

# Årsrapport 2024



Mot 100 % delaktighet

# Innehåll

|                                                                                                                     |                           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| Hälsning från registerhållaren .....                                                                                | <a href="#"><u>3</u></a>  |
| Det här är SRQ .....                                                                                                | <a href="#"><u>4</u></a>  |
| Det här är RDS .....                                                                                                | <a href="#"><u>5</u></a>  |
| Så använder vi våra data .....                                                                                      | <a href="#"><u>6</u></a>  |
| 10 år av statistik i SRQ .....                                                                                      | <a href="#"><u>9</u></a>  |
| Introduktion till resultaten .....                                                                                  | <a href="#"><u>12</u></a> |
| Diagram .....                                                                                                       | <a href="#"><u>14</u></a> |
| Indikatorer för Vårdförlopp RA .....                                                                                | <a href="#"><u>47</u></a> |
| Lifestyle Insights: Bridging Patient Care and<br>Rheumatic Research to Advance Knowledge and Improve Outcomes ..... | <a href="#"><u>48</u></a> |
| Levnadsvanemodulen i praktiken – röster från brukarna .....                                                         | <a href="#"><u>50</u></a> |
| Samarbete mellan NPO reumatiska sjukdomar och SRQ 2023 .....                                                        | <a href="#"><u>54</u></a> |
| Ny funktion för att söka fram diagnoser och läkemedel .....                                                         | <a href="#"><u>57</u></a> |
| Nya variabler i SLE-modulen – DORIS och LLDAS .....                                                                 | <a href="#"><u>58</u></a> |
| RDS-webbinarier – fortsatt arbete .....                                                                             | <a href="#"><u>60</u></a> |
| Kvalitetsarbete inom SRQ: Ett brett och förankrat samverkansprojekt .....                                           | <a href="#"><u>61</u></a> |
| Patientrapporterad psoriasis .....                                                                                  | <a href="#"><u>62</u></a> |
| Patientrapporterad sjukdomsaktivitet och symptom vid SLE .....                                                      | <a href="#"><u>64</u></a> |
| Nya studier 2023 .....                                                                                              | <a href="#"><u>66</u></a> |
| Framtidens Reumatologi: Precisionsmedicin för<br>kroniska immunmedierade reumatiska sjukdomar .....                 | <a href="#"><u>69</u></a> |
| SRQ Biobank – gemensam resurs för banbrytande forskning .....                                                       | <a href="#"><u>72</u></a> |
| Ökad kunskap om sjukdomsmodifierande läkemedel .....                                                                | <a href="#"><u>74</u></a> |
| Funktionen för biverkningsrapportering i SRQ är stängd .....                                                        | <a href="#"><u>76</u></a> |
| Rebus .....                                                                                                         | <a href="#"><u>77</u></a> |

# Hälsning från registerhållaren

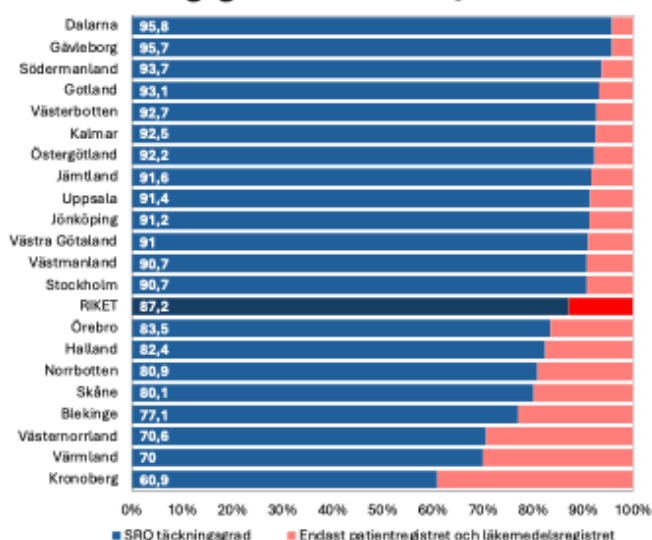
Här kommer en hälsning till er läsare av årsrapporten, från registerhållaren för ett av Sveriges allra mest framstående kvalitetsregister. I kvalitetsregistersammanhang får jag nämligen ofta höra att SRQ är en föregångare och en målbild för många andra kvalitetsregister. Att SRQ är något vi ska vara stolta över.

Vad är det då som gör detta omfattande, nationella projekt så lyckat? Det skulle kunna förklaras med tre ord: *Engagemang*, *användbarhet* och *samverkan*.

*Engagemang* – från de första eldsjälarna som startade och byggde registret, till den omfattande kader av administratörer, anhängare, arbetsterapeuter, dietister, docenter, doktorander, forskare, fysioterapeuter, IT-utvecklare, kommunikatörer, koordinatörer, kuratorer, läkare, medicinska sekreterare, patienter, professorer, projektledare, sjukgymnaster, sjuksköterskor, SRQ-samordnare, statistiker, undersköterskor, verksamhetschefer och vårdutvecklare som ägnar tid åt att utveckla, bygga, använda, förbättra och samla in data i SRQ. *SRQ är engagemang och kompetens.*

*Användbarhet* – med en nationell täckningsgrad för RA som för 2023 var 87,2 %, med 13 regioner med täckningsgrad över 90 % och över 1 miljon registrerade besök, kan data från SRQ användas för analyser av vårdkvalitet i hela landet. SRQ bidrog med data och sakkunskap till Socialstyrelsens utvärdering av de nationella riktlinjerna för vården vid inflammatoriska reumatiska sjukdomar 2024<sup>1</sup>. Andra användningsområden är kvartalsrapporter med resultat till

Täckningsgrad för RA i SRQ 2023



Källa: SRQ, patientregistret och läkemedelsregistret

enheter, data för 18 indikatorer på Vården i siffror<sup>2</sup> och till graferna i registrets visualiserings- och analysplattform (VAP) på SRQ:s webbplats. Bara sedan pandemin har över 100 vetenskapliga artiklar med data från SRQ publicerats. *SRQ:s data får värde när den används.*

*Samverkan* – på Almedalsveckan i Visby 2024 kunde man se SRQ debattera tillsammans med Reumatikerförbundet och Svensk Reumatologisk Förening. I Västerås har SRQ i ett samarbete med Region Västmanland, SKR och Cambio Cosmic satt upp dataöverföring från journal till SRQ. Vi har också haft samverkan med eHälsomyndigheten, Läkemedelsverket, Nationella Kvalitetsregisterföreningen, Socialstyrelsen, TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) och NPO Reumatiska sjukdomar som är en självklar samverkanspart. *SRQ är relevant för många.*

Välkomna till Årsrapporten!

Lotta Ljung, registerhållare SRQ

<sup>1</sup> Rörelseorganens sjukdomar – Utvärdering av vården vid inflammatoriska reumatiska sjukdomar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2024.

<sup>2</sup> <https://vardenisiffror.se/jamfor/kallsystem> [Internet][citerat 2025-05-26]



# Det här är SRQ

**Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) är ett nationellt kvalitetsregister. Det syftar till att förbättra hälsan hos patienter med inflammatoriska reumatiska sjukdomar genom att stödja god och säker vård – i första hand genom nationella kvalitetsjämförelser och i andra hand genom att bidra till ny kunskap genom data till forskning.**

Inflammatoriska reumatiska sjukdomar är vanliga i Sverige och i västvärlden. De är livslånga och medför risk för nedsatt funktion och ökad dödlighet. Eftersom botemedel saknas behövs kvalitetssäkring för att rätt behandling ska ges i rätt tid till rätt patient för bästa resultat, och med bevarad patientsäkerhet.

Reumatologin har genomgått en snabb medicinsk utveckling de senaste decennierna. Nya effektiva läkemedel har revolutionerat behandlingen, men har samtidigt ökat läkemedelskostnaderna. Därför finns det även ett behov att kunna mäta och följa upp medicinsk och patientupplevd kvalitet.

Både patienter och vårdpersonal för in data i registret och det kombinerade resultatet bidrar till en helhet som kan användas som beslutsstöd för bedömning om fortsatt vård och behandling.

Resultaten från SRQ redovisas öppet och tillgängligt för hälso- och sjukvården, professionerna, deltagande patienter och allmänheten. Indikatorerna som används för att följa Kunskapsstyrningens vårdförlopp och Socialstyrelsens rekommendationer bygger till stor del på SRQ:s mått på process och resultat inom reumatologin.

Användningen av SRQ inom reumatologin har bidragit till att samma mätbara och validerade utfallsmått används över hela landet, vilket underlättar kommunikation och samverkan.

SRQ har sedan ett par decennier en mycket stor betydelse för reumatologisk forskning i Sverige. Data från SRQ möjliggör idag studier av ett flertal reumatiska sjukdomar och deras behandlingar i både regionala, nationella och internationella projekt.



# Det här är RDS

**Huvudsyftet med RDS-projektet är att utveckla, hantera och tillhandahålla digitala verktyg inom reumatologin, för att förbättra och upprätthålla datakvaliteten i SRQ, göra kvalitetsregisterdata användbara och utbilda medicinsk personal. Allt med det övergripande målet att förbättra hälsan för patienterna.**

Reumatologins Digitala Stöd, RDS, startades 2018 som ett projekt för att underlätta den digitala utvecklingen inom svensk reumatologi. RDS var då ett öppet projekt som involverade partners från Region Stockholm, Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) och Karolinska Institutet. SRQ som koncept (inklusive den struktur och de digitala verktyg som utvecklats i relation till SRQ) hade redan då en central roll i RDS:s projektgrupp.

I början av 2023 blev det klart att några av dessa verktyg, som utvecklats under decennier inom SRQ, behövde separeras från kvalitetsregistret. Dessa verktyg är:

- Beslutsstödet – för klinisk användning på kliniken.
- QRDF, kvalitetsregistrets läkemedelsuppföljning – användbart för läkemedelsföretag.
- PER (Patientens egen registrering) – en funktion för att samla in patientrapporterade utfallsmått (PROM).
- Webbinarier – SRQ engagerar sig även i fortbildning för medicinsk personal inom olika yrken genom att organisera webinarier om aktuella ämnen.

För att säkerställa en fortsatt användning av dessa värdefulla digitala verktyg relaterade till SRQ, har en öppen diskussion inom svensk reumatologi varit aktiv sedan början av 2023. Reumatologiska avdelningar, representanter från kliniska professioner, patientorganisationen och akademiska institutioner, samt SRQ, har deltagit i diskussionen. Svensk Reumatologisk förening (SRF) har tagit ledningen genom att uppgradera RDS till ett nationellt projekt inom svensk reumatologi och utse en projektgrupp. Den nationella projektgruppen är formellt placerad vid Karolinska Universitetssjukhuset inom **Tema Inflammation och Åldrande**.



# Så använder vi våra data

## Forskning

SRQ har bidragit till ett stort antal vetenskapliga publikationer med resultat av väsentlig betydelse.

[Publikationerna finns samlade på srq.nu](https://www.srq.nu/publikationer)

## Vetenskapliga studier och publikationer med data från SRQ 2024

- 4 förfrågningar om att lämna ut data, varav de flesta avser pågående projekt med flera ingående studier.
- 4 forsknings- och utvecklingsprojekt som vi beviljat att lämna ut data till.
- 21 [vetenskapliga publikationer](#).
- 11 abstrakts på internationella kongresser.

SRQ deltar i Vetenskapsrådets metadatabas för registerforskning – RUT.

Inom SRQ pågår just nu två registerbaserade studier:

**MTXRA** – en registerrandomiserad multicenterstudie som jämför administration av metotrexat i injektionsform med tablettbehandling vid ny-debuterad reumatoid artrit (RA). Studien startade 2022 och uppföljningen pågår till och med 2026.

**Validering av instrumentet EQ5D-5L** – en jämförelse mellan EQ5D-3L, som är ett digitalt PROM-formulär som mäter hälsoupplevelse, och EQ5D-5L, som är ett mer detaljerat formulär, pågår inom ett antal enheter som använder beslutsstödet.

## Öppet redovisade kvalitets- jämförelser och resultat

Resultat från SRQ presenteras öppet och tillgängligt på flera olika sätt och kan användas av patienter, anhöriga och andra intressenter.

### Visualiserings- och analysplattform

I [diagram \(Visualiserings- och analysplattformen, VAP\)](#) och [tabeller](#) finns aggregerade realtidsdata på regionnivå för ett antal indikatorer öppet tillgängliga på webbplatsen, [srq.nu](#).

### Vården i siffror

Det finns en [integration mellan SRQ och Vården i siffror](#) med 18 indikatorer på riks-, region- och enhetsnivå.

### SRQ:s årsrapporter

Varje år publicerar SRQ en årsrapport med indikatorer i tabell och diagramform. [Digitala utgåvor finns tillgängliga på hemsidan \[srq.nu\]\(#\).](#)

### Fördjupade analyser av data

När fördjupade analyser genomförts publiceras rapporter i en [blogg på webbplatsen](#) och ofta också i [Svensk Reumatologisk Förenings \(SRF\) tidskrift Reumabulletinen](#).

## Resultat och data för verksamheterna

SRQ är ett viktigt verktyg för enheterna avseende kvalitetsuppföljning och redovisning och kan också användas för att utforma eller följa upp förbättringsprojekt. Verksamheterna kan använda sin data i obearbetad form eller resultat av indikatorer.

### Rapportgeneratoren och den förenklade rapportgeneratoren

I verktyget *Rapportgenerator* får enheterna direkt tillgång till sina egna data. För att hämta data behövs en särskild behörighet som tilldelas av verksamhetschef eller motsvarande.

### Besöksmonitoreringen

I besöksmonitoreringen i inloggat läge finns möjlighet att se listor över samtliga patienter inkluderade på enheten eller filtrera på aktiva patienter, PAL (patientansvarig läkare) eller

egna besök. Dessutom finns funktioner för kontroll och åtgärd av datakvalitet.

### Inloggad VAP

För inloggade användare finns möjlighet att se resultat för ett antal indikatorer per enhet eller PAL.

### Kvartalsrapporter

Rapporter för alla landets reumatologiska enheter skickas varje kvartal. Kvartalsrapporterna visar enhetens resultat i jämförelse med resultaten för riket. Sedan 2020 ingår också kvartalets resultat för indikatorerna inom vårdförlopp RA.

## Samverkan med andra

SRQ samverkar med många intressenter för att på olika sätt förbättra vården.

### Statliga myndigheter

SRQ har under de senaste åren samverkat med TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) och Läkemedelsverket med uppgifter avseende läkemedelsbehandlingar. Under 2023 och 2024 samverkade SRQ med Socialstyrelsen i utvärderingen av de nationella riktlinjerna för inflammatorisk reumatisk sjukdom.

### Life science-industrin

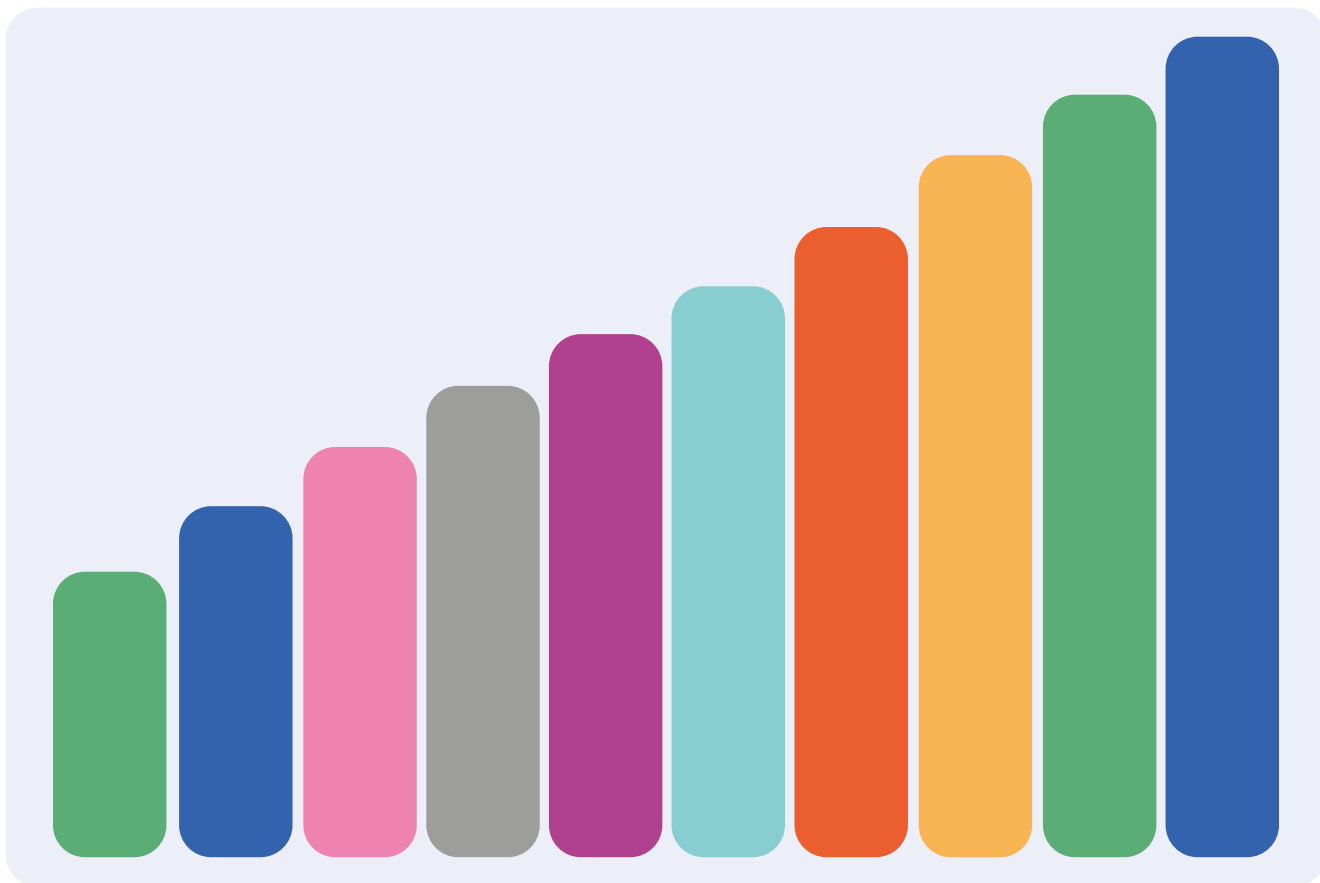
SRQ sammanställer regelbundet rapporter till läkemedelsföretag. Projektet RDS (Reumatologins Digitala Stöd) tillhandahåller också en digital funktion som företag kan abonnera på för att se aggregerade data om läkemedelsanvändning.

