = 15-29) ICD N18.4
- CKD stadie V (GFR <15 eller dialys) ICD N18.5

Diagnoser i registret

17 olika diagnoser har registrerats, se tabell 2. I det nationella registret finns för tillfället 169 patienter registrerade varav 105 pojkar (62%) och 64 flickor (38%).

Diagnos	Antal 2015	Antal 2016 (lokalt)	Antal 2016 (nationellt)
CKD-stadie I	4	7	2
CKD-stadie II	23	30	20
CKD-stadie IIIa	37	40	25
CKD-stadie IIIb	19	22	18
CKD-stadie IV	23	26	21
CKD-stadie V	35	36	17
Njurtransplanterad	38	56	7
Akut njursvikt	1	2	2
Glomerulonefrit	12	14	9
Nefrotiskt syndrom	25	30	10
Tubulopati	1	1	1
Cystinos	1	1	1
Hydronefros	14	14	11
Vesikoureteral reflux	24	27	18
Uretravalvel medfödd bakre	7	7	
Sjukdom i njure och uretär - ospecificerad	17	19	4
Andra sjukdomar i urinorganen	7	19	7
Totalt antal patienter	251	289	169

Tabell 2. Antal patienter med de olika diagnoser som registrerats i kvalitetsregistret, en patient kan ha flera diagnoser. För 2016 anges dels antal registrerade i de respektive lokala registren och dels i det nationella registret.

Könsfördelning av registrerade patienter

Könsfördelningen av registrerade patienter är för närvarande 62 % pojkar och 38 % flickor. Detta kan förklaras av att några diagnoser så som exempelvis nefrotiskt syndrom och medfödda anomalier i urinvägarna såsom hydronefros och vesikoureteral reflux med njurskada är vanligare hos pojkar än flickor, se fig 1.

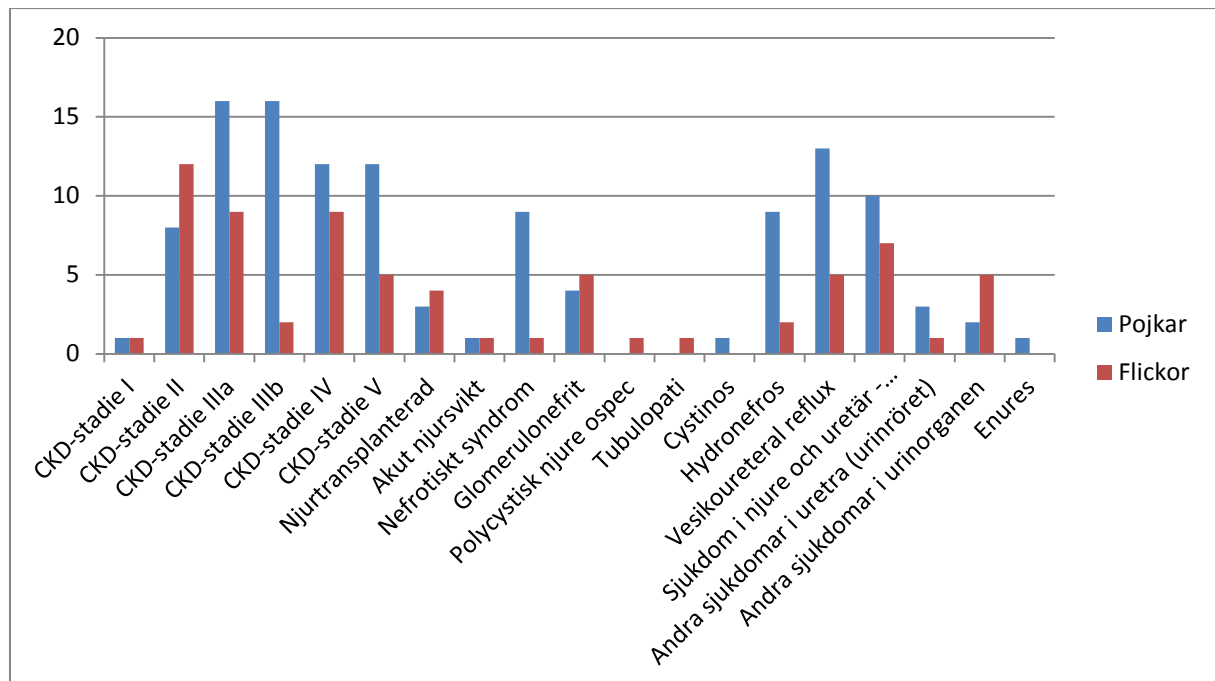


Fig 2. Könsfördelning inom olika diagnoser i registret, flera diagnoser kan förekomma hos samma patient.

