

# Svenska Barnnjurregistret

ÅRSRAPPORT 2018-2019

STYRGRUPPSMEDLEM PER BRANDSTRÖM

## Innehållsförteckning

Introduktion .....	2
Rapporteringsperiod .....	2
Täcknings- och anslutningsgrad .....	2
Arbete för att öka täckningsgraden .....	5
Samverkan .....	6
Samverkan med Nationella Programmet för Datainsamling .....	6
Samverkan med Registercentrum Sydost .....	6
Samarbete med Svenskt Njurrregister SNR och europeiska register .....	6
Samverkan med andra svenska barnregister .....	7
Samverkan med systemleverantör Carmona AB.....	7
Medverkan .....	7
Medverkan i forskningsprojekt .....	7
Svensk Barnnefrologisk förenings årliga utbildningsdagar och årsmöte .....	7
Styrgruppsmöte.....	8
Rapporter ur registret .....	8
Diagnoser i registret .....	9
Könsfördelning av registrerade patienter .....	9
Behandlingar .....	10
Njurtransplantation.....	10
Patienter på väntelista till transplantation .....	10
Dialys .....	10
Mortalitet .....	10
Läkemedel .....	10
Biverkningar.....	<b>Fel! Bokmärket är inte definierat.</b>
Laboratorievärden.....	10
Glomerulär filtration (GFR).....	10
Parathormon .....	11
Anemi .....	12
Albuminuri .....	12
Biometriska mått.....	12
BMI vid senast registrerade besök .....	12
Blodtryck.....	13

## 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. Vi har i BNR valt att fokusera registreringen av barn med utgångspunkt från uppmätt njurfunktion och prioriterat de med svårare njurfunktionsnedsättning, kronisk njurskada grad 3 (CKD III) eller mer med sänkt glomerulär filtration ( $<60 \text{ mL/min/1,73 m}^2$ ). På uppmaning från Svensk Barnnefrologisk Förening har vi också uppmanat deltagande kliniker att börjar registrera barn med nefrotiska syndrom där steroidbehandling varit otillräcklig och man inlett behandling med steroidsparande eller mer intensiv immunsupprimerande/-modulerande behandling. För vissa kliniker har man valt att också rapportera barn med andra njursjukdomar som ännu inte gett eller inte förväntas ge upphov till filtrationsnedsättning.

Svenska barnnjurregistret togs i bruk 2011 och har under året fortsatt arbetet med att öka täckningsgrad och anslutningsgrad, samtidigt med utvecklandet av patientrapporterade mått.

## Rapporteringsperiod

Årsrapporten omfattar registreringar i registret t.o.m. 8 september 2019.

## 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 33 barnkliniker har nu 18 startat registrering i Barnnjurregistret (55%) och alla 4 regioncentra. För denna årsrapport har 389 patienter registrerats lokalt, av dessa har 297 gett sitt godkännande att vara med i det nationella registret. Båda dessa siffror är något lägre i år till följd av att ett antal patienter nu blivit 19 år och därmed lämnat registret. Vid jämförelse med föregående år har aktiviteten tydligt ökat på Universitetssjukhuset i Skåne till följd av att man där i år rapporterat i större utsträckning medan rapporteringen varit relativt stabil på de övriga regionklinikerna. Det kan noteras att det framför allt är på de större klinikerna som ett antal patienter avböjt eller inte ännu tillfrågats om att delta i det nationella registret. Det har varit fortsatt svårt att få barnkliniker på mindre länsjukhus att rapportera då man inte har sett någon större fördel för den egna verksamheten att vara med i rapporteringen. Till detta bidrar också att resultat inte har efterfrågats av berörda chefer. Dessutom är barnen med svårare njurfunktionsnedsättning ofta knutna till ett större regioncentrum och rapporteras därifrån.

Vid analys av täckningsgrad avseende barn med svårare njurfunktionsnedsättning, njurtransplanterade eller CKD-stadium 3-5, noterar vi att antalet rapporterade barn i relation till barn i befolkningen varierar stort mellan olika regioner. Detta avspeglar sannolikt skillnader i registreringsgrad eftersom prevalensen förväntas vara likvärdig över landet.

Antalet registrerade barn i Östergötland sticker ut som jämförelsevis hög. Detta beror dock till stor del på att man just där valt att registrera många andra njursjuka patienter och inte enbart dem med CKD-stadium 3-5 eller njurtransplanterade barn. Skåne är den region där täckningsgraden ökat jämförelsevis mest till följd av att man där nu kommit igång med rapportering i BNR parallellt med registreringen i internationella dialysregister.