Text: Lotta Ljung



# Statistik





# 10 år av statistik i SRQ

**Lika viktigt som det är med friska fläckar och nytt blod i en organisation, lika viktigt är det med medarbetare som funnits med under lång tid och bidrar med erfarenhet och stabilitet. SRQ har glädjen att ha både och. En av dem som varit med under en lång tid är Daniela Di Giuseppe. Här får ni möta henne i en intervju om hennes tio år som medarbetare på SRQ.**

## **Berätta lite om dig själv och arbetet på SRQ!**

– Jag är statistiker. Jag studerade statistik hemma i Italien och flyttade sedan till Sverige för att doktorera i epidemiologi vid Karolinska Institutet. Efter disputationen erbjöds jag att jobba med registret och började här 2014. Jag gick senare tillbaka till forskningen och är nu involverad i många internationella studier och samarbeten, men jag jobbar fortfarande för SRQ, berättar hon.

Det var Sofia Ernestam, som var registerhållare då, som frågade om Daniela var intresserad av att börja jobba med SRQ, och det var hon. Först på halvtid, parallellt med forskningstjänsten.

– Men sedan tyckte jag att arbetet med SRQ var så roligt att jag bestämde mig för att göra det på heltid, fortsätter Daniela. Idag är jag nere på halvtid igen eftersom Johan Askling övertalade mig att jobba med ARTIS<sup>1</sup> också.

## **Vad var det du gillade med arbetet på SRQ?**

– Jag tror att det var samarbetet med kliniken. När jag doktorerade studerade jag risken för RA (reumatoid artrit). Och för mig var det bara ett uttryck, en binär variabel i min kodning, inget mer än så. Men när jag började jobba för SRQ började det gå upp för mig vad det verkligen handlar om, säger hon.

Daniela berättar om att Johan tog med henne till kliniken, där hon började förstå verkligheten

<sup>1</sup> ARTIS – AntiReumatisk Terapi i Sverige. Läs mer om ARTIS på sidan 74.



*Daniela Di Giuseppe*

bakom siffrorna och att de data som fanns i SRQ faktiskt gick att göra något av.

– Att hjälpa dem att undersöka hur upplägget på kliniken borde vara, hur patienternas sjukdom utvecklas och hur behandlingarna fungerar – det gjorde verkligen skillnad, berättar Daniela.

## Arbetet förändrades över tid

Det första Daniela gjorde var att se till att få tillgång till den data som fanns i SRQ. Data samlades in, men ingen på registret hade direkt tillgång till den. Efter det började hon gå igenom all data för att försöka förstå vad som fanns och sedan formalisera strukturen på den.

Nästa steg var att börja jobba med indikatorerna, så att all data kunde användas. Bland annat byggde Daniela, tillsammans med Lotta Ljung, SRQ:s visualiserings- och analysplattform (VAP), ett verktyg för att generera realtidsstatistik.

– För det behövde jag lära mig hur man programmerar den typen av plattform, säger Daniela. Efter det tog vi ytterligare ett steg och utvecklade kvartalsrapporterna. För att förbättra dem

anställde vi Simon Steiger som bland annat är programmerare.

Numera håller Daniela koll på data, gör datauttag åt forskare och utvecklar indikatorerna (till exempel samarbetade hon med Socialstyrelsen när de utvecklade några av sina indikatorer). Men programmeringsbiten, som VAP:en, kvartalsrapporterna och graferna till årsrapporten har hon lämnat över till Simon. Hon är också ansvarig från SRQ:s sida i samarbetet med läkemedelsföretagen.

– Utöver detta sitter jag, för SRQ:s räkning, i den vetenskapliga kommittén för forskningsprojektet EuroSpA<sup>2</sup>, tillsammans med Johan Karlsson som är huvudansvarig forskare. Jag är också ansvarig för att göra datauttagen i projektet. Det är ett väldigt framgångsrikt forskningsprojekt som har pågått i rätt många år nu, tillägger hon.

## SRQ idag och för tio år sedan

När SRQ bildades 1995 var dess enda uppdrag att följa patienter med RA. År 2014, när Daniela började på SRQ, var det fortfarande stort fokus på RA, även om man hade börjat samla in data på patienter med andra reumatiska sjukdomar.

– Någonstans mitt i de här tio åren utökade vi vårt fokus till att omfatta även psoriasisartrit (PsA) och spondylartrit (SpA). Nu lägger vi till ytterligare fokusområden och jobbar med att utveckla moduler för andra systemsjukdomar som till exempel SLE, berättar hon.

För Daniela har det inneburit att varje gång SRQ har utökat sitt fokus har hon behövt uppdatera sin kunskap om diagnosspecifika variabler. Detta eftersom de forskare som varit involverade i analysprojekten behövt dessa variabler från henne.

– För att kunna hjälpa dem och förstå deras behov, behövde jag själv lära mig nya saker, berättar Daniela.

<sup>2</sup> EuroSpA är ett internationellt samarbete där data från 17 nationella reumatologiregister används för att analysera olika aspekter av behandling för psoriasisartrit (PsA) och spondylartrit (SpA).

### Vem var du före SRQ och vem är du nu?

– När jag började på SRQ var jag ung, nygift och hade precis fått mitt första barn, säger hon och ler. Jag var inte helt förberedd yrkesmässigt. Men under de senaste tio åren har jag mognat mycket. Efter att ha fått en andra dotter och fyllt 40 känner jag mig mer vuxen. Nu känner jag mig mer trygg i att föreslå idéer och att ta egna initiativ.

Daniela berättar också att docenturen i epidemiologi har gett henne större självförtroende, och även så arbetet med läkemedelsföretagen. Hon tycker det har varit givande att samarbeta med en annan bransch och det har gett henne nyttiga erfarenheter i andra delar av hennes arbete, till exempel inom ARTIS.

### Så för att sammanfatta: När man jobbar med statistik för SRQ, är det då bara statistik?

– Nej, och jag tror inte att det är möjligt att jobba med statistik utan att samarbeta med kliniken. Det är helt enkelt omöjligt. Utvecklingen av indikatorerna, till exempel, hade inte varit möjlig utan Sofia Ernestam, Lotta Ljung och Ralph

Nisell (alla registerhållare och före detta registerhållare för SRQ, red. anm.). Man behöver klinikernas insatser. Man måste prata med dem, och detta gäller inte bara SRQ-arbetet utan även annan epidemiologisk forskning. Man får ut så mycket mer genom att tala med kliniker som arbetar direkt med patienternas problem. Det är en viktig lärdom jag tar med mig från de senaste tio åren, säger Daniela.

### En sista fråga om framtiden. Vad händer närmast?

– Det är, som alltid, svårt att säga, men jag tror att det kommer att bero mycket på hur behandlingen av reumatiska sjukdomar utvecklas, eftersom nya behandlingar är på väg och det finns ett ökande intresse för andra sjukdomar. SRQ är ju beroende av anslag för att finansiera verksamheten, och så länge det finns pengar så har vi många idéer om hur vi kan förbättra registret. Till exempel att utveckla registret för andra diagnoser, som SLE, och att anpassa VAP:en för patienter.

Text: Stephanie Rasmusson



# Introduktion till resultaten

**Årsrapporten från SRQ är en sammanställning av data som vårdpersonal och patienter registrerar, på både nationell och regional nivå. En del bakgrundsinformation kan behövas för att kunna tolka resultaten, särskilt om man inte är bekant med SRQ-data sedan tidigare.**

Kvalitetsregistret SRQ är ett av Sveriges största kvalitetsregister med fler än 130 000 inkluderade patienter ackumulerat över tid. Cirka hälften av dessa har diagnosen reumatoid artrit (RA, ledgångsreumatism). Enligt den jämförelse som Socialstyrelsen årligen gör är 87,2% av alla individer som får behandling för RA i Sverige registrerade i SRQ, vilket är den högsta täckningsgraden hittills. Andelen patienter med andra sjukdomsgrupper fortsätter dock att öka och för 2024 sågs den största procentuella ökningen bland patienter med GCA (jättecellsarterit) och inflammatoriska systemsjukdomar såsom myosit och SLE.

Många utfallsmått använder data som patienterna själva rapporterar inför besök i sjukvården, genom Patientens Egen Registrering (PER). Patienter och vårdpersonal registrerar uppgifter som är anpassade efter patientens diagnos.

## Kommentarer om innehållet

Upplägget av årsrapporten liknar föregående år, med en inledande översikt med antal inkluderade individer, typ av besök och hur aktivt besök registreras för inkluderade patienter. RA är den största patientgruppen i SRQ och stort fokus, även vad gäller registreringar i SRQ, har under de senaste åren legat på tidig RA, bland annat efter införandet av Vårdförlopp RA. I årsrapporten ser vi mått på sjukdomsaktivitet första året efter RA-diagnos, varav flera helt eller delvis utgörs av uppgifter som patienterna själva har



Liselotte Tidblad

registrerat via PER, till exempel smärta och funktionsförmåga. Vi visar också data på sjukdomsaktivitet i samband med insättning av biologiska och syntetiska målinriktade (b/ts)DMARDs och vid uppföljning efter insatt behandling. Diagrammen visar på behandlingseffekter, även uppdelat på de olika sjukvårdsregionerna. Både uppgifterna om tidig diagnostik och uppföljning efter insatt behandling rör enheternas möjlighet att ta emot och följa patienter, vilket kan spegla exempelvis personaltillgång och väntetider.

## Felkällor och fallgropar

Alla resultat baseras på patienternas och vårdpersonalens rapportering i samband med en vårdkontakt. Patienter kommer i allmänhet i kontakt med vården mer frekvent i samband med perioder av hög sjukdomsaktivitet. Akuta besök, såsom för ledinjektioner, registreras däremot vanligen inte i SRQ. Patienter som mår bra i sin reumatiska sjukdom har ofta en glesare uppföljning alternativt uppföljning via distans, till exempel via telefon. Detta kan naturligtvis påverka resultaten

så att sjukdomsaktiviteten i uppgifterna från SRQ ser ut att vara högre än den skulle ha varit om man bedömde alla patienter med ett visst intervall. Detta är något som har ändrats över tid, då patienter med biologiska läkemedel tidigare ofta följdes regelbundet, även om sjukdomsaktiviteten var låg.

Det saknas en del uppgifter efter insatt behandling, vilket kan ha många orsaker – ibland finns ingen uppföljning under den aktuella tidsperioden, ibland missar patienter och/eller vårdpersonal att registrera i samband med fysiska besök och det kan också vara så att uppföljningen har skett på distans utan att det har registrerats i SRQ. För alla sjukdomsaktivitetsmått gäller det att tänka på att de baseras på besök som blir av och på att registreringarna sker. Att minska andelen besök där uppgifter från vårdpersonal och/eller patienter helt eller delvis saknas är något vi alla gemensamt får sträva efter för att ytterligare öka tillförlitligheten.

## Nyheter

Nytt för i år är att sjukdomsduration vid inklusion visas för fler systemsjukdomar, förutom SLE även systemisk skleros och myosit (diagram nr 31, sidan 45). Patienterna har sedan länge fyllt i uppgifter om rökning, senare tillkom fysisk aktivitet och sedan april 2023 rapporterar de även uppgifter om alkohol och kost. Se mer om levnadsvanorna senare i årsrapporten (sidorna 48–53)!

Många, såväl patienter som vårdpersonal, lägger tid och engagemang på att registrera uppgifter i SRQ. Årsrapporten är ett av flera sätt att låta resultaten komma fler till del. Gå gärna in och titta på det [interaktiva verktyget VAP \(visualiserings- och analysplattform\)](#) som finns på [srq.nu](#). Ni är alltid välkomna att kontakta oss på SRQ-kansliet om det är något ni saknar!

Text: Liselotte Tidblad



# Diagram

Aktuell information från patienten och vården samlas in i SRQ och sätts i relation till tidigare insamlade data under vårdmötet. Data från kvalitetsregistret används sedan i verksamhetsutveckling och vetenskaplig forskning i syfte att förbättra vården för alla patienter inom reumatologin.

På följande sidor presenteras ett urval av diagram med resultat från SRQ.

## Förkortningar i diagrammen

### AS

Ankyloserande spondylit, en spondylartritsjukdom

### GCA

Jättecellsarterit, vaskulitsjukdom

### JIA

Juvenil idiopatisk artrit

### PsA

Psoriasisartrit

### RA

Reumatoid artrit, ledgångsreumatism

### SpA

Spondylartrit, sjukdomsgrupp som också kan innefatta AS och PsA

### SLE

Systemisk lupus erytematosus, inflammatorisk systemsjukdom

### ASDAS

Mått på sjukdomsaktivitet vid AS och axial SpA

### BASDAI

Mått på sjukdomsaktivitet vid AS och SpA

### DAS28

Mått på sjukdomsaktivitet framför allt vid RA

### EQ5D

Mått på hälsa/hälsorelaterad livskvalitet

### HAQ

Mått på funktionsförmåga framför allt vid RA

### VAS

Visuell analog skala

### PER

Patientens egen registrering

### DMARD

Sjukdomsmodifierande läkemedel

### bDMARD

Sjukdomsmodifierande läkemedel, biologiska (t ex TNF-hämmare)

### boDMARD

Sjukdomsmodifierande läkemedel, biologiska originalpreparat

### bsDMARD

Sjukdomsmodifierande läkemedel, biologiska biosimilarer

### csDMARD

Sjukdomsmodifierande läkemedel, konventionella syntetiska (t ex metotrexat)

### tsDMARD

Sjukdomsmodifierande läkemedel, målstyrda (t ex JAK-hämmare)