Behandlingar

Njurtransplantation

Av de 56 patienter som registreras som njurtransplanterade enligt lokala register har 7 registrerats i det nationella registret.

Patienter på väntelista till transplantation

Denna uppgift är ännu inte kvalitetssäkrad

Dialys

Denna uppgift är ännu inte kvalitetssäkrad

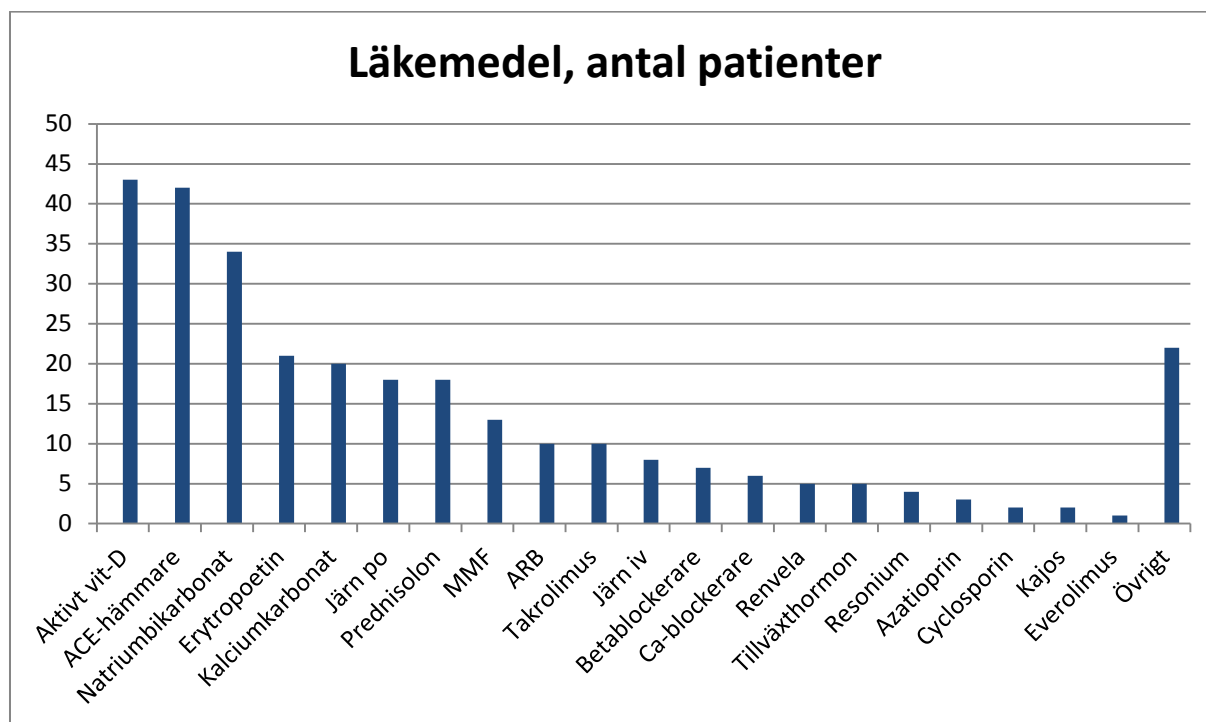
Vid analys av registreringar avseende dialys och transplantation är de gjorda alltför sällan för att adekvat belysa aktuell situation. När vinsterna av en samordnad registrering mellan BNR och andra lokala, regionala, nationella och internationella register blir tydliga för registeranvändarna, finns potential för att dessa data på sikt kommer att bli mer tillförlitliga. Arbetsgrupp för detta arbete har utsetts och har påbörjat denna process.<

Mortalitet

En av de registrerade patienterna har avlidit.

Läkemedel

Behandling med en eller flera av 21 olika läkemedelsgrupper finns registrerade, se figur 3. De läkemedel som registrerats relaterar till vård vid njursvikt såsom aktivt vitamin-D (Etalpa och Rocaltrol), ACE-hämmare, angiotensinreceptorblockerare (ARB), erythropoietin (EPO), natriumbikarbonat, kalciumkarbonat och immunsupprimerande behandling (Prednisolon, MMF, CNI och azatioprin). Detta återspeglar att användningen av registret allt mer relaterar till barn med nedsatt njurfunktion (CKD 3-5) i enlighet med registrets uttalade intentioner och mål.



Figur 3. Antal patienter som behandlas med respektive läkemedel

Biverkningar

Biverkningsrapportering är möjlig att göra direkt i registret via koppling till Läkemedelsverket. Inga biverkningar har tills nu anmäls i registret.