I några av de regioner som börjat registrera barn i barnnjurregistret finns ytterligare slutenvårdskliniker som ännu inte kommit igång med registrering.

I följande regioner eller landsting saknas rapportering till registret:

- Region Kronoberg
- Region Halland
- Region Gotland
- Region Gävleborg
- Landstinget Dalarna
- Region Norrbotten
- Region Västerbotten

Region/Landsting	Antal rapport klinik	Antal pat				Antal/100.000 barn
		2016	2017	2018	2019	2019
Region Jämtland Härjedalen	1	2	2	3	3	11,0
Landstinget Blekinge	1	6	7	7	6	17,7
Landstinget Sörmland	1	-	1	1	1	1,5
Region Uppsala	1	28	22	24	24	29,0
Landstinget Värmland	1	13	16	16	17	29,7
Region Västernorrland	1	2	2	1	2	3,9
Region Västmanland	1	2	7	7	8	13,4
Region Jönköpings län	1	14	16	16	16	19,5
Västra Götalandsregionen	3	75	95	99	83	22,3
Region Örebro län	1	5	10	16	16	24,3
Region Östergötland	2	69	69	67	49	49,1
Stockholms läns landsting	2	69	121	125	109	20,4
Region Skåne	1	4	6	33	54	17,7
Landstinget i Kalmar län	1	-	-	1	1	2,0
Västerbottens läns landsting	1	-	-	1	-	-
<i>Totalt</i>	<i>19</i>	<i>289</i>	<i>374</i>	<i>417</i>	<i>389</i>	<i>17,3</i>

Tabell 1. Täcknings- och anslutningsgrad i de län som idag registrerar patienter (**lokalt registrerade**). Befolkningsuppgifter dec 2018 från SCB.

Region/Landsting	Antal barn			2019	Antal/100.000 barn
	2016	2017	2018		2018
Region Jämtland Härjedalen	-	-	1	1	3,7
Landstinget Blekinge	3	5	5	5	14,7
Landstinget Sörmland		1	1	1	1,5
Region Uppsala	28	22	24	24	29,0
Landstinget Värmland	13	16	16	17	29,7
Region Västernorrland	-	-	-	-	-
Region Västmanland	2	7	7	8	13,4
Region Jönköpings län	10	12	12	12	14,9
Västra Götalandsregionen	10	22	54	57	14,6
Region Örebro län	2	9	15	16	24,3
Region Östergötland	56	57	56	44	44,1
Stockholms läns landsting	38	90	95	90	16,8
Region Skåne	-	2	29	50	16,4
Landstinget i Kalmar län	-	-	1	1	2,0
Västerbottens läns landsting	-	-	1	-	-
<i>Totalt</i>		239	317	326	14,5

Tabell 2. Täcknings- och anslutningsgrad över de län som idag registrerar patienter i **nationella registret**. Befolkningsuppgifter dec 2018 från SCB.

Region/Landsting	Antal Njurtx/CKD 3-5	Antal/100.000 barn
Region Jämtland Härjedalen	1	3.7
Landstinget Blekinge	3	8.8
Landstinget Sörmland	-	-
Region Uppsala	13	15,7
Landstinget Värmland	6	10.5
Region Västernorrland	-	-
Region Västmanland	6	10.0
Region Jönköpings län	3	3,7
Västra Götalandsregionen	41	11,0
Region Örebro län	9	13,6
Region Östergötland	7	7,0
Stockholms läns landsting	70	13,1
Region Skåne	47	15.4
Landstinget i Kalmar län	1	2.0
Västerbottens läns landsting	-	-
<i>Totalt</i>	<i>207</i>	<i>11,7</i>

Tabell 3. Täcknings- och anslutningsgrad per landsting/region i **nationella registret** avseende barn med svårare njurfunktionsnedsättning (njurtransplanterade eller CKD-stadium 3-5). Befolkningsuppgifter dec 2018 från SCB.