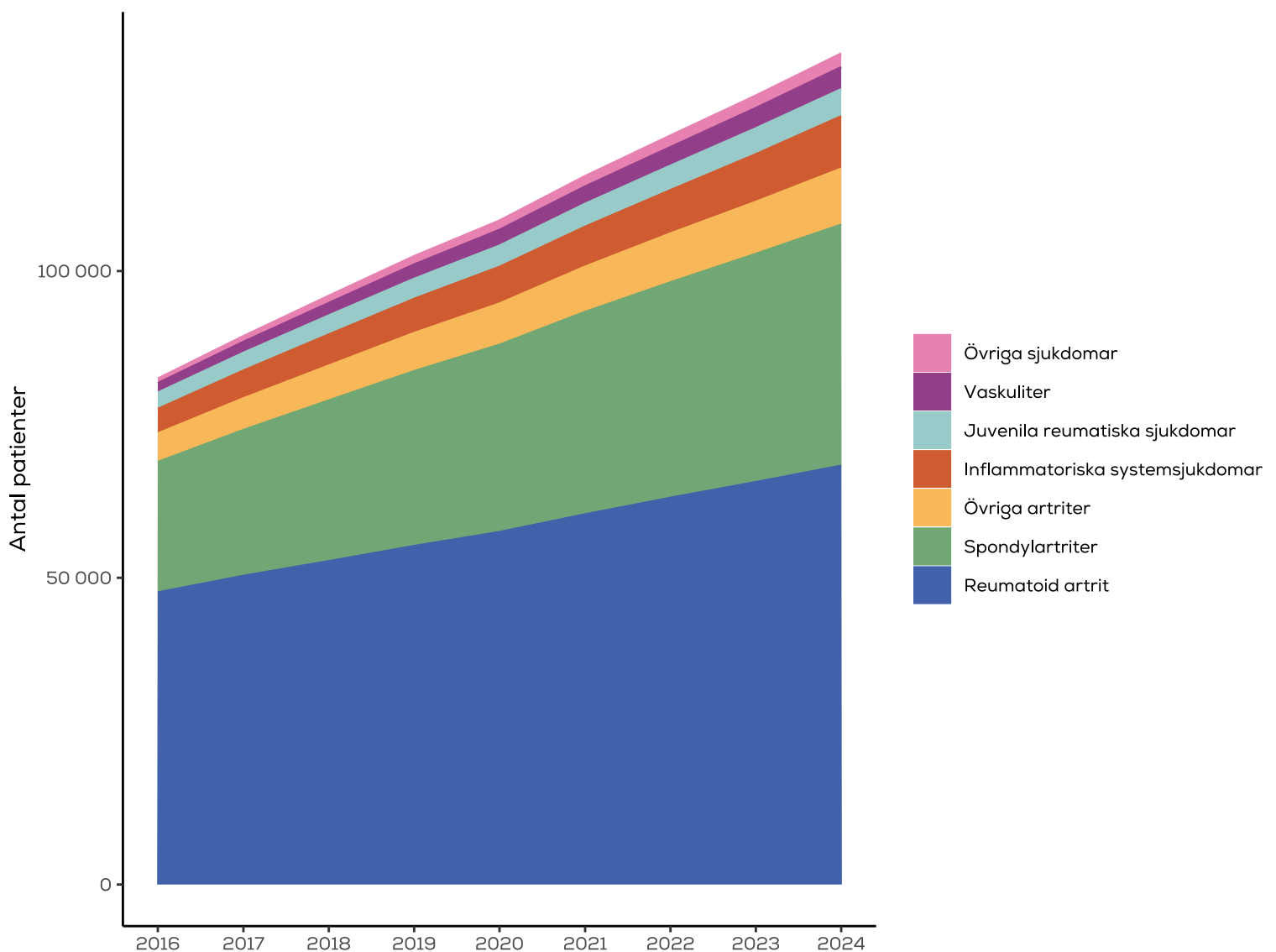
### TNFi

TNF-hämmare, typ biologiska läkemedel

## 1. Antal inkluderade patienter i SRQ

Diagrammet visar det ackumulerade antalet inkluderade patienter i SRQ över tid. Vid årets slut 2024 var det 135 400 inkluderade patienter

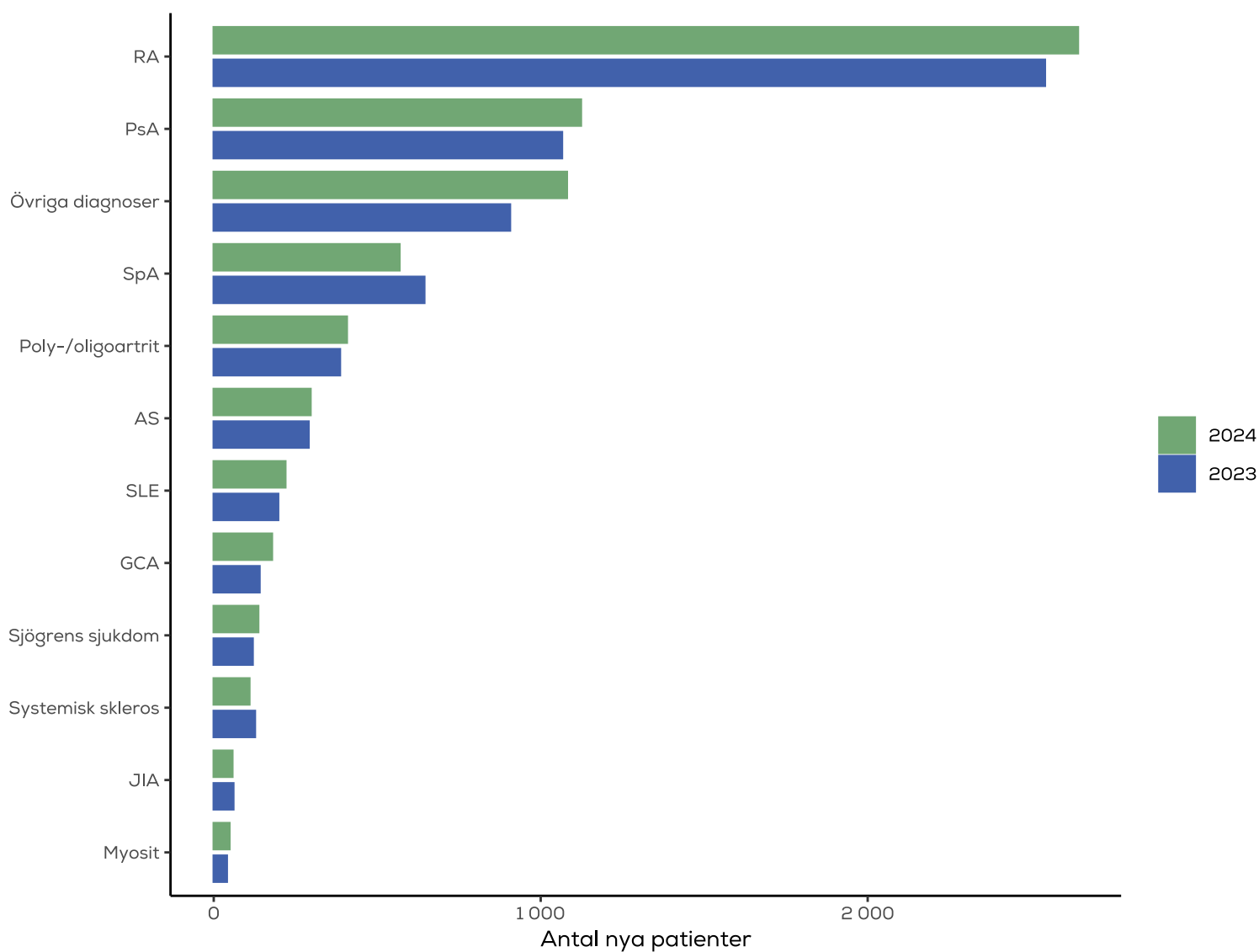
totalt. År 2024 inkluderades 6 833, vilket var fler jämfört med år 2023 (6 508).



## 2. Nya patienter i SRQ

Diagrammet visar antalet inkluderade patienter per diagnosgrupp år 2023 och år 2024. Under år

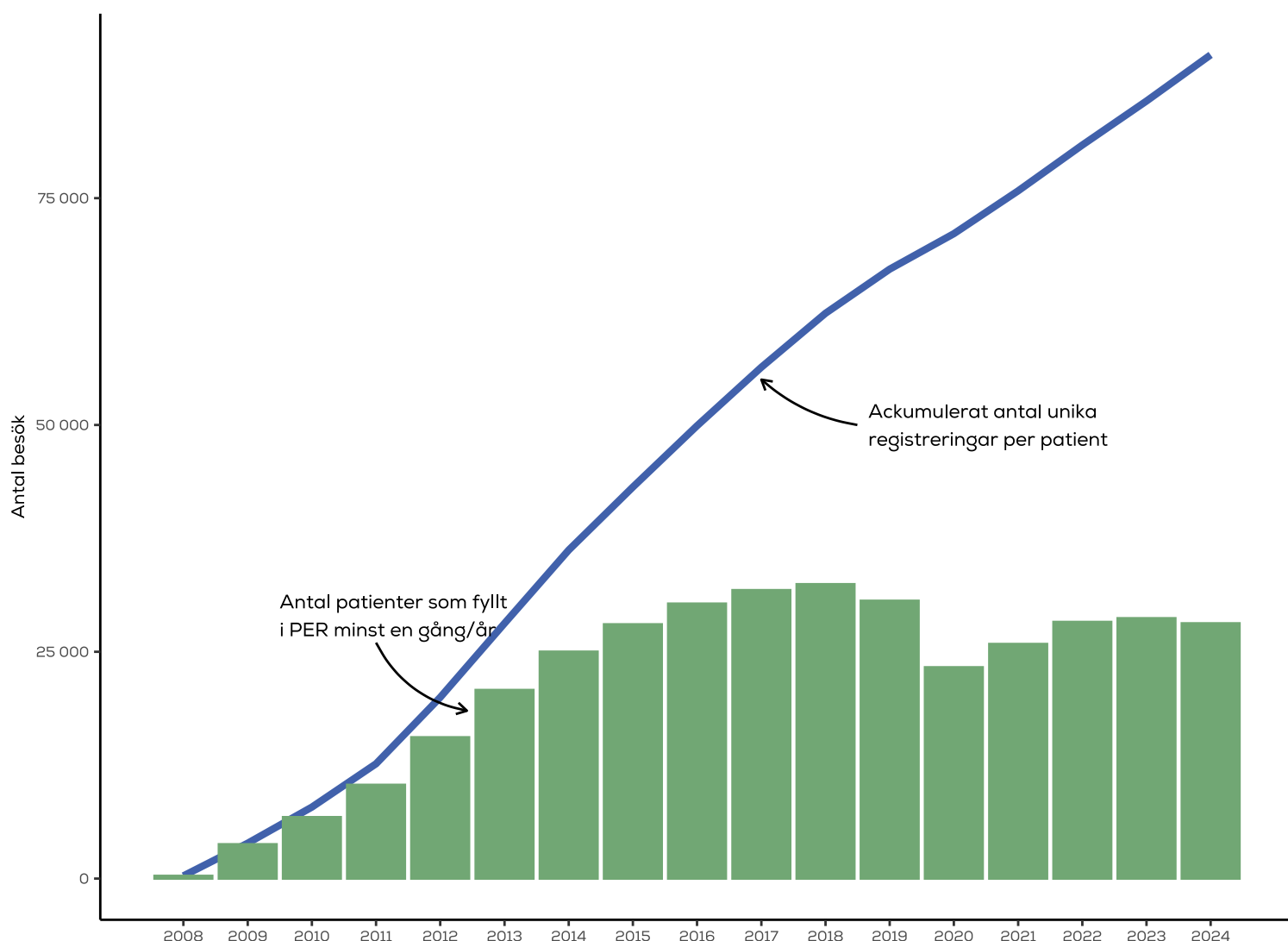
2024 inkluderades fler patienter än 2023 inom de flesta diagnosgrupperna.



## 3. PER – Patientens Egen Registrering

Staplarna visar antalet unika patienter som använt PER för att registrera sin upplevda hälsa inför sitt besök. Man ser en minskning av antalet

patienter som gjort PER år 2024 (27 276) jämfört med 2023 (28 381).



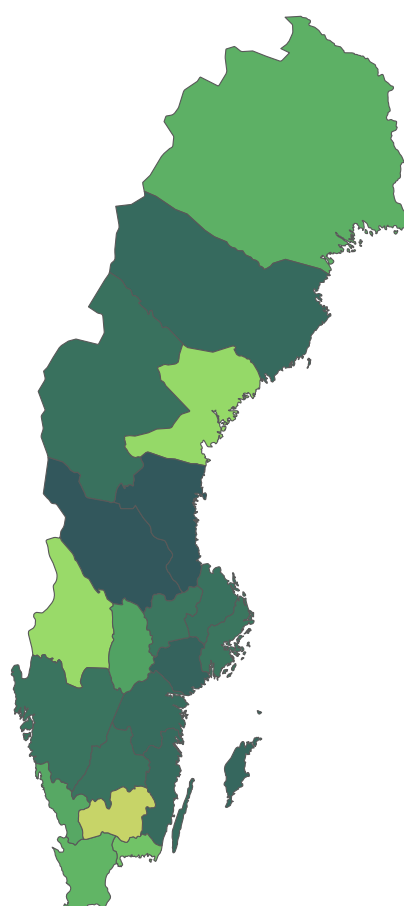
## 4. SRQ:s täckningsgrad för RA per region

En god täckningsgrad i ett register är av stor vikt för att kunna använda data för kvalitetsutveckling, uppföljning av behandling och i forskning.

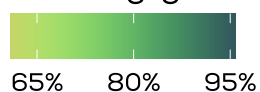
I diagrammet redovisas täckningsgraden per region. Täckningsgraden räknas på patienter

med RA som har aktiv antireumatisk behandling. Mörkare färg indikerar regioner med större täckningsgrad.

Den nationella täckningsgraden var 87,2%, vilket är den högsta i SRQ:s historia.



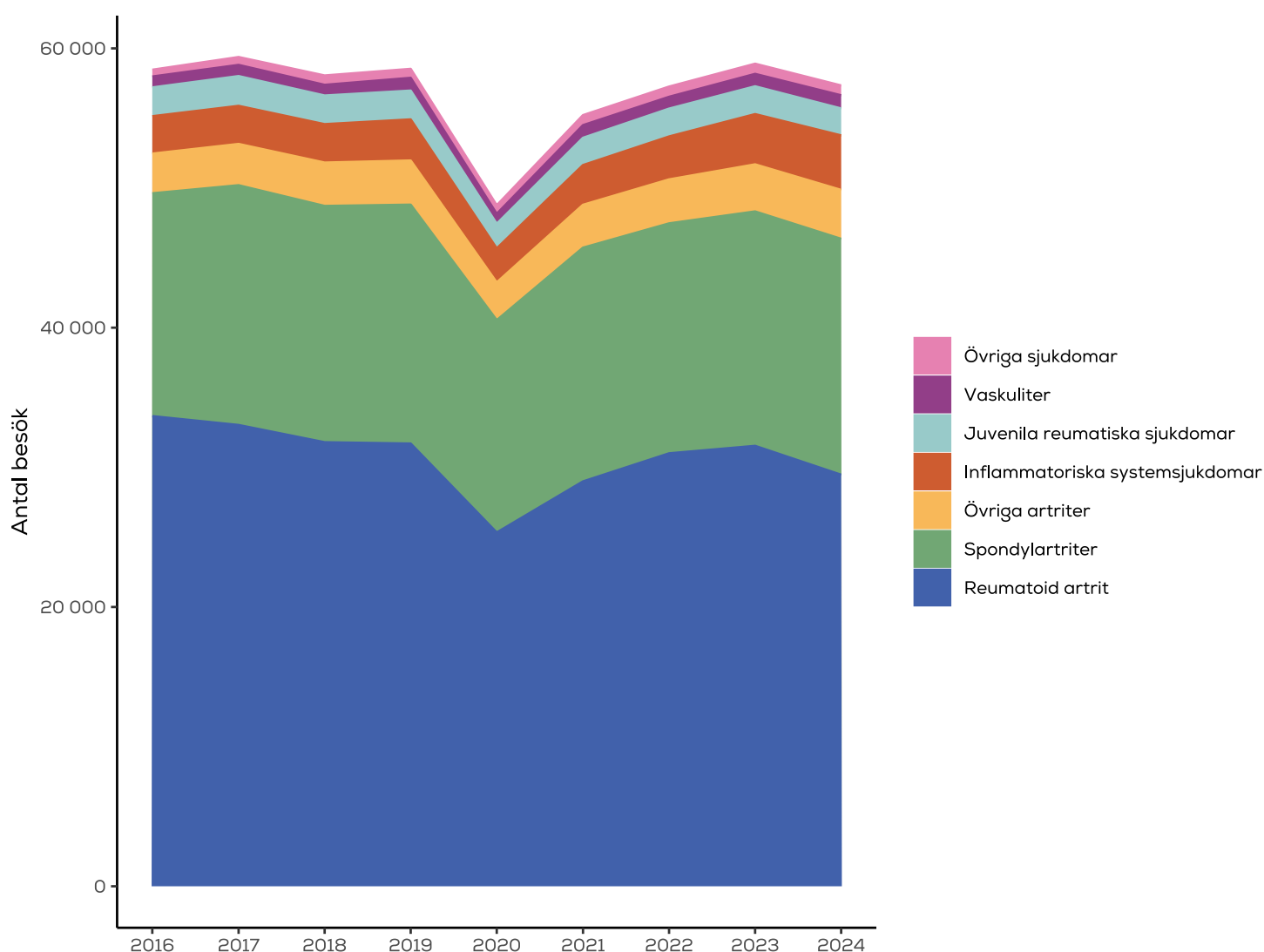
Täckningsgrad



## 5. Antal registrerade besök i SRQ

Diagrammet visar antalet registrerade besök per diagnosgrupp och år i SRQ. Man ser en minskning av besöksregistreringar under år 2024, då