Laboratorievärden

Glomerulär filtration (GFR)

Under perioden jan 2015 – okt 2016 kontrollerades GFR hos 48 patienter varav 22 hade GFR under 60 ml/min/1,73 m² kroppsytta och kunde klassificeras som CKD IIIa eller sämre, tab. 3 och fig. 4.

Vid genomgång av registret framkommer dock att den diagnos avseende CKD-stadie som givits patienten inte har kopplats till denna mätning av GFR.

CKD-stadie	CKD I	CKD II	CKD IIIa	CKD IIIb	CKD IV	CKD V
Antal patienter	13	13	9	6	6	1

Tab 3. CKD-stadier hos de 48 registrerade patienter som testats avseende GFR under perioden jan 2015 – okt 2016

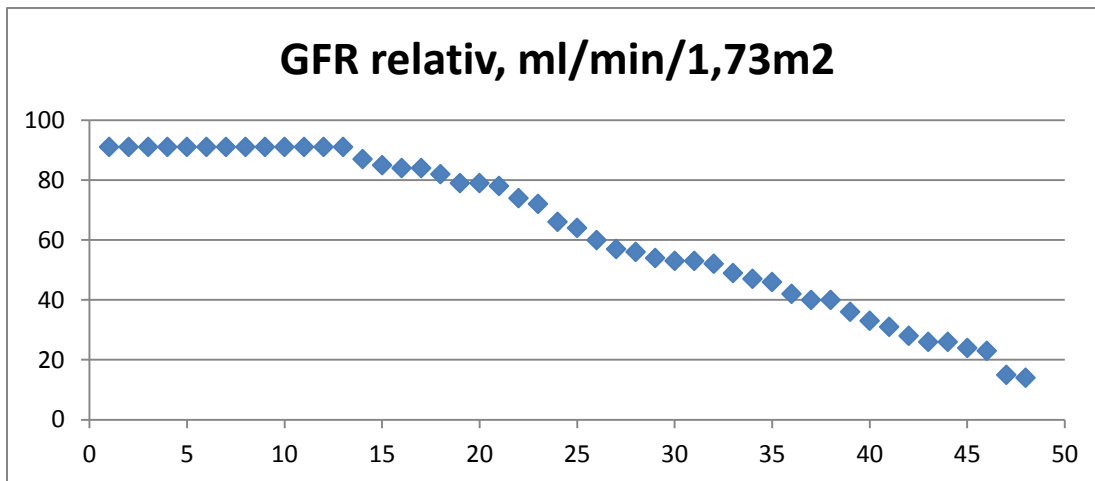


Fig 4. Glomerulär filtration hos 48 patienter vid senast registrerade kontroll från jan 2015

Parathormon

16 av 31 patienter (52 %) hade parathormon ≥ 13 ng/L (röd linje) som uttryck för obalans i Ca/fosfat balansen, se figur 5. Detta är en viss försämring mot de 43% som hade ≥ 13 ng/L vid förra årets rapport. Dock är inte antalet representativt för populationen och för flera av patienterna saknas värden för senaste året.