### Arbete för att öka täckningsgraden

Registret har framför allt arbetat med att rekrytera ny registerhållare och koordinator. Arbetet med att validera data och förbättra täckningsgrad har därför inte kunnat genomföras helt tillfredsställande. Det återstår fortfarande flera utmaningar. Rapportering till registret sker mycket ojämnt över landet. Antalet registrerade enheter såväl som antal registrerade patienter måste ökas, och den återkommande uppföljande rapporteringen måste förbättras, för att nå vår målsättning att kvalitetsregistret ska medverka till en bättre vård för unga med njursjukdom. Detta är styrgruppen väl medveten om och har på olika sätt försökt påverka täckningsgrad och datakvaliteten, dels via Svensk barnnefrologisk förening och det nätverk som finns genom den, dels genom att föra en dialog med svenska barnklinikers verksamhetschefer tillsammans med företrädare för andra kvalitetsregister. Vi erbjuder professionerna som arbetar med barn med njursjukdomar att få handledning i att komma igång med registeranvändningen. Intresset för att komma igång både med registreringsprocessen och inkludering av patientskattade mått (livskvalitetsinstrumentet DISABKIDS) har varit stabilt under året med något undantag där registreringen varit mer tydligt aktiv i år än tidigare år (Region Skåne).

Det återstår fortfarande ett stort arbete att få rapportering till olika register att ske på ett systematiskt och heltäckande sätt. Det krävs dels att våra huvudmän avsätter resurser för registerarbete, dels att man från verksamhetschefer och användare börjar efterfråga och använda rapporter ur registret för verksamhetsuppföljning och förbättringsarbete. Vi förväntar oss att det nyligen uppstartade Nationella Programområdet *Barn och Ungdomars hälsa* kommer att ställa större

krav de enskilda klinikerna att registrera i och utnyttja rapporter från kvalitetsregister vilket kommer att bidra till ökad anslutningsgrad och bättre kontinuitet i registreringsarbetet.

Svenska barnnjurregistret har dessutom ett svårösligt problem med att vi behöver kunna samordna vårt register med Svenskt Njurregister (i första hand ett vuxennjurregister), olika lokala och nationella/nordiska transplantationsregister och register i Europa (ESPN/ERA-EDTA) och internationellt (IPDN) för transplanterade barn och barn i kronisk dialys. Dialog pågår med företrädare för dessa register för att säkerställa att dessa register skall få tillgång till heltäckande data från svenska barn på ett sätt som är förenligt med nya datahanteringsförordningen GDPR, men utan att vi skall behöva dubbelregistrera barnen och att de inte skall riskera att registreras dubbelt i något av dessa register.

## Samverkan

### Samverkan med Nationella Programmet för Datainsamling

Svenska barnnjurregistret påbörjade ett samarbete med Nationella Programmet för Datainsamling med integration mot journaldokumentation för flera år sedan. En av klinikerna i Sverige anmälde då intresse för att agera pilot när variabler ska anslutas till generiska tjänstekontrakt. Av den information som nått oss har dock framkommit att detta arbete har stött på mycket svårigheter och inom en överskådlig framtid kommer man inte kunna leverera den integration mellan register och elektronisk patientjournal med automatisk överföring av data som man förespeglat användarna.

### Samverkan med Registercentrum Sydost

Under hösten 2018 hade registerhållare för BNR tillsammans med koordinatör för Barn och vuxen kvalitetsregister och koordinatör för PROM fortsatta möten tillsammans med Registercentrum Sydost (RCSO) för att vidareutveckla utvecklingsplanen för barnnjurregistret. I utvecklingsplanen ingick 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 nyrekrytering av registerkoordinatör som aktivt kan besöka kliniker för att medverka till att öka täckningsgraden. Det kan handla om att handleda tvärprofessionella team i registreringsprocessen, som inkluderar registrering av patientrapporterade mått (DISABKIDS). Vi har också förhoppningar om att kunna rekrytera lokalt förankrade coacher som på ett mer direkt sätt kan stödja de lokala användarna. Möjligheten att samordna detta med coaching av andra register behöver då kartläggas och planeras.

Registrets styrgrupp har blivit mer aktiverad och delaktig i arbetet med att bedöma datakvalitet för att öka registervariablers validitet och ta fram vilka data som verksamheterna kan ha nytta av i sitt lokala förbättringsarbete. Vi har haft störst fokus på att öka användbarheten av registret för regionklinikerna. De har en större rapporteringsbörda med ansvar för större antal svårt njursjuka barn och krav på rapportering av data till andra register på barn i dialys och efter transplantation.