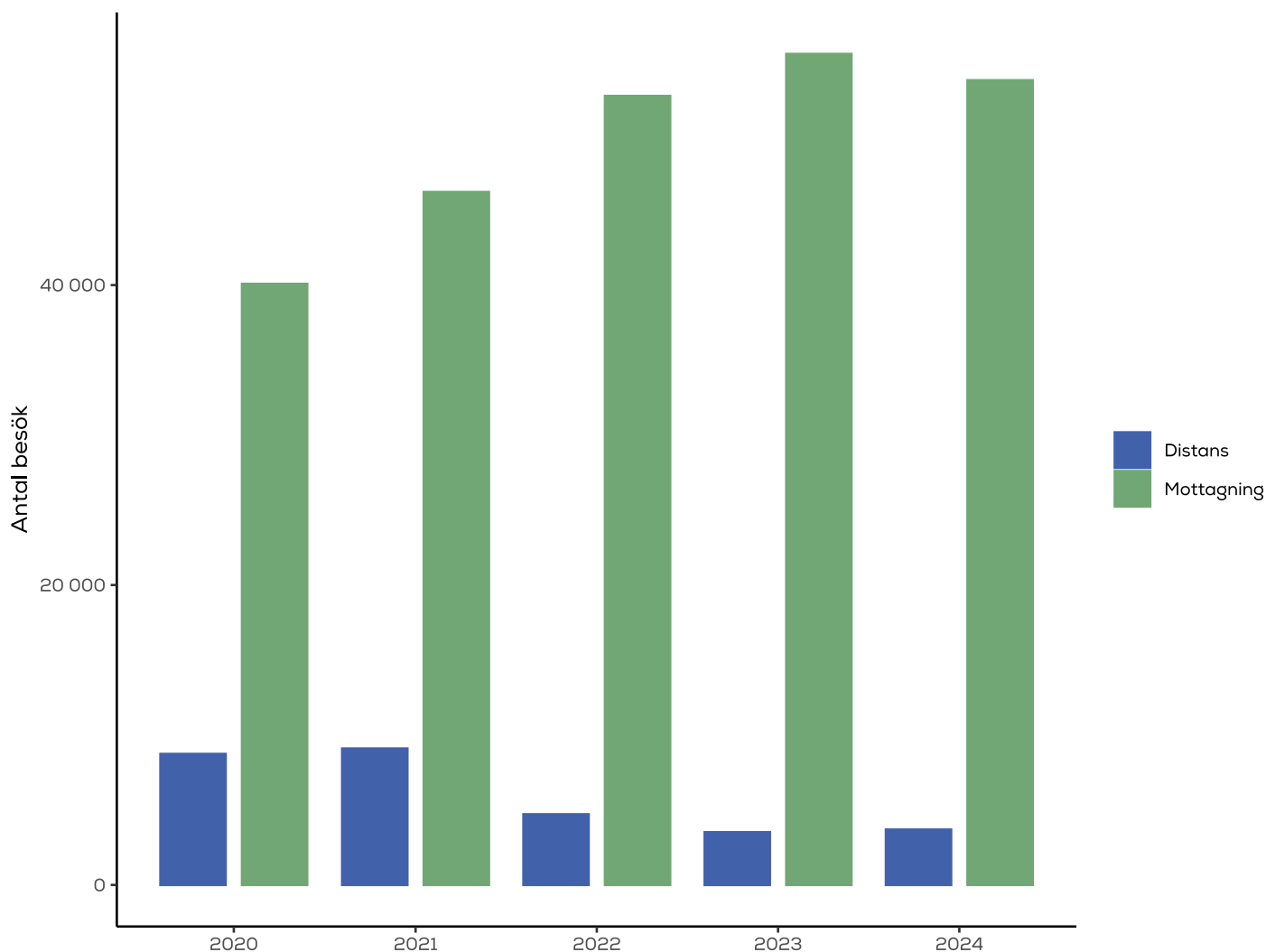
det registrerades 56 135 besök totalt jämfört med 58 562 besök år 2023.



## 6. Besökstyper i SRQ

Före pandemin var det nästan enbart fysiska besök som registrerades i SRQ. Under pandemin ersattes flera besök av distansbesök. Efter pandemin ser man att registreringar av fysiska

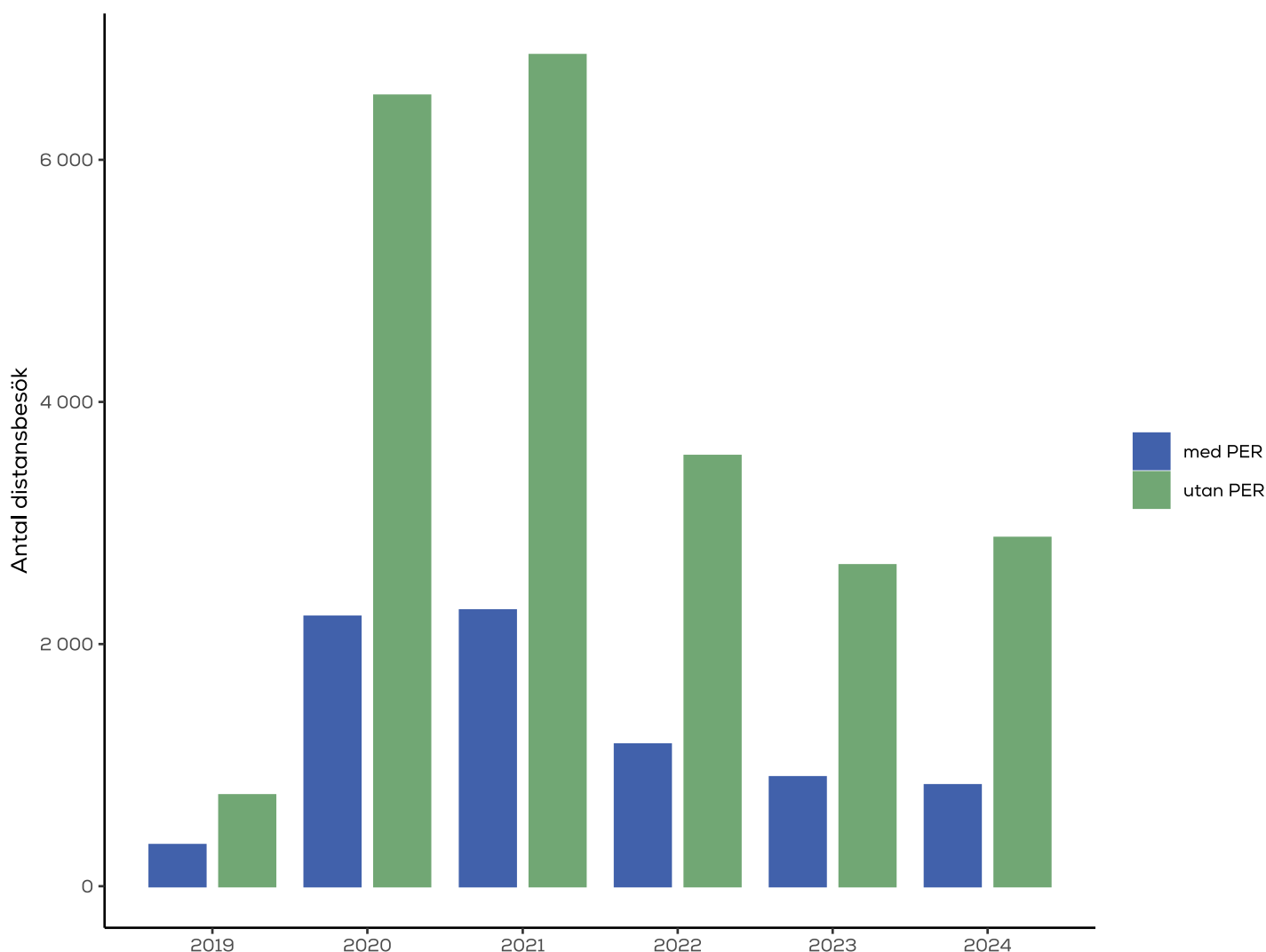
besök ökar gradvis, medan distansbesöken blir färre. År 2024 registrerades dock något färre fysiska besök jämfört med år 2023.



## 7. Distansbesök med och utan PER-registrering

Diagrammet visar antalet distansbesök som registrerats de senaste 5 åren i SRQ, fördelat på om patienten har gjort en registrering i PER (Patientens Egen Registrering) eller inte. Antalet

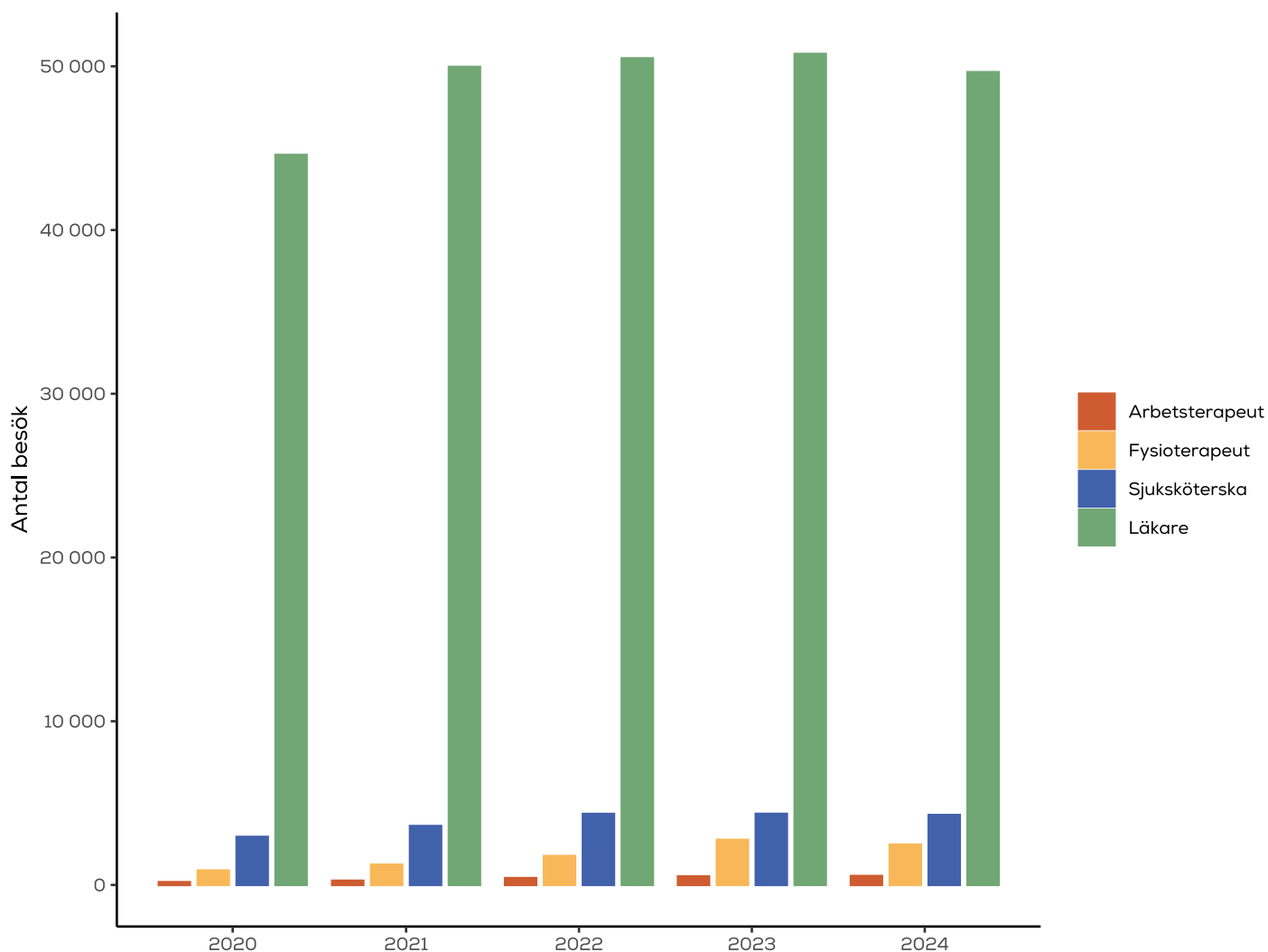
distansbesök har minskat de senaste 3 åren, efter ökningen under pandemin. Andelen distansbesök med PER-registrering är fortsatt relativt oförändrad de senaste 5 åren (omkring 25 %).



## 8. Antalet registrerade besök i SRQ per profession

SRQ startades år 1995, för läkaruppföljning av patienter med reumatoid artrit. Under åren har registret utvecklats till att följa fler reumatologiska diagnoser samt att även andra vårdprofessioner (fysioterapeuter, arbetsterapeuter och

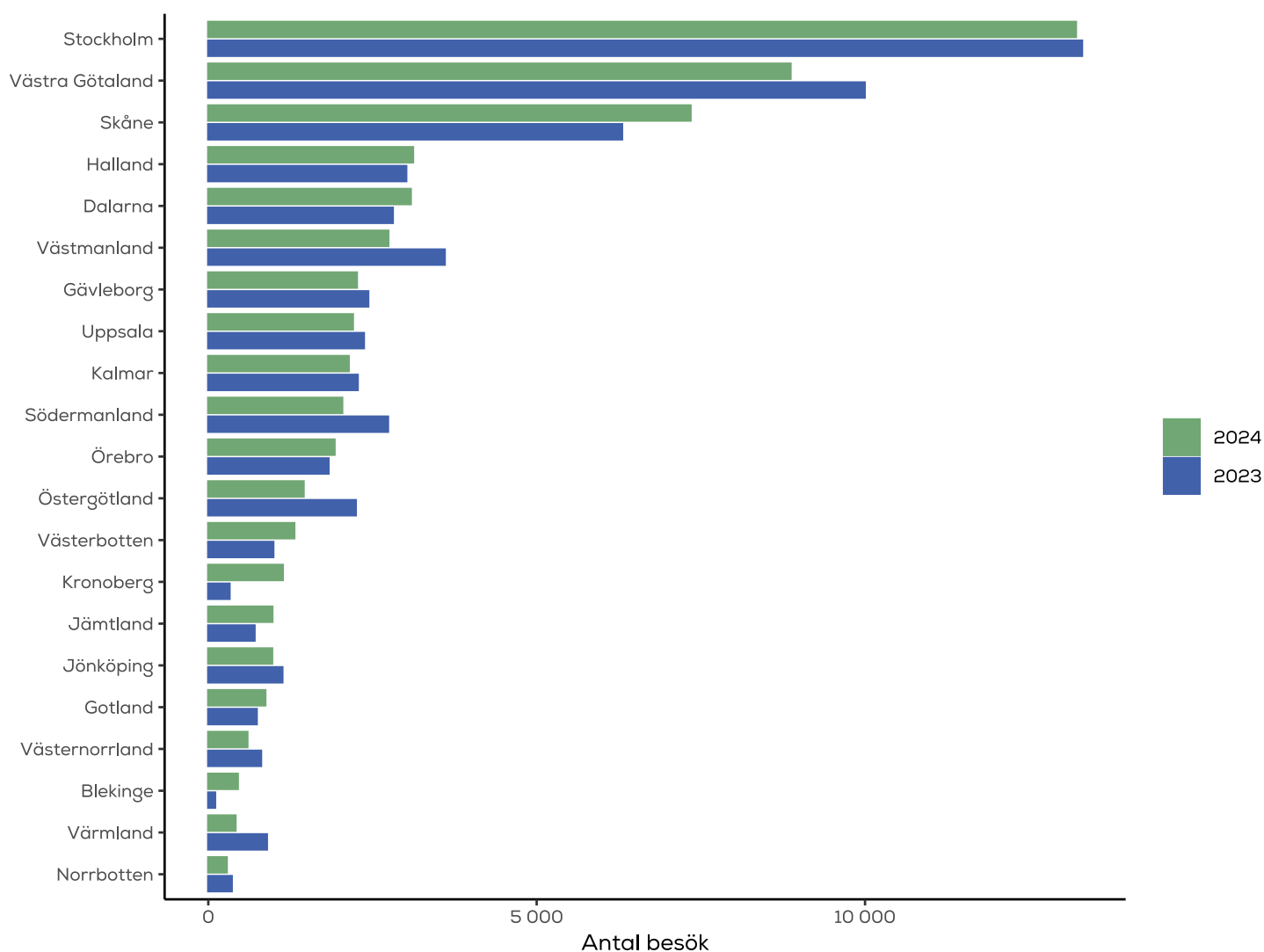
sjuksköterskor) inom reumatologin kan registrera patientbesök i SRQ. Man ser en ökning av besöksregistreringar hos övriga vårdprofessioner de senaste åren.