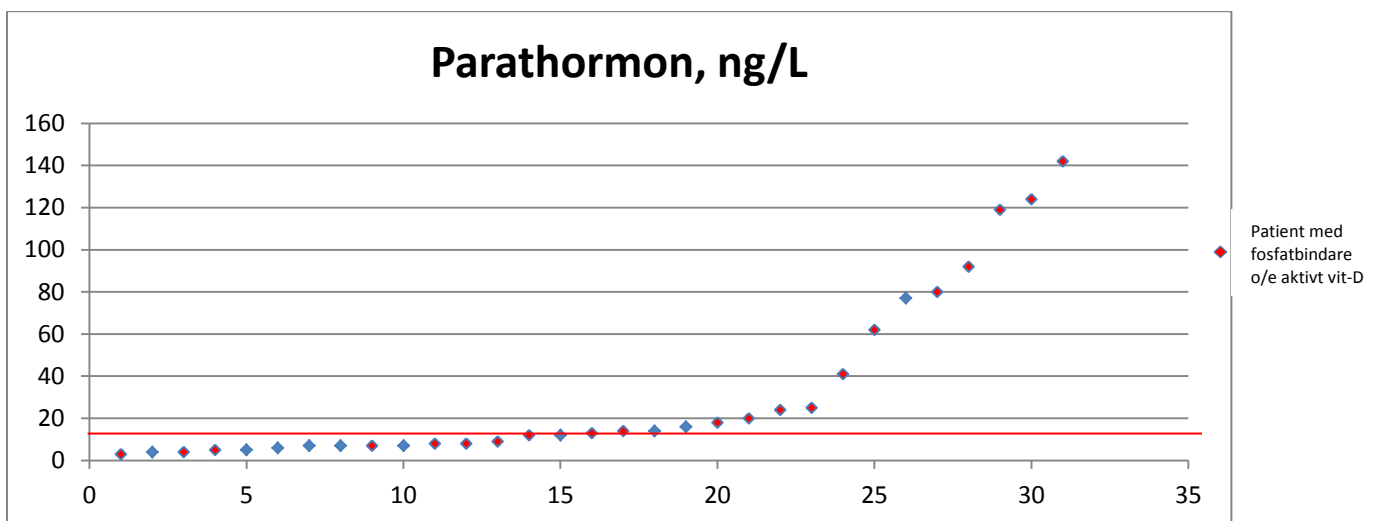


Fig 5. Senaste parathormonvärde på registrerade patienter under perioden jan 2014-okt 2016

Anemi

3 av 38 patienter (= 7,9 %) hade anemi definierat som $HB < 105$ g/l vilket kan tänkas indikera suboptimal terapi för dessa patienter. Se figur 6.

Tjugoen patienter har registrerats med erythropoetinbehandling. För 10 av dessa finns ett Hb-värde angivet varav 2 ligger under 105 g/L.

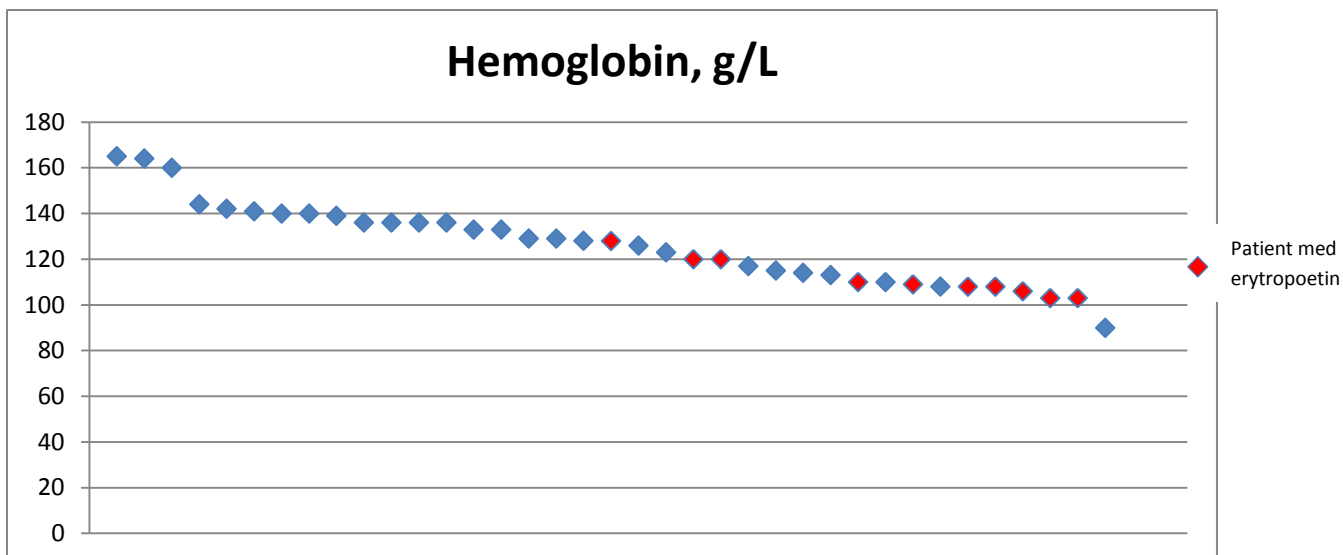


Fig 6. Senaste Hb-värde på registrerade patienter under perioden jan 2015-okt 2016