### Samarbete med Svenskt Njurregister SNR och europeiska register

Kontakt har etablerats med SNR för att samordna registrering av data på njursjuka barn på ett mer heltäckande sätt. Detta gäller fr f a barn i kronisk dialys. Vi har rapporterat barn med kronisk dialys till SNR för att göra den databasen mer heltäckande. För framtida registrering hade vi tidigare planer på att samtliga regioncentra rapporterar in barn i kronisk dialys och barn som transplanterats till Barnnjurregistret. Registret är förberett för att möjliggöra rapport av de variabler som efterfrågats av

europiska registret ESPN/ERA-EDTA varifrån data skulle kunna överföras till SNR och ESPN/ERA-EDTA. Under året som gått har detta i stället lösts så att varje center med barn i dialys har rapporterat direkt till SNR. Vi arbetar dessutom på att alla barn i kronisk dialys skall rapporteras till IPDN-registret som drivs av International Pediatric Dialysis Network. Också från detta register kan man tillhandahålla en nationell dataöverföring till andra register. Sådan samkörning mellan olika register kräver dock ett noggrant arbete för att säkerställa att varje patients identitet och integritet kan säkerställas och att kraven i den nya datahanteringsförordningen GDPR efterföljs.

Svenskt Njurregister har erbjudit sig att utöka sitt register med variabler som är anpassade till våra önskemål för att möjliggöra registrering där istället. Dock skulle fördelarna med en gemensam registerplattform för olika barnregister då gå förlorade. En representant i Barnnjurregistret är numera adjungerad till Svenska Njurregistret för att utveckla samverkan mellan registren.

### Samverkan med andra svenska barnregister

Svenska Barnnjurregistret ingår som en del i det nationella samarbetet "Barn- och Vuxen kvalitetsregister" 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. 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 på grund av "samsjuklighet".

### Samverkan med systemleverantör Carmona AB

Upprepade möten har skett för att samordna aktiviteterna för att möjliggöra automatisk dataöverföring från datajournal till registret. Dock har vi meddelats att BNR inte kommer att kunna få del av sådan automatisk dataöverföring än på flera år.

Tydliga och lättillgängliga gemensamma och lokalt framtagna rapporter har av styrgruppen identifierats som den viktigaste faktorn för att registret skall uppfattas som användbart i utvärdering av kvalitet och planering och styrning av vården. Mycket arbete har också lagts ner på att försöka förbättra registrets funktionalitet i dynamiskt datauttag med tidsserier och möjligheter för verksamheter att kunna göra jämförelser med andra enheter. I registrets nuvarande form och med den nu aktuella plattformslieferantören har vi tyvärr misslyckats i arbetet med att få fram användbara och pålitliga rapporter i realtid. Det återstår därför fortfarande mycket arbete av företrädare för registret och nuvarande eller framtida ny plattformslieferantör för att rapporterna skall vara pålitliga och användarvänliga.

## Medverkan

### Medverkan i forskningsprojekt

Registret har medverkat i ett forskningsprojekt där PROM (Patient Reported Outcome Measures) utvärderas (DISABKIDS). Detta projekt rapporterades år 2016 i vetenskaplig artikel och i samband med att Christina Peterson (registrets dåvarande koordinator) framlade sin doktorsavhandling. För tillfället pågår dock ingen forskning med utgångspunkt i registret.

### Svensk Barnnefrologisk förenings årliga utbildningsdagar och årsmöte

Rapport om registret delgavs i samband med Svensk Barnnefrologisk förenings årliga utbildningsseminarium på Bosön 23-24 oktober 2018. Förutom återrapportering av data gavs också



föreningens medlemmar möjlighet till information och praktisk övning i registrering och framtagande av rapporter. Alla regioncentra och de flesta av landets övriga barnkliniker var representerade vid detta möte.

## Styrgruppsmöte

Styrgruppen har haft ett fysiskt möte och tre videokonferensmöten/telefonmöten under det gångna året. Arbetet med ett mer strukturerat styrgruppsarbete fortsätter. Arbetsgrupper inom styrgruppen arbetar med variabelöversyn i registret och med samordning av rapportering mellan BNR och olika nationella och internationella njurregister och dialysregister. Under året har också den ursprungliga registerhållaren Per Lewander gått i pension och dr Kajsa Åsling-Monemi vid Karolinska universitetssjukhuset har utsetts till ny registerhållare. Från och med 1 september har också Anette Kristiansson, barnnjursköterska vid Skånes universitetssjukhus i Lund, rekryterats som koordinator för registret.

## Rapporter ur registret

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

- CKD stadie I (Glomerulär filtration (GFR)  $\geq 90$  ml/min/1,73m<sup>2</sup>).  
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

Nedan följer några enklare rapporter ur registret som en illustration över information som kan inhämtas. Registret har dock en alltför otillräcklig täckningsgrad och bristfällig uppdatering av patientdata för att rapporterna skall ge en sann bild av läget nationellt eller utgöra underlag för jämförelser mellan olika centra.