## 9. Antalet registrerade besök i SRQ per region

Storstadsregionerna bidrar med störst antal besöksregistreringar i SRQ. Med vissa undantag bidrar regionerna med besök i proportion till befolkningen. Totalt sett minskade antalet besöks-

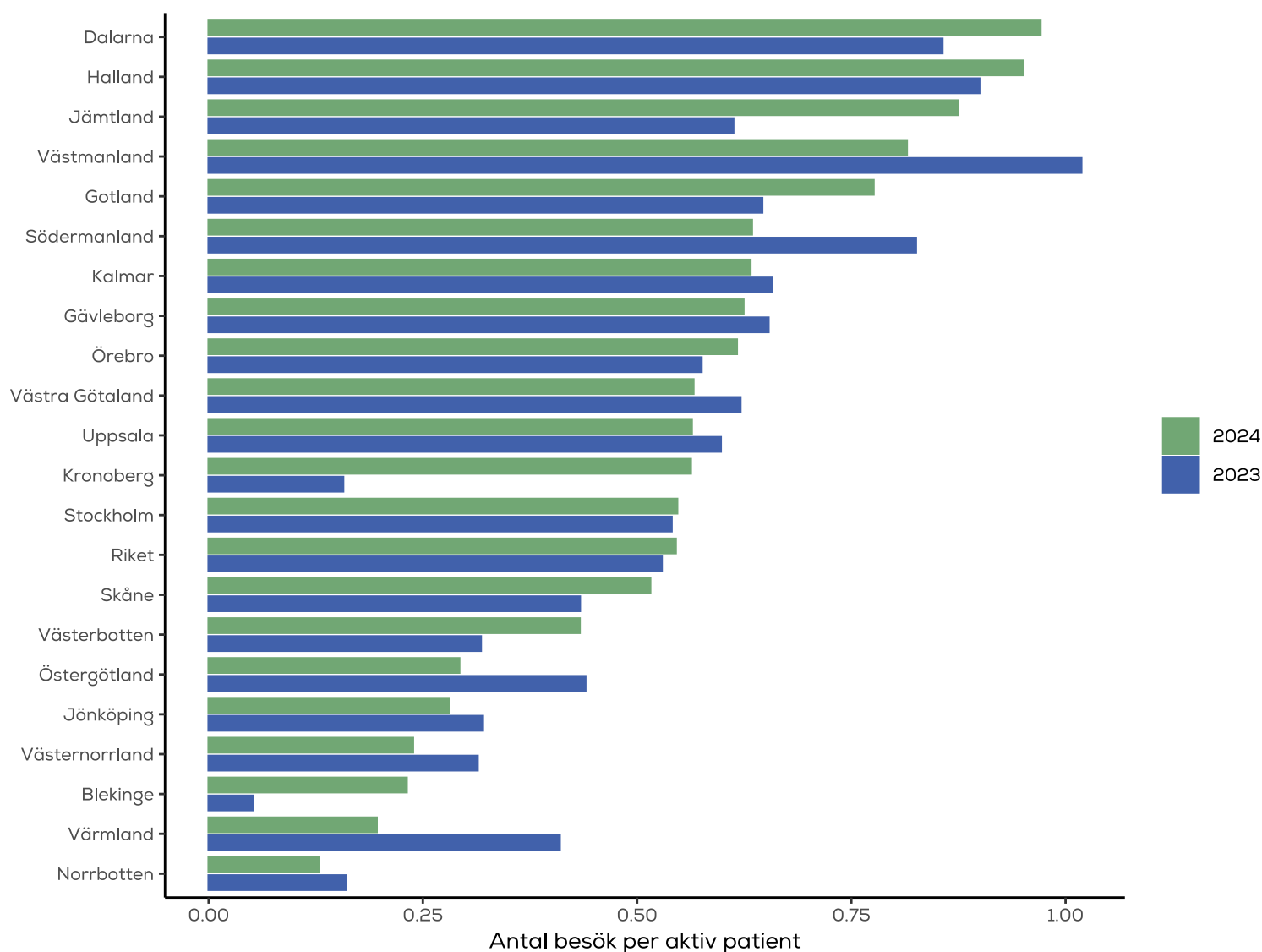
registreringar år 2024 jämfört med år 2023, men i ett stort antal regioner registrerades ändå fler besök år 2024.



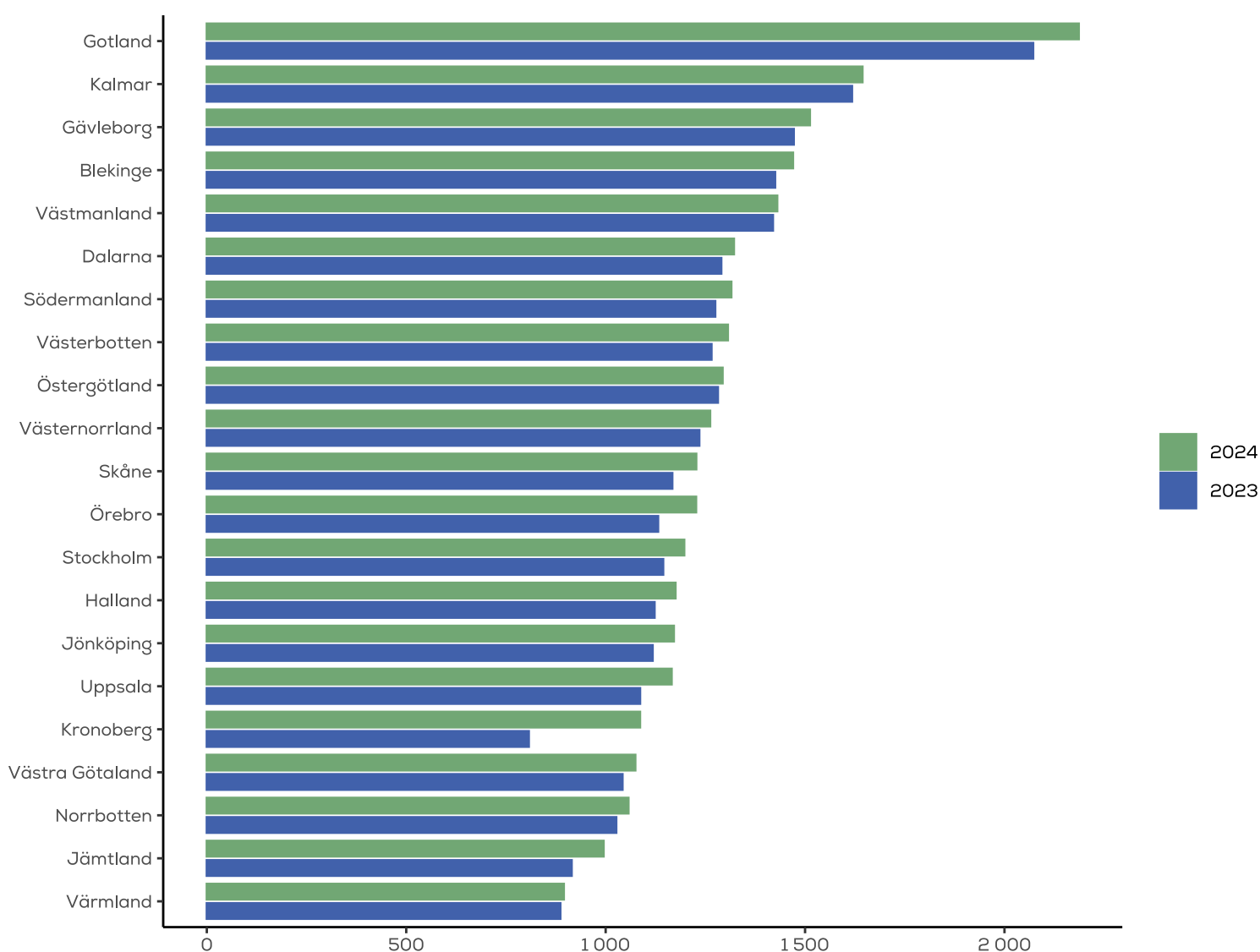
## 10. Antalet registrerade besök i SRQ per patient

Detta och nästa diagram visar ett annat sätt att se aktivitet i SRQ, genom att beskriva antalet besök per patient för alla diagnoser under åren 2023–2024. Resultatet visas för de olika regionerna och för hela Sverige (riket) totalt.

Genom att jämföra med nästa diagram, som visar antalet aktuella patienter per 100 000 invånare (18 år eller äldre), kan man se vilka regioner som har den högsta respektive lägsta aktiviteten.



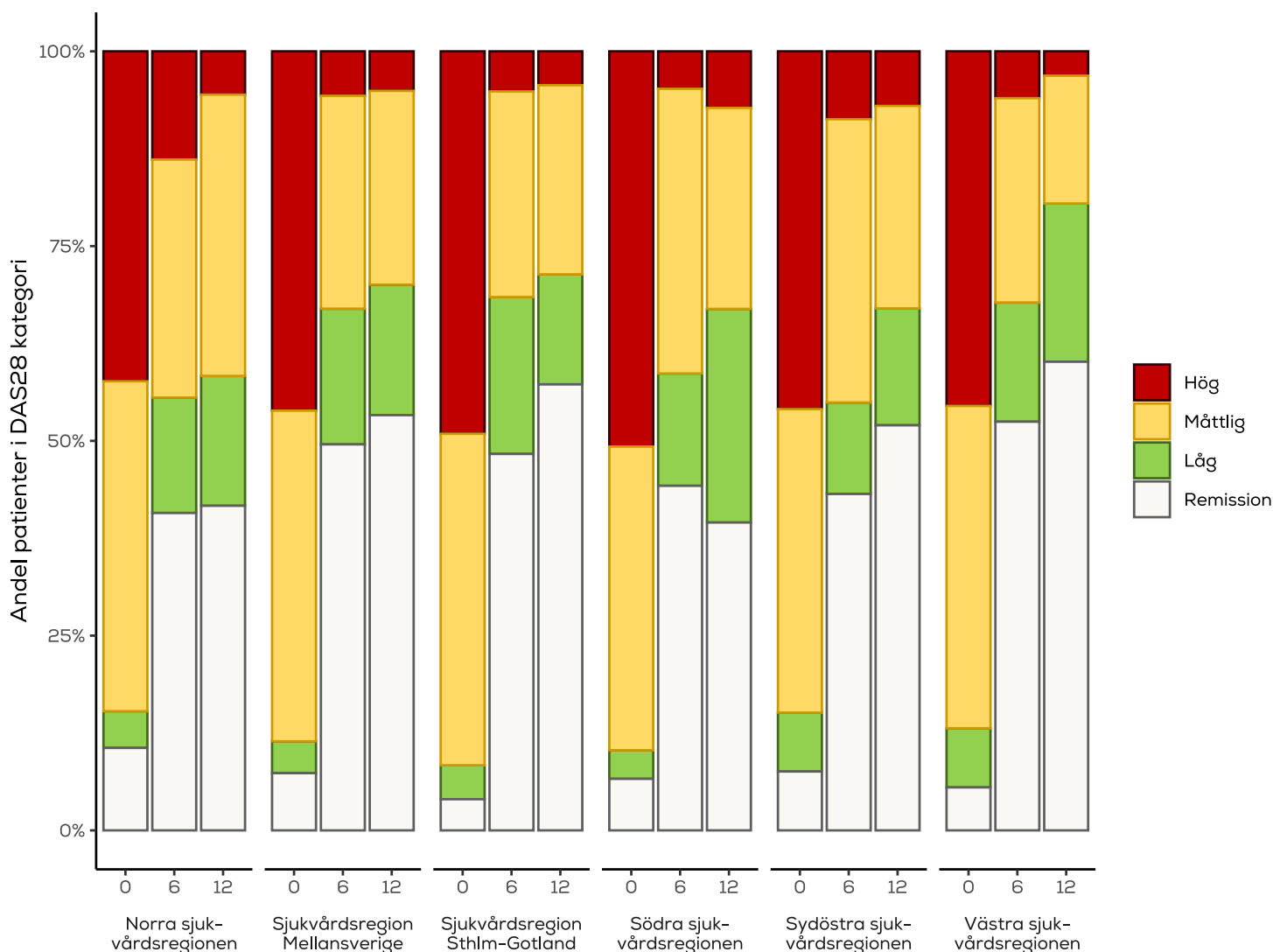
## 11. Antal aktuella patienter per 100 000 invånare (över 18 år)



## 12. Sjukdomsaktivitet under första året med RA

Ett sätt att mäta sjukdomsaktivitet vid reumatoid artrit (RA) är med det sammansatta måttet DAS28 (Disease Activity Score), som inkluderar antalet svullna och ömma leder av 28-ledindex, SR (sänka) och patientens upplevda allmänna hälsa. Diagrammet visar DAS28 vid sjukdomsdebut, uppföljning efter 6 och 12 månader (debutår 2023) i de olika sjukvårdsregionerna.

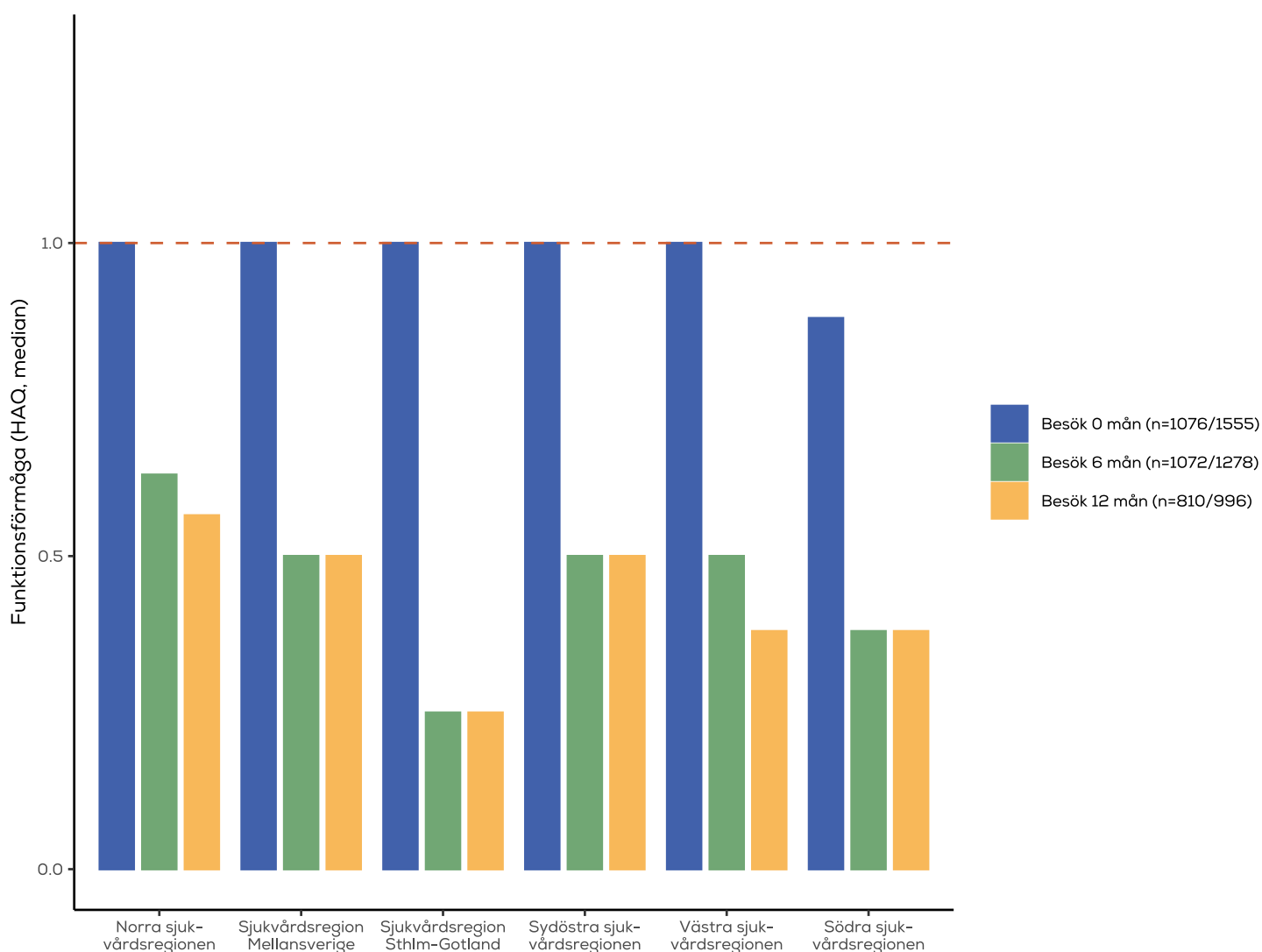
Efter insatt behandling eftersträvas låg sjukdomsaktivitet (DAS28 < 3,2) och helst remission, det vill säga ingen kvarvarande sjukdomsaktivitet (DAS28 < 2,6). Man ser att andelen patienter med låg sjukdomsaktivitet eller remission ökar markant över tid efter insatta behandlingsåtgärder i samtliga sjukvårdsregioner.