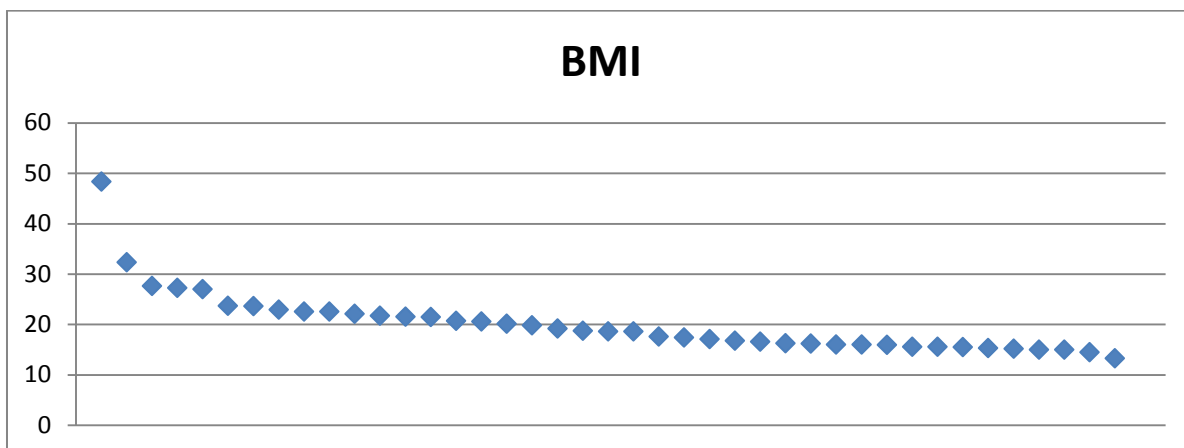
Albuminuri

11 av 36 patienter (= 31 %) hade albumin/kreatininkvot > 20 g/mol vid senaste kontroll som uttryck för påverkad njurfunktion med proteinläckage i urin, varav högsta värde var 856.

Biometriska mått

BMI vid senast registrerade besök

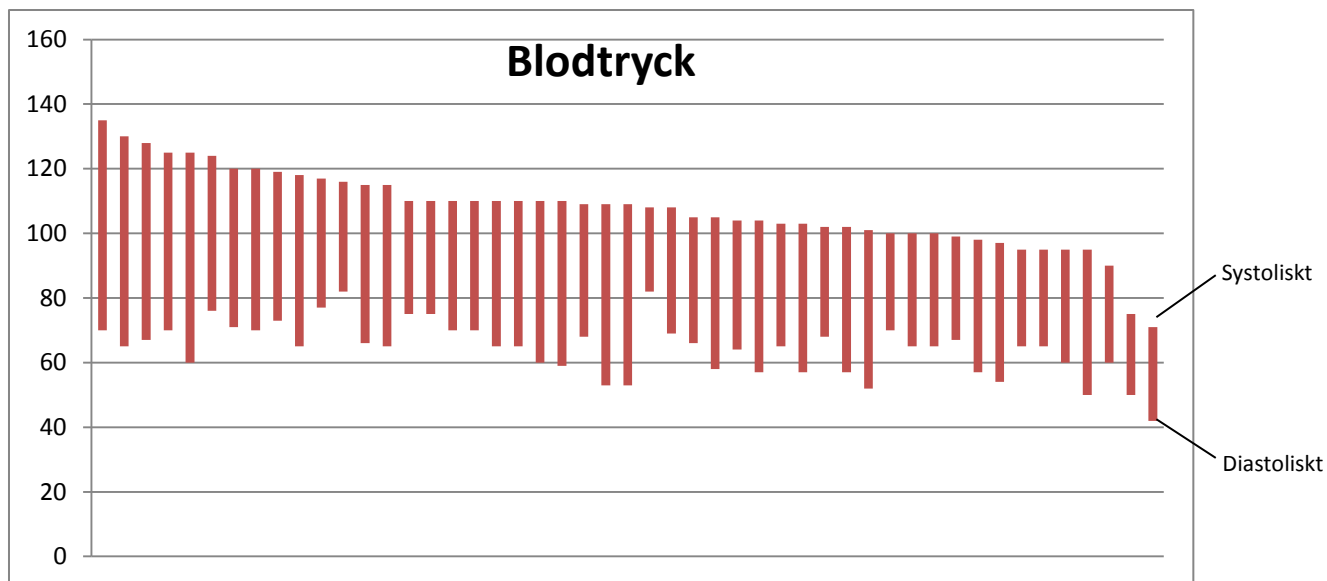
Genomsnittligt BMI för hela gruppen var 20,0 vilket således var inom normalvariationen, men med en variation mellan 13,3 och 48,3, se Figur 7.



Figur 7. BMI vid senaste registrerade besök hos 86 patienter under tiden jan 2015 – okt 2016

Blodtryck

Två patienter har registrerats med systoliskt blodtryck > 130 mmHg. Två patienter har registrerats med diastoliskt blodtryck > 80 och 8 patienter med >70 mmHg, se figur 8. För att kunna relatera blodtrycksvärden till förekomst av hypertoni krävs dock att registreringen görs som ålders- och längdrelaterade standardavvikelser eller percentiler, en funktionalitet som ännu saknas i registret.



Figur 8. Systoliskt och diastoliskt blodtryck i mmHg vid senaste registrerade besök hos 49 patienter, under tiden jan 2015 – okt 2016