## Diagnoser i registret

17 olika diagnoser har registrerats, se tabell 2. I det nationella registret finns för tillfället 317 patienter registrerade varav 194 pojkar (61%) och 122 flickor (39%), (kön inte angivet på en patient).

Diagnos	Antal 2016	Antal 2017	Antal 2018	Antal 2019
CKD-stadie I	2	6	3	5
CKD-stadie II	20	32	31	27
CKD-stadie IIIa	25	43	54	59
CKD-stadie IIIb	18	28	42	37
CKD-stadie IV	21	25	33	30
CKD-stadie V	17	23	23	21
Njurtransplanterad	7	44	57	75
Akut njursvikt	2	3	3	2
Glomerulonefrit	9	9	8	3
Nefrotiskt syndrom	10	13	20	20
Tubulopati	1	1	1	2
Cystinos	1	1	1	2
Hydronefros	11	11	11	10
Vesikoureteral reflux	18	22	25	26
Uretravalvel medfödd bakre	-	6	6	6
Sjukdom i njure och uretär - ospecificerad	4	18	18	14
Andra sjukdomar i urinorganen	7	7	8	6
<b>Totalt antal patienter</b>	<b>169</b>	<b>239</b>	<b>317</b>	<b>320</b>

Tabell 4. Antal patienter med de olika diagnoser som registrerats i det nationella kvalitetsregistret, en patient kan ha flera diagnoser.

## Könsfördelning av registrerade patienter

Könsfördelningen av registrerade patienter är för närvarande 61% pojkar och 39% 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.

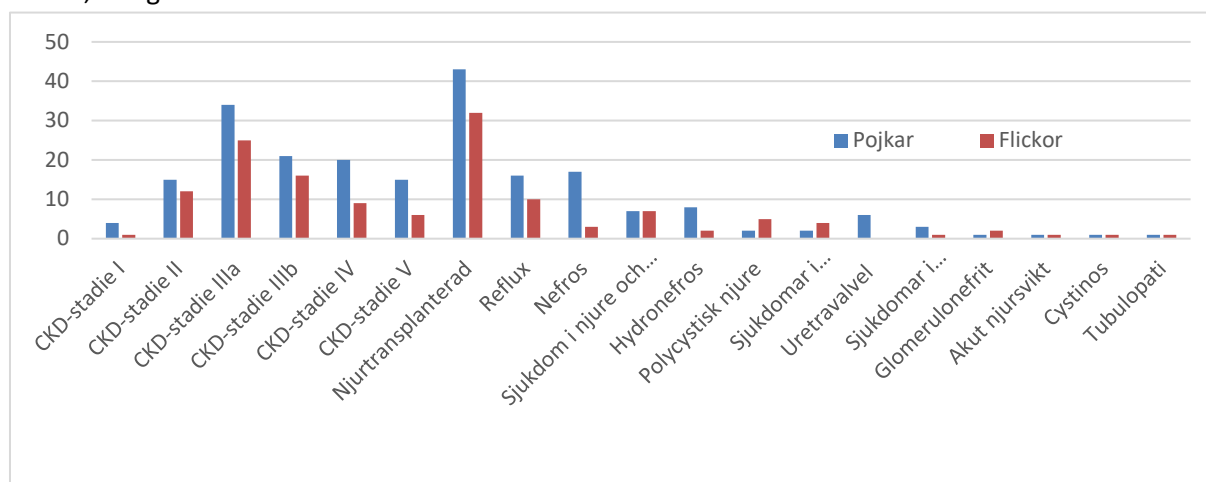


Fig 1. Könsfördelning inom olika diagnoser i registret, flera diagnoser kan förekomma hos samma patient.

## Behandlingar

### Njurtransplantation

Av de 112 patienter som registrerats som njurtransplanterade enligt lokala register har 75 registrerats i det nationella delen av registret. Dessa barn är dock registrerade i olika transplantationsregister, en registrering som sker utan inblandning av Barnnjurregistret.

### Patienter på väntelista till transplantation

Denna uppgift registreras inte i registret.

### Dialys

Denna uppgift registreras inte konsekvent i registret.

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

Det finns ingen automatisk koppling till folkbokföringsregistret så patienter måste manuellt avföras från registret. Denna uppgift är därför inte kvalitetssäkrad eftersom en stor andel av de registrerade patienterna inte har något besök registrerat senaste året (112 av 320) och alltså riskerar att inte vara uppdaterade.