## 13. Funktionsförmågan under första året med RA

Funktionsförmågan att utföra aktiviteter i dagliga livet mäts med frågeformuläret HAQ (Health Assessment Questionnaire) med 21 frågor indelade i åtta områden. Högsta värdet (0–3) i varje område adderas och resultatet delas med åtta. Ju lägre värde desto bättre funktion (0 innebär inga funktionshinder). Ett värde större än 1,0 (av max 3,0 – här markerat med orange linje) kan indikera ett behov av rehabilitering hos en patient med nydebuterad reumatoid artrit (RA).

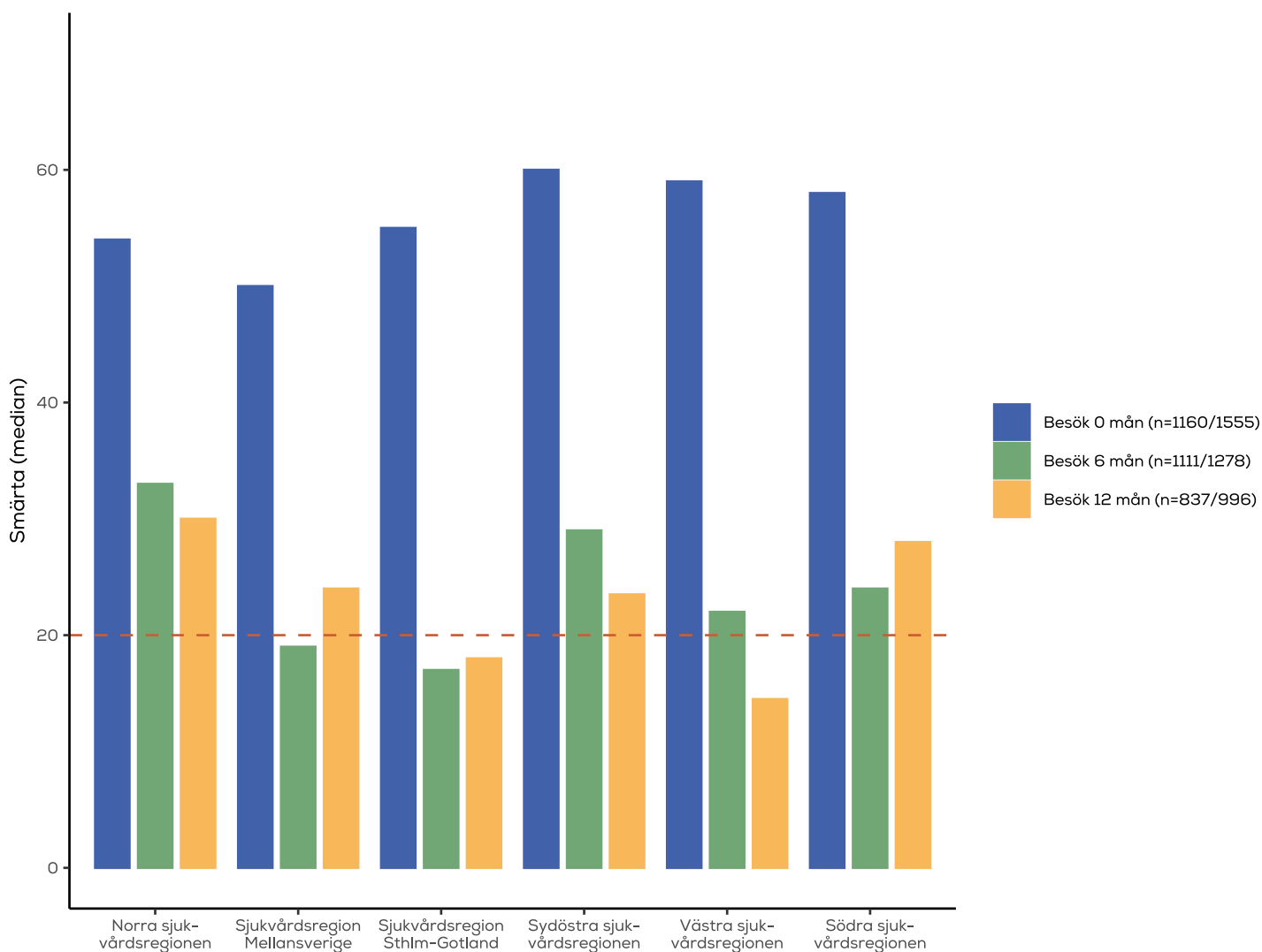
Staplarna i diagrammet visar medianvärdet av HAQ under första året med RA (debutår 2023). Inom parentes ses antalet besök med komplett registrerad HAQ av det totala antalet registrerade besök vid respektive tidpunkt. Man ser att funktionsförmågan förbättras i samtliga sjukvårdsregioner av de behandlingsinsatser som genomförs under första året.



## 14. Upplevd smärta under första året med RA

Inför besöket skattar patienten upplevd smärta under den senaste veckan på en VAS-skala på 0–100. Noll motsvarar ingen smärta och 100 svårast tänkbara smärta. Staplarna visar medianvärdet av smärtskattning för patienterna med tidig reumatoid artrit (RA) (debutår 2023).

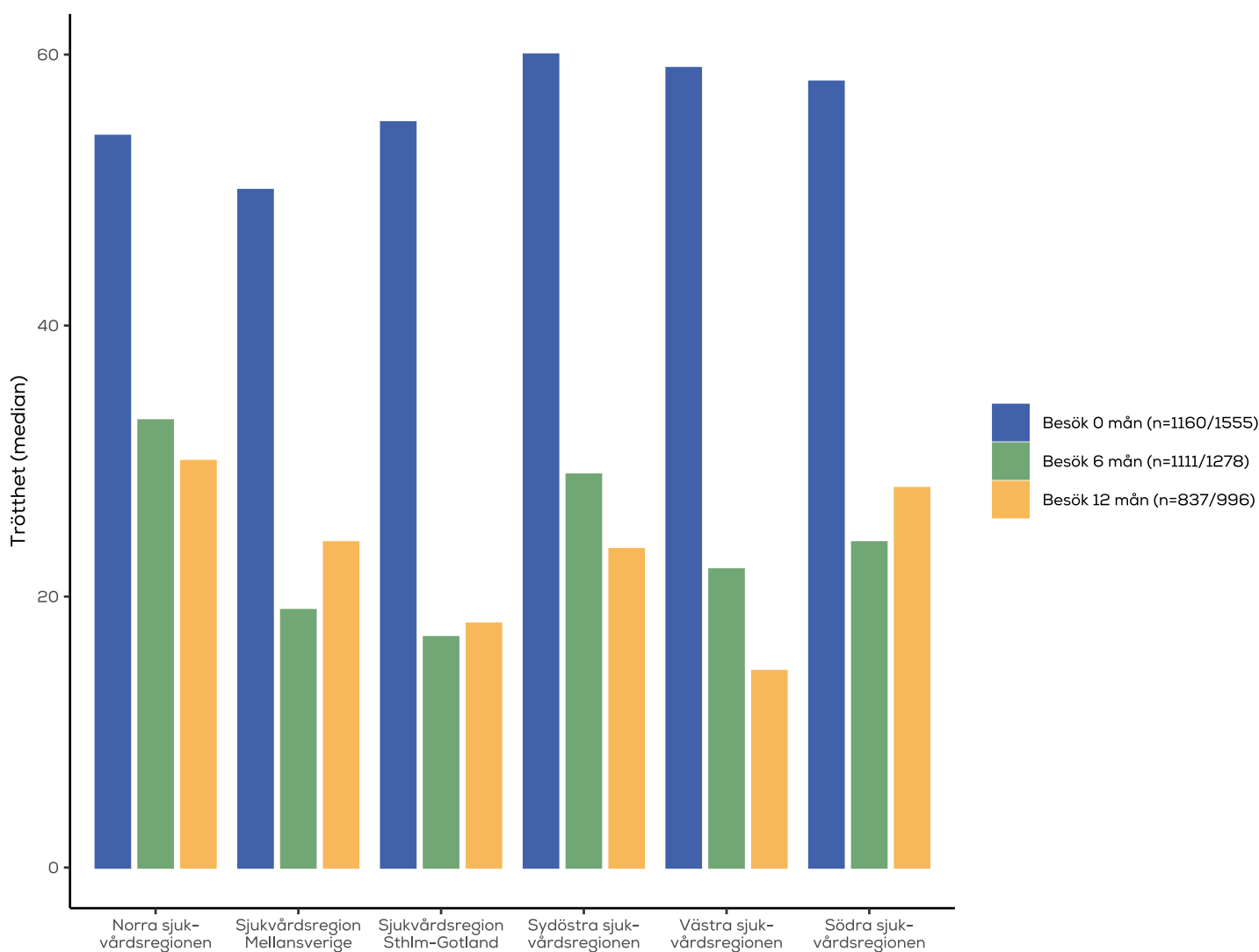
Smärtan minskar markant hos patienterna i samtliga sjukvårdsregioner under första året med RA. Minskad smärta är en indikator i Vårdförlopp RA, med målvärde att minst 55% av patienterna ska ha VAS-smärta lägre än 20 vid 12 månader.



## 15. Trötthet under första året med RA

Trötthet är ett besvärligt symtom för många personer med reumatisk sjukdom. Flera studier har visat att tröttheten kan vara uttalad trots låg grad av inflammation.

Staplarna visar medianvärdet av skattningen av trötthet hos patienter med tidig reumatoid artrit (RA) (debutår 2023). Diagrammet visar att tröttheten minskar markant under första året med RA i alla sjukvårdsregionerna.



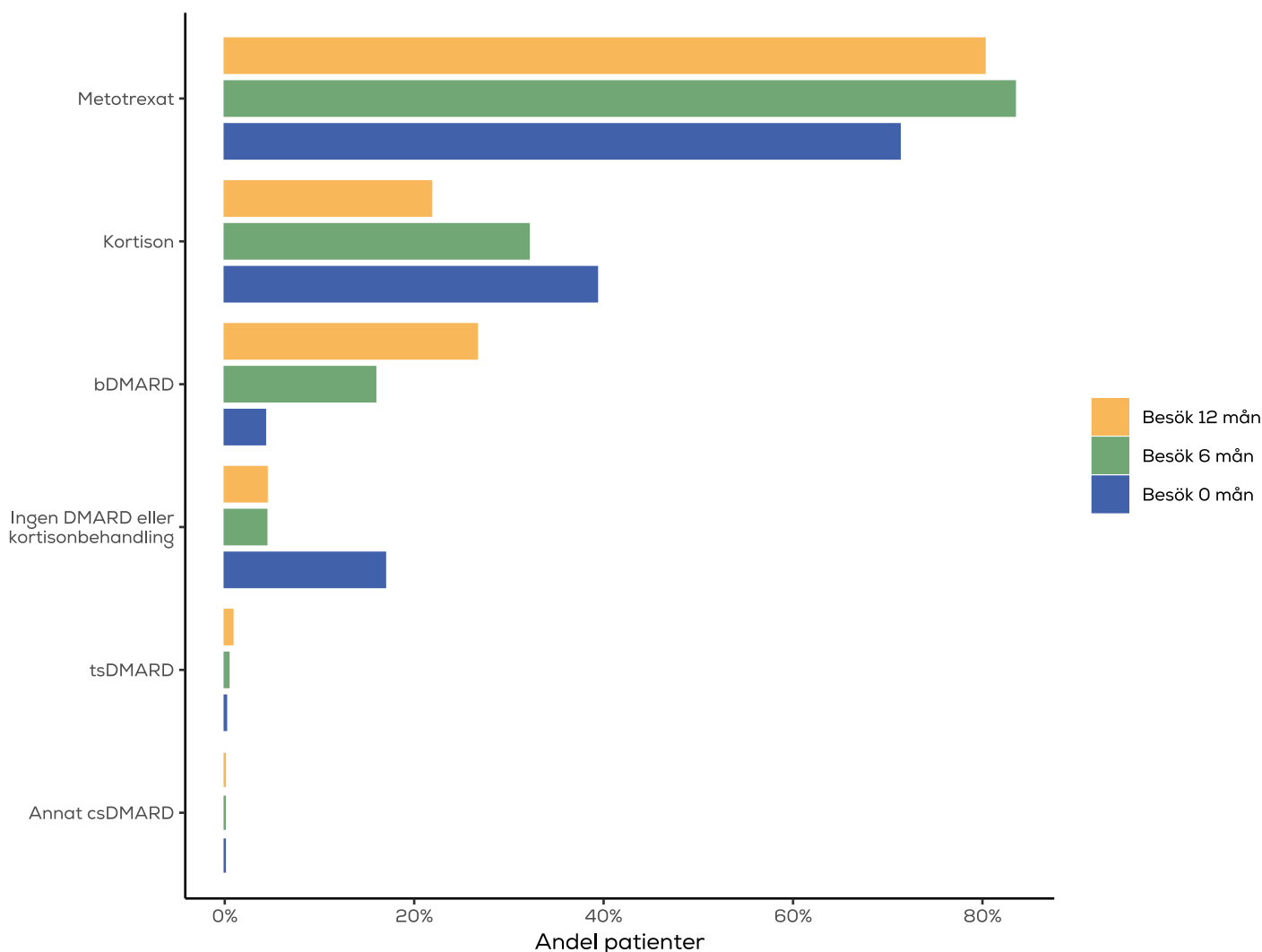
## 16. Behandling under första året med RA

Diagrammet visar ordinerade/pågående behandlingar under första året med reumatoid artrit (RA) (debutår 2023).

Vid aktiv RA rekommenderas tidigt insatt behandling med metotrexat, ett konventionellt syntetiskt DMARD (csDMARD) och om det behövs även kortison i tablettform. Kortisonbehandlingen ska trappas ned och avslutas så snart det går. Vid otillräcklig effekt rekommenderas att behandling-

en kompletteras med ett biologiskt läkemedel (bDMARD), målinriktat syntetiskt DMARD (tsDMARD) eller ett annat csDMARD. I gruppen tsDMARD ingår de så kallade JAK-hämmarna.

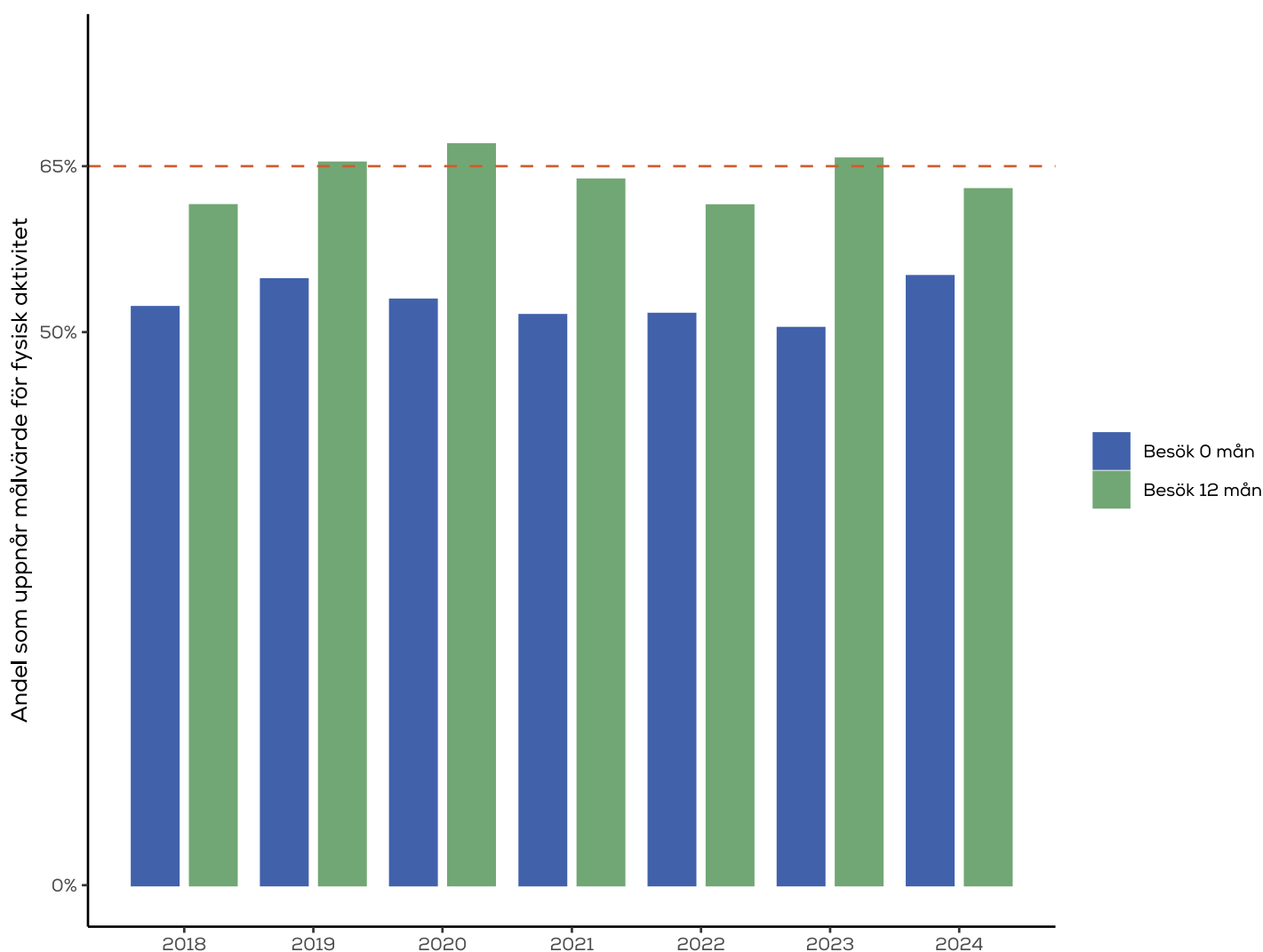
Vid slutet av första året med RA har 3 av 4 patienter behandling med metotrexat och 1 av 4 med biologiskt DMARD. Andelen som står på kortison minskar under det första året.