### Läkemedel

Vi har under året förenklat registreringen av läkemedel varför denna uppgift ännu är alltför inkomplett registrerad för att kunna rapporteras på ett meningsfullt sätt. Vi kommer med den förenklade registreringen på sikt kunna uppmärksamma vilka patienter som står på läkemedel mot högt blodtryck, proteinuri, hyperparathyreoidism, renal anemi och avstötning av transplanterad njure och relatera detta till laboratorievärden och diagnoser.

### Laboratorievärden

Denna rapportering är av ingen eller ytterst tveksam nytta eftersom registrerade data fortfarande är alltför dåligt validerade.

### Glomerulär filtration (GFR)

Under perioden jan 2018 – sept 2019 angavs GFR, antingen uppmätt eller estimerat (eGFR) med kreatinin eller cystatin C hos 92 patienter.

Hos 45 patienter uppmättes GFR med iohexol eller Cr-EDTA-clearance varav 31 hade GFR under 60 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> kroppsyta och kunde klassificeras som CKD IIIa eller sämre, tab. 5 och fig. 2.

Vid genomgång av registret framkommer att den diagnos avseende CKD-stadie som givits patienten inte alltid stämmer överens med denna mätning av GFR, troligen till följd av att man inte uppdaterat diagnoskoden när ändringar skett i njurfunktionen.

CKD-stadie	antal	CKD I	CKD II	CKD IIIa	CKD IIIb	CKD IV	CKD V
GFR (clearance)	45	1	13	17	10	4	0
eGFR/GFR(clearance)	92	3	27	25	18	15	4

Tab 5. CKD-stadier hos de 45 patienter där GFR undersökts med clearance-metod respektive de 92 med antingen estimerat (eGFR) eller uppmätt GFR under perioden jan 2018 – sept 2019.

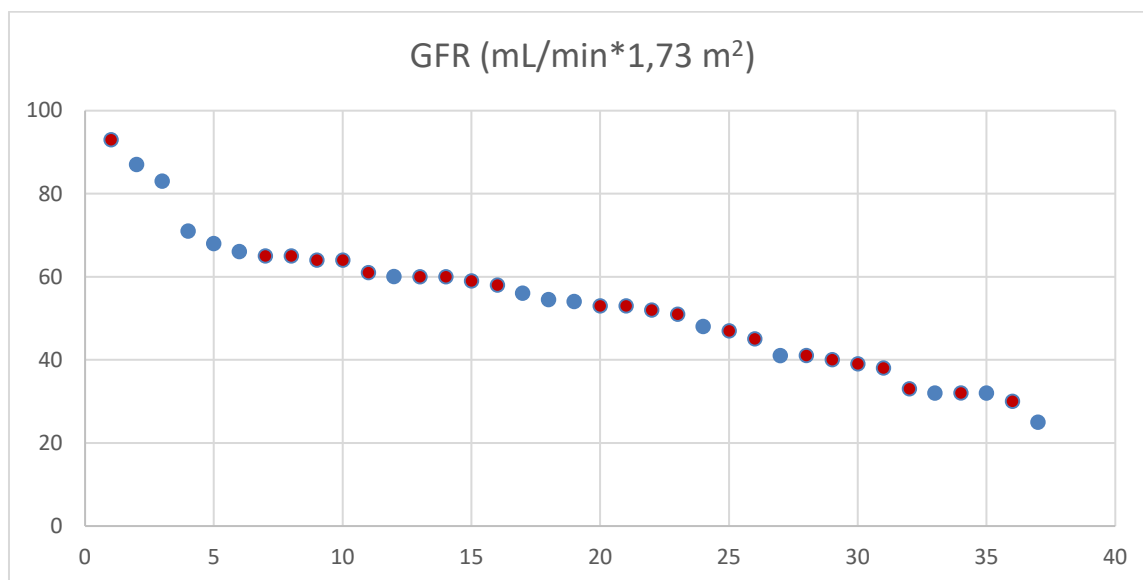


Fig 2. Glomerulär filtration hos 37 patienter vid senast kontroll från jan 2018 – sept 2019. Röd punkt markerar njurtransplanterad patient.

### Parathormon

10 av 31 patienter (32%) hade parathormon  $\geq 13$  ng/L (röd linje) som uttryck för obalans i Ca/fosfat balansen, se figur 3. Detta kan jämföras med de 49% som hade  $\geq 13$  ng/L vid förra årets rapport. Dock är inte antalet representativt för populationen och för flera av patienterna saknas värden för senaste året.

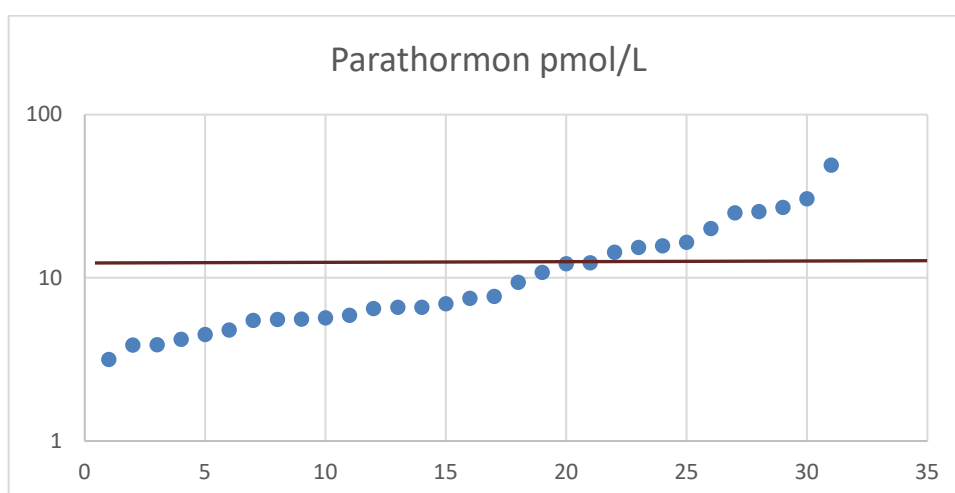


Fig 3. Senaste parathormonvärde (logaritmisk skala) på registrerade patienter under perioden jan 2018 – sept 2019. Röd linje indikerar värdet 13 pmol/L som kan betecknas som övre målvärde.

## Anemi

18 av 131 patienter (= 14 %) hade anemi definierat som  $Hb < 105 \text{ g/l}$  vilket kan tänkas indikera suboptimal terapi för dessa patienter. Se figur 6.

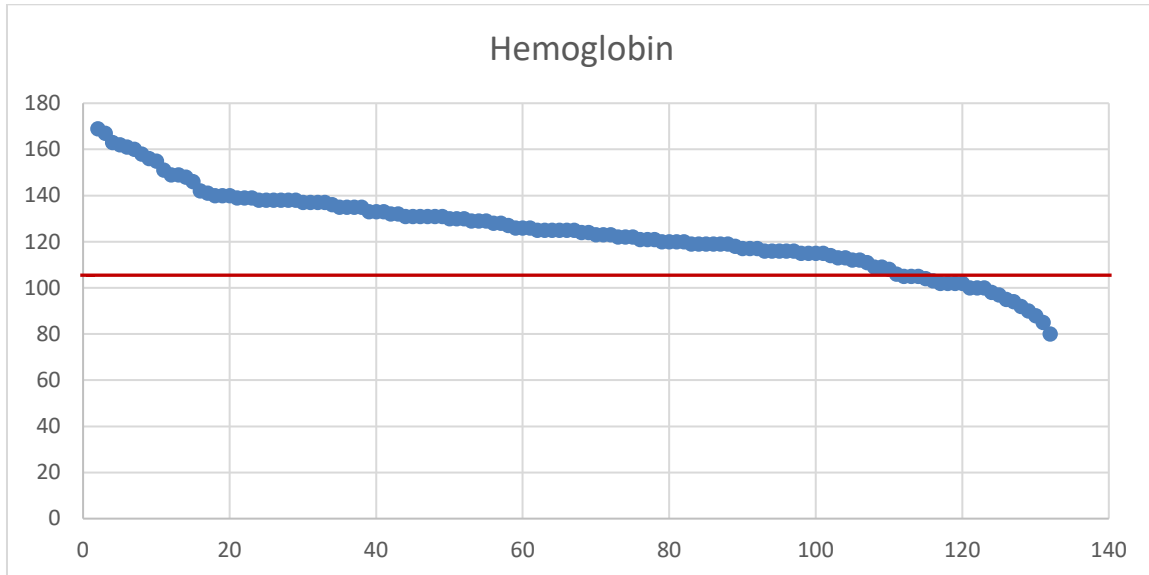


Fig 4. Senaste Hb-värde på registrerade patienter under perioden jan 2018 – sept 2019. Röd linje indikerar Hb 105 g/L.