## 17. Fysisk aktivitet hos patienter med tidig RA

Patienter som registrerar PER får även frågor om fysisk aktivitet. Att vara fysiskt aktiv enligt rekommendationer bidrar till positiva hälsoeffekter vid reumatisk sjukdom. I diagrammet visas patientens egen skattning av träning och vadagsmotion i förhållande till Folkhälsomyndighetens rekommendationer, vilka är:

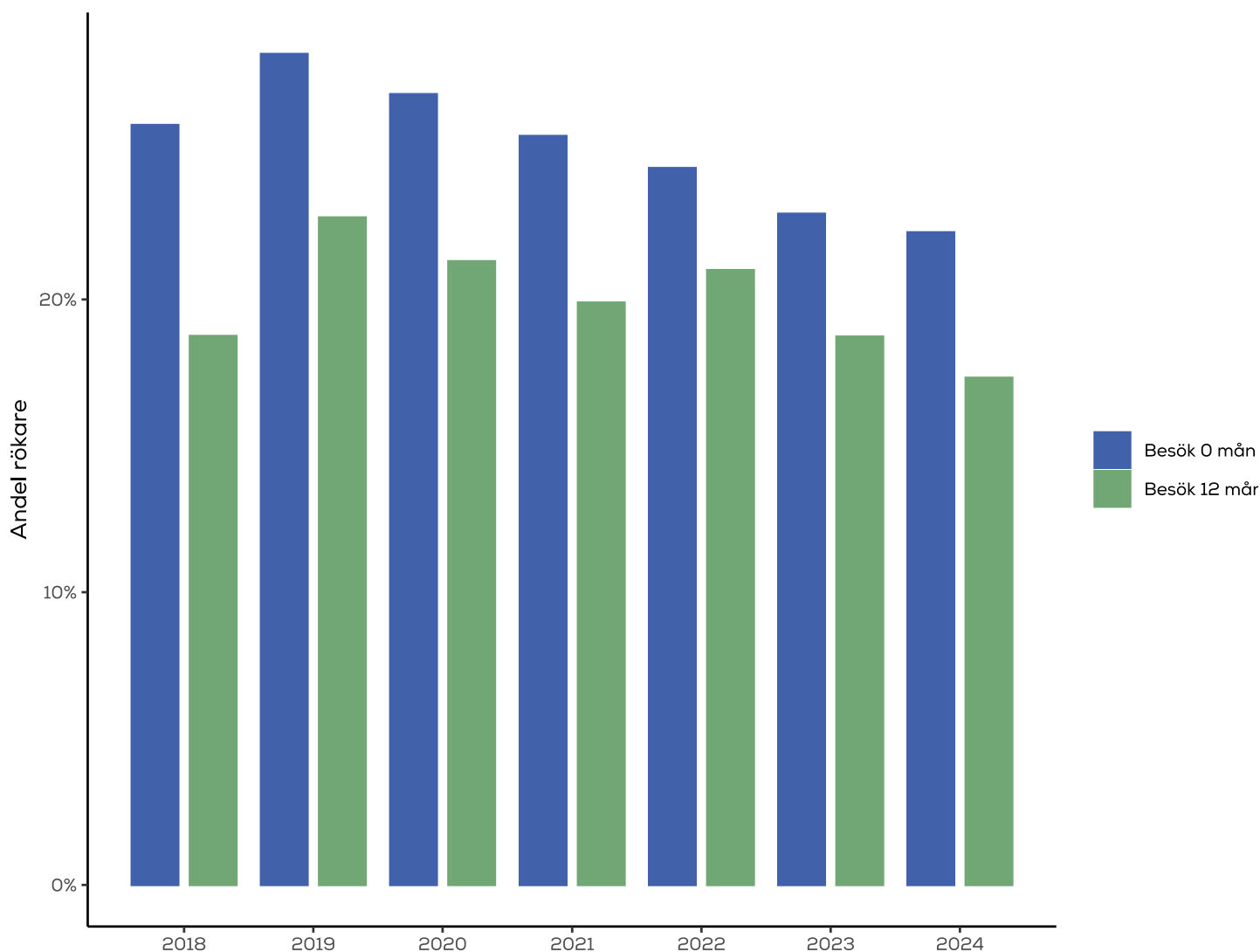
minst 150–300 minuters fysisk aktivitet med måttlig intensitet, eller 75–100 minuters fysisk aktivitet med hög intensitet per vecka. Redan vid diagnos når cirka 55 % av patienterna med ny-debuterad reumatoid artrit (RA) målnivån för fysisk aktivitet och efter ett år nås nästan målet på 65 %.



## 18. Andel patienter med tidig RA som röker

Rökning är kopplat till risk att utveckla reumatoid artrit (RA) och har även visat sig påverka sjukdomsaktiviteten och prognosen negativt. Den bidrar dessutom till ökad risk för samsjuklighet. Det är därför viktigt att motivera patienter med tidig RA till goda levnadsvanor och rökstopp. Patienten får frågor om rökvanor vid PER registreringen.

Diagrammet baseras på alla förstagångsbesök och 12-månadersbesök hos patienter med ny-debuterad RA under respektive år. Man ser att andelen som röker vid sjukdomsdebut och vid 12-månadersuppföljningen minskar, samt en trend av färre rökare sedan 2019.



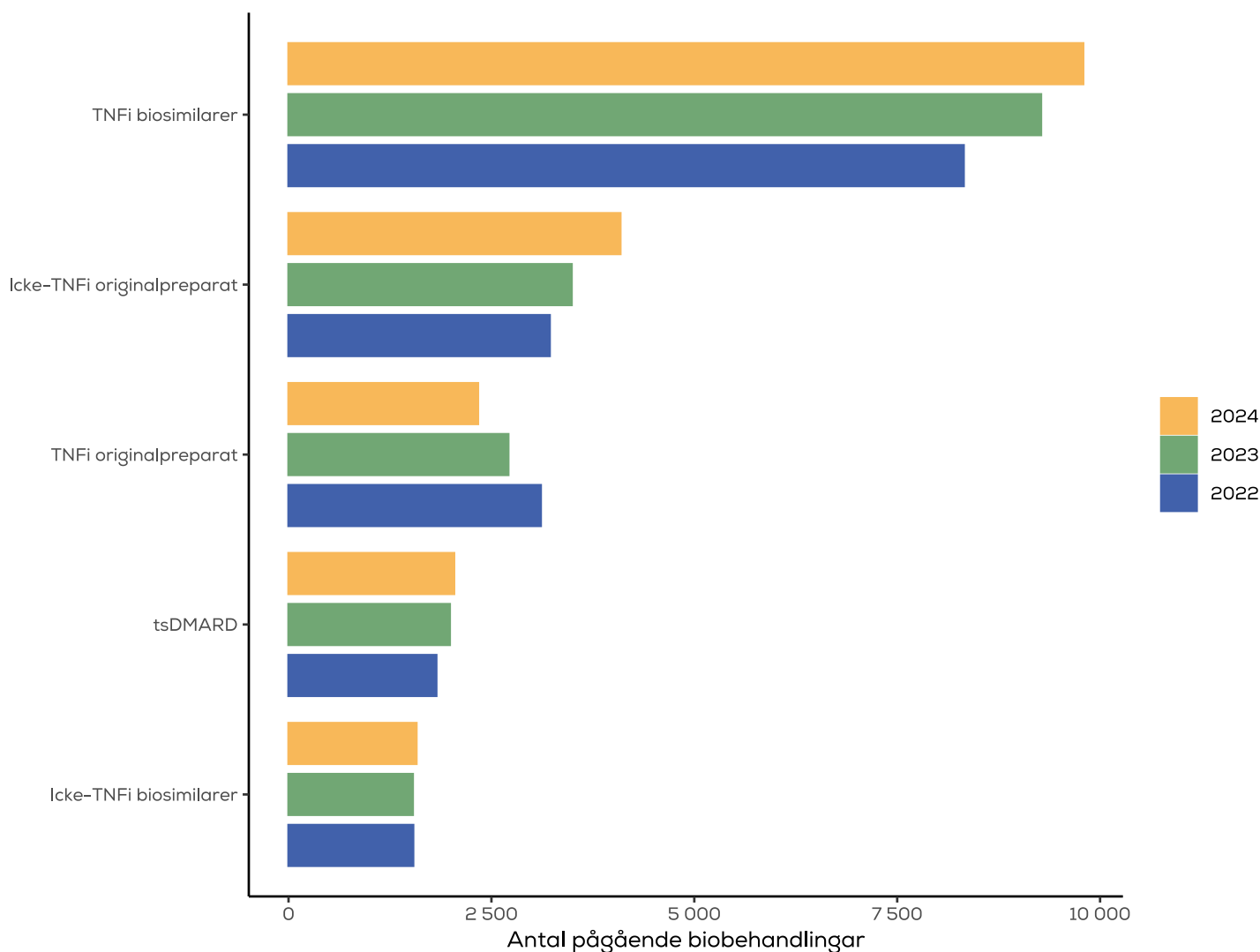
De biologiska läkemedlen samlas under begreppet bDMARD, där DMARD står för Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug. bDMARDs är biologiskt framställda och ges i infusion (dropp) eller som subkutan injektion. De kan delas in i TNFi- och icke-TNFi-preparat.

I gruppen tsDMARD (targeted syntetic DMARDs) ingår de så kallade JAK-hämmarna. tsDMARDs är syntetiskt framställda preparat och målinriktade för att hämma en specifik inflammationsmekanism.

## 19. Patienter med RA som har pågående behandling med bDMARD eller tsDMARD

Diagrammet visar antalet patienter med reumatoid artrit (RA) som behandlades med bDMARD eller tsDMARD vid respektive årsskifte. Biosimilarer är rekommenderade i första hand eftersom

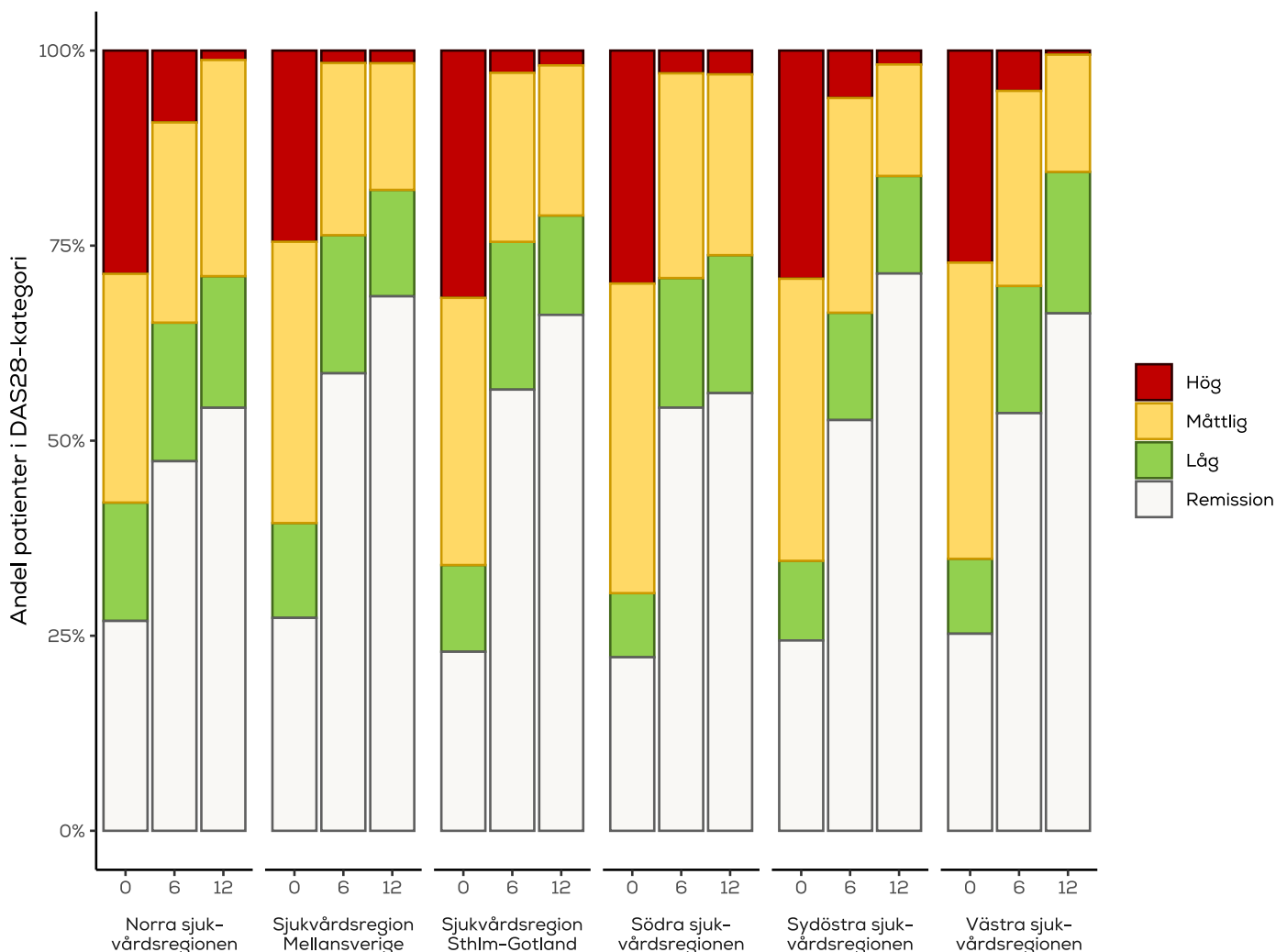
de är likvärdiga och billigare än originalpreparaten. Man ser ett fortsatt minskat användande av originalpreparaten inom TNFi-gruppen.