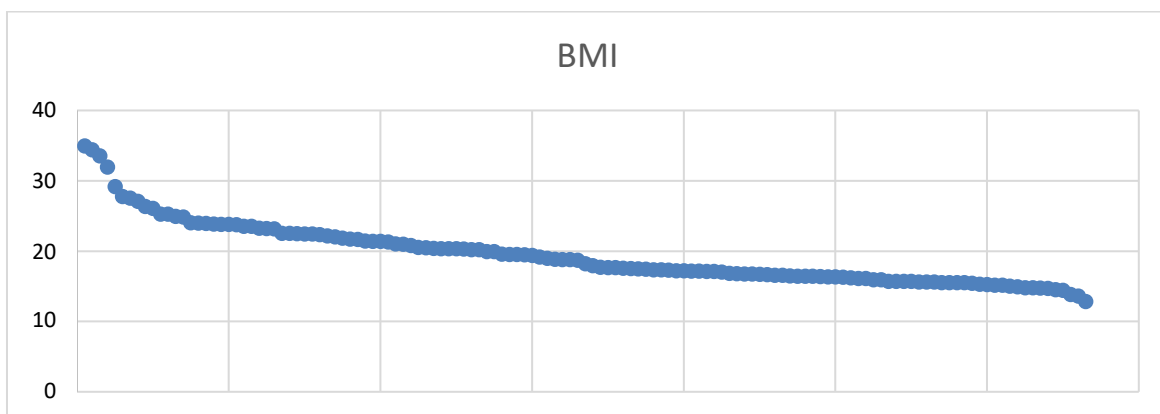
## Albuminuri

32 av 118 patienter (= 27 %) hade urin-albumin/kreatininkvot  $> 20 \text{ g/mol}$  vid senaste kontroll som uttryck för påverkad njurfunktion med proteinläckage i urin. Man kan också notera att denna variabel, som bedöms som en viktig prognostisk faktor, är rapporterad hos 118 patienter mot 110 föregående år, en fortsatt ökande trend.

## Biometriska mått

### BMI vid senast registrerade besök

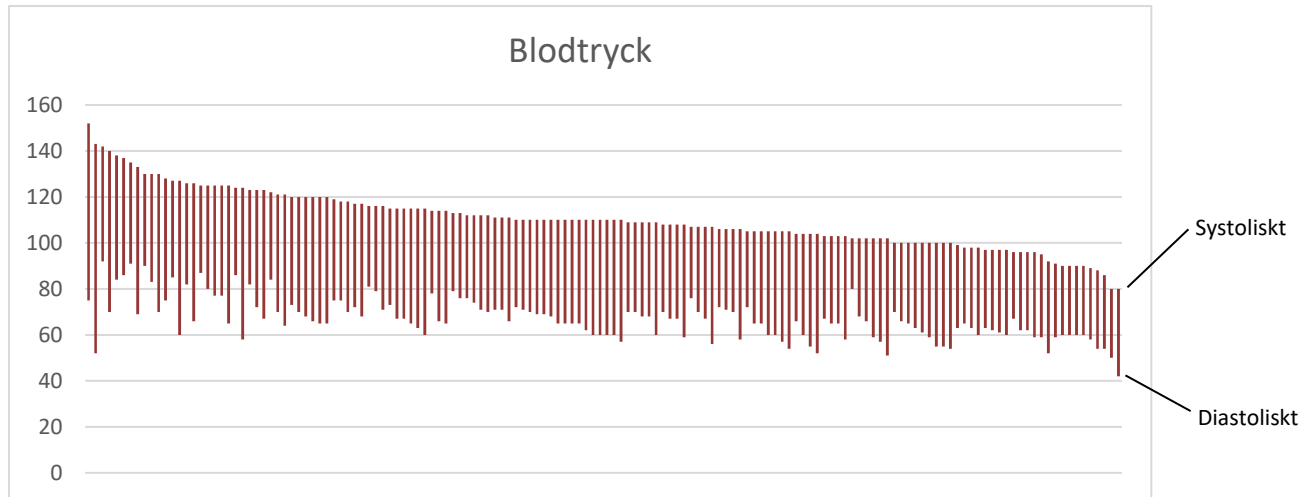
Denna uppgift finns angiven för 133 patienter. Genomsnittligt BMI för hela gruppen var 19,5 vilket således var inom normalvariationen, med en variation mellan 12,8 och 35, se Figur 7.



Figur 5. BMI vid senaste registrerade besök hos 133 patienter under tiden jan 2018 – sept 2019

## Blodtryck

Åtta patienter har registrerats med systoliskt blodtryck > 130 mmHg. 13 patienter har registrerats med diastoliskt blodtryck > 80 och 41 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 fortfarande saknas i registret.



Figur 6. Systoliskt och diastoliskt blodtryck i mmHg vid senaste registrerade besök hos 148 patienter, under tiden jan 2018 – sept 2019