## 20. Sjukdomsaktivitet vid RA efter start av bDMARD eller tsDMARD

Staplarna i diagrammet visar hur sjukdomsaktiviteten beräknad med DAS28 vid reumatoid artrit (RA) ser ut under första året efter behandlingsstart med en första b/tsDMARD-behandling. bDMARD och tsDMARD används när konventionella preparat inte har haft fullgod effekt eller

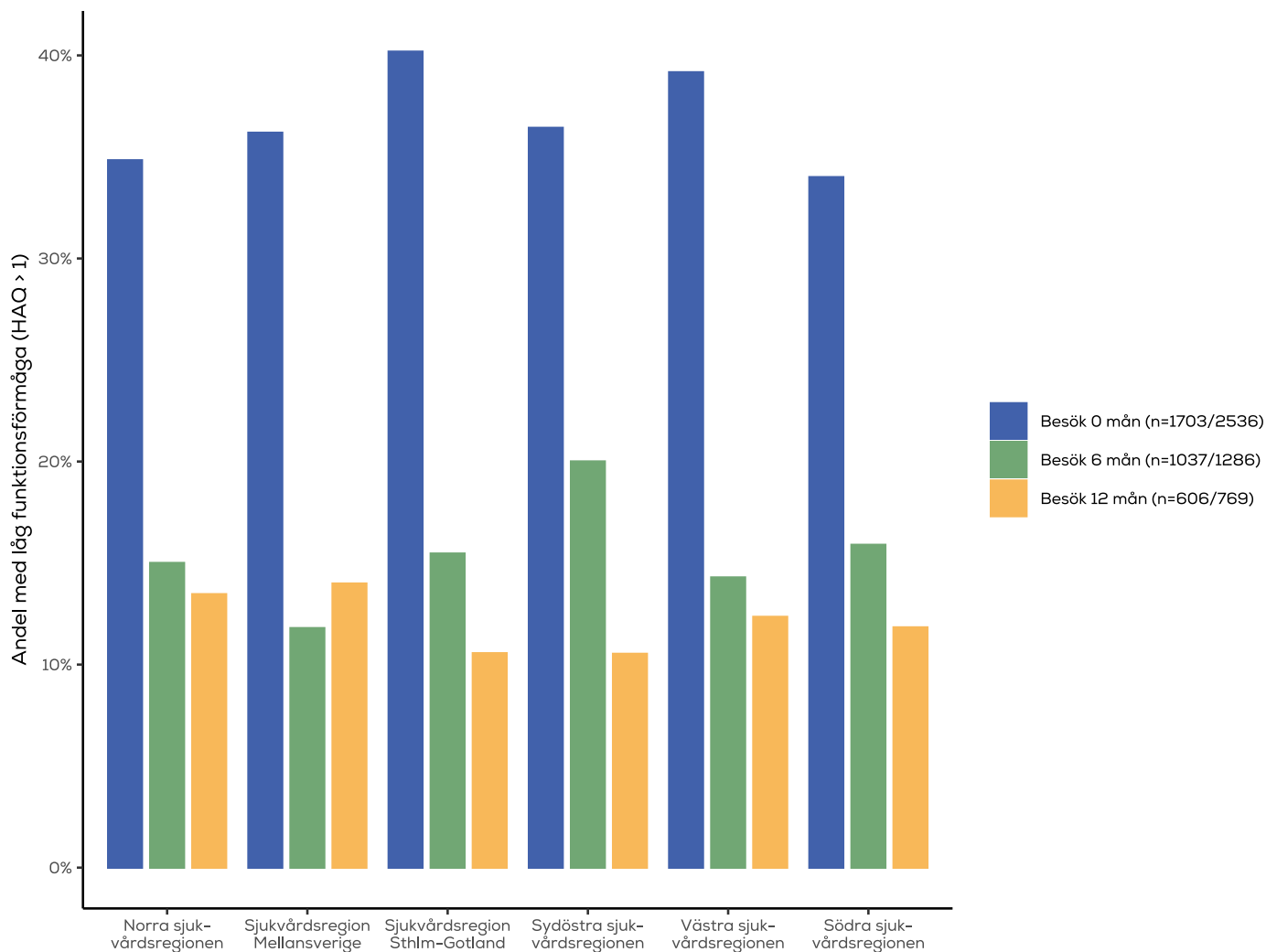
är olämpliga. Vid behandlingsstart påvisas att de flesta patienter har måttlig till hög sjukdomsaktivitet och vid uppföljningarna vid 6 och 12 månader har minst hälften av patienterna uppnått låg sjukdomsaktivitet (DAS28 under 3,2). Man ser likvärdiga resultat i samtliga sjukvårdsregioner.



## 21. Funktionsförmåga mätt med HAQ vid RA efter start med b/tsDMARD

HAQ (Health Assessment Questionnaire) är ett mått på funktionsförmåga. Måttet ger ett värde mellan 0–3, där 0 innebär fullgod funktionsförmåga och 3 sämsta funktionsförmåga. HAQ över 1,0 kan indikera ett ökat rehabiliterings-

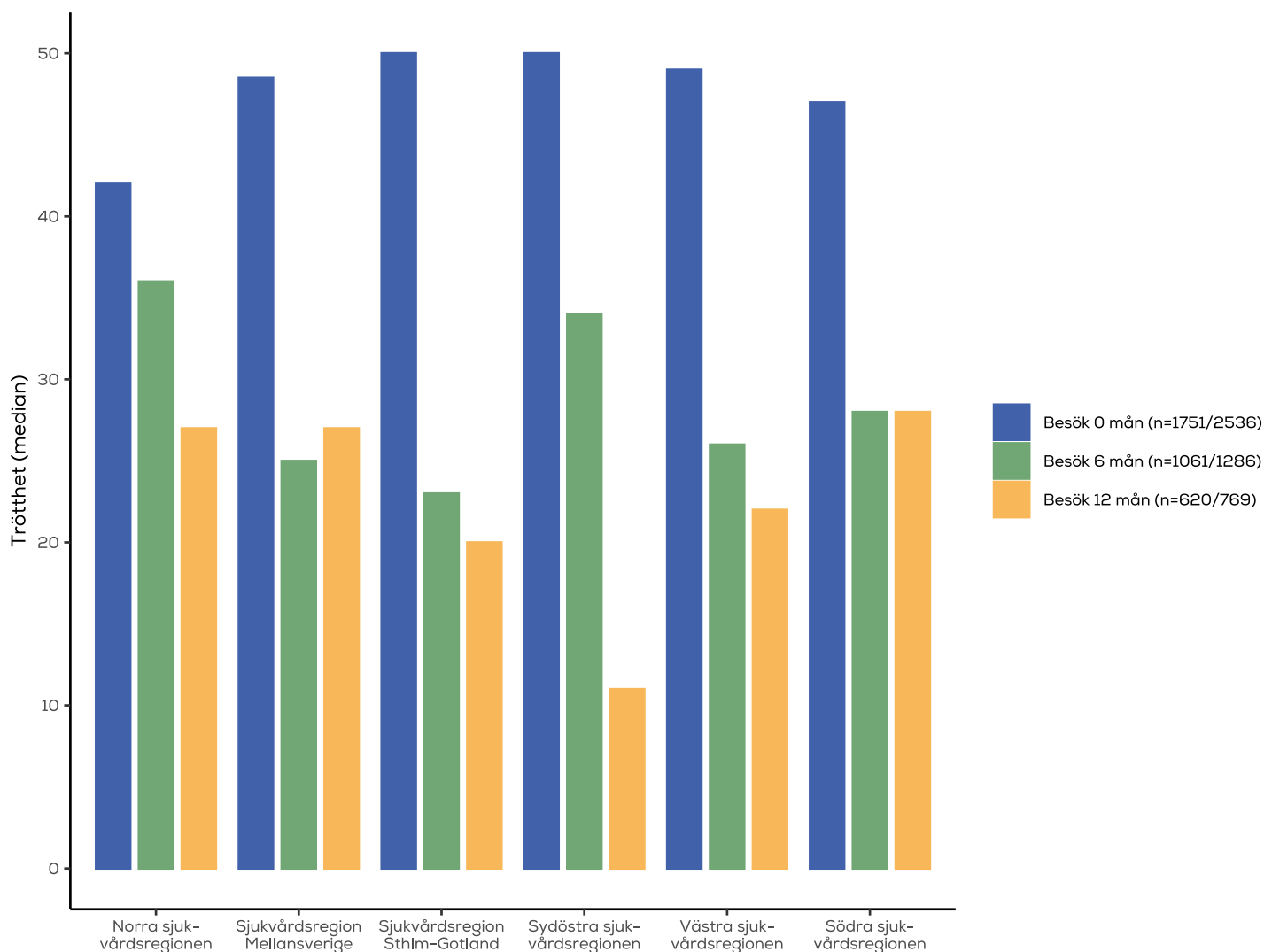
behov. Diagrammet visar att andelen patienter med sannolikt rehabiliteringsbehov minskar under första året efter start av bDMARD eller tsDMARD.



## 22. Trötthet vid RA efter start av första b/tsDMARD

Patienternas egenskattade trötthet registreras i samband med besöket. De skattar tröttheten den senaste veckan på en linje (VAS-skala,

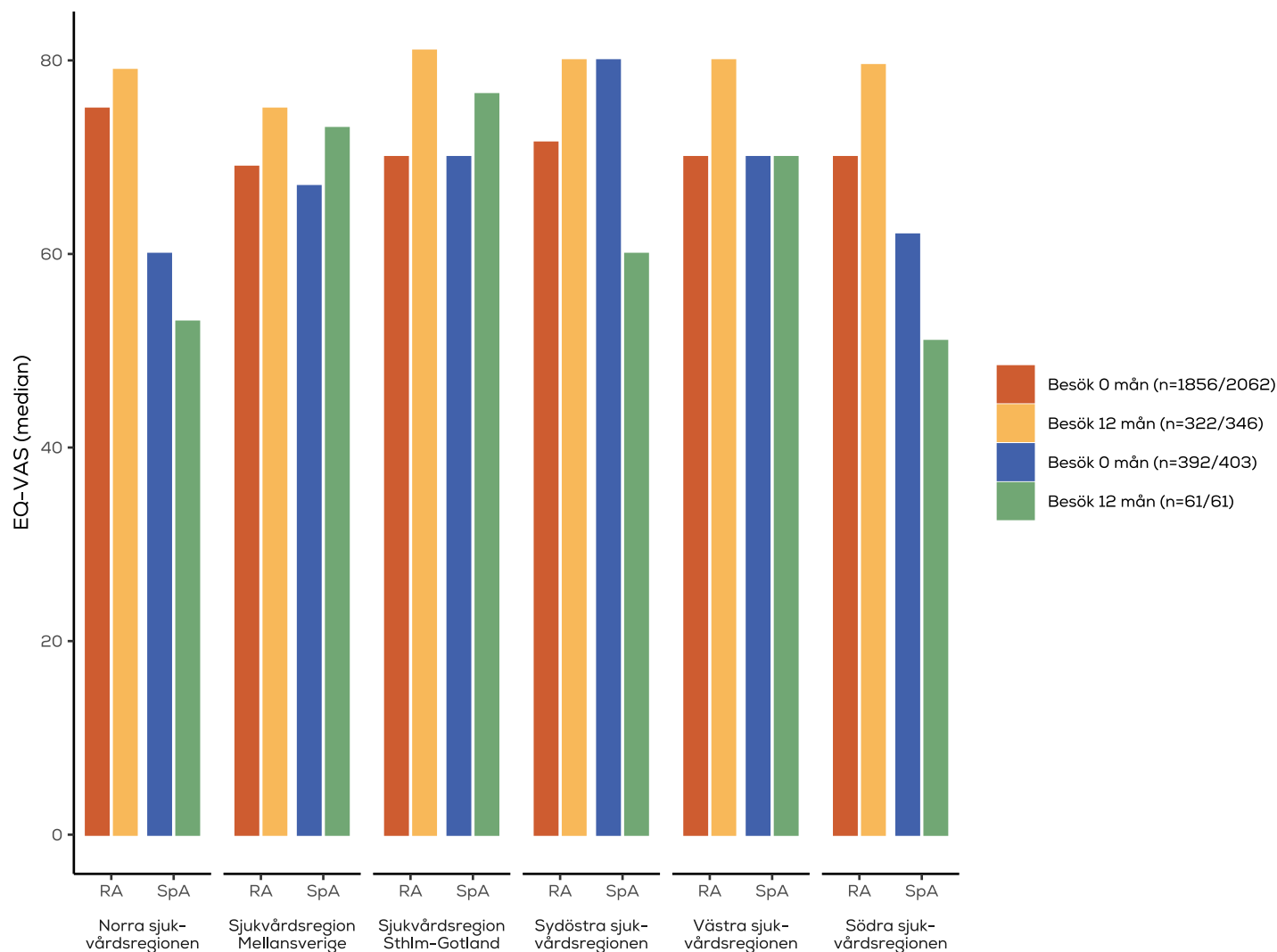
0–100), där 0 motsvarar frånvaro av trötthet och 100 värsta tänkbara trötthet. Medianvärdet av tröttheten minskar tydligt efter behandlingsstart.



## 23. Hälsa mätt med EQ-VAS vid RA och SpA efter start av b/tsDMARD

EQ-VAS är ett instrument som används för att beskriva och mäta hälsa och hälsorelaterad livskvalitet (0= sämsta hälsa och 100 = bästa hälsa). Diagrammet visar att patienter med reumatoid

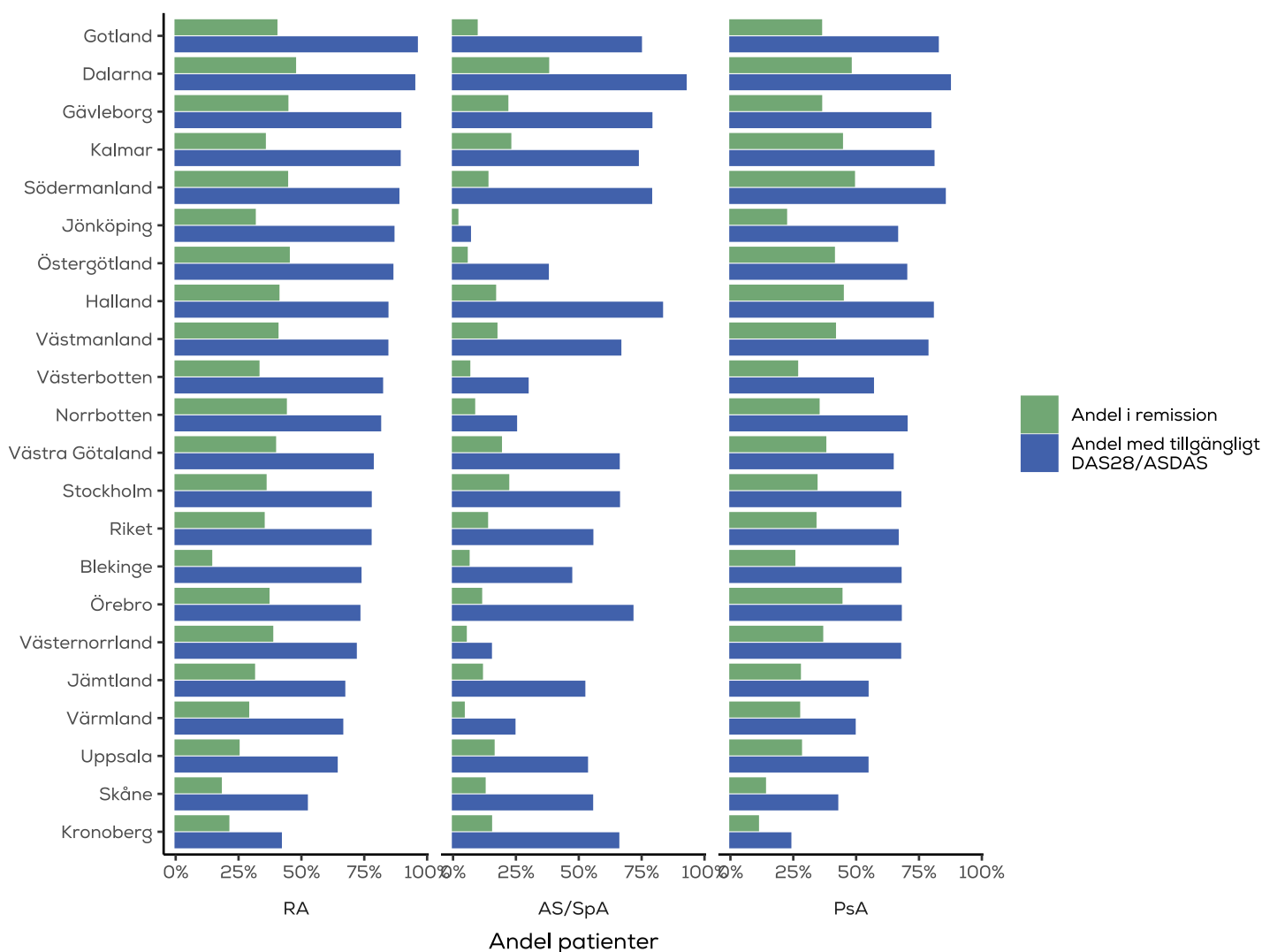
artrit (RA) rapporterar förbättrad upplevd hälsa ett år efter behandlingsstart med b/tsDMARD, men vid spondylartrit (SpA) ses ingen tydlig förbättring.



## 24. Andel patienter i remission med b/tsDMARD vid RA, AS/SpA och PsA

Diagrammen visar andelen patienter med behandling med bDMARD eller tsDMARD, som hade minst ett besök med sjukdomsaktivitetsindex de senaste två åren (blå stapel). De gröna staplarna visar andelen patienter som enligt sjukdoms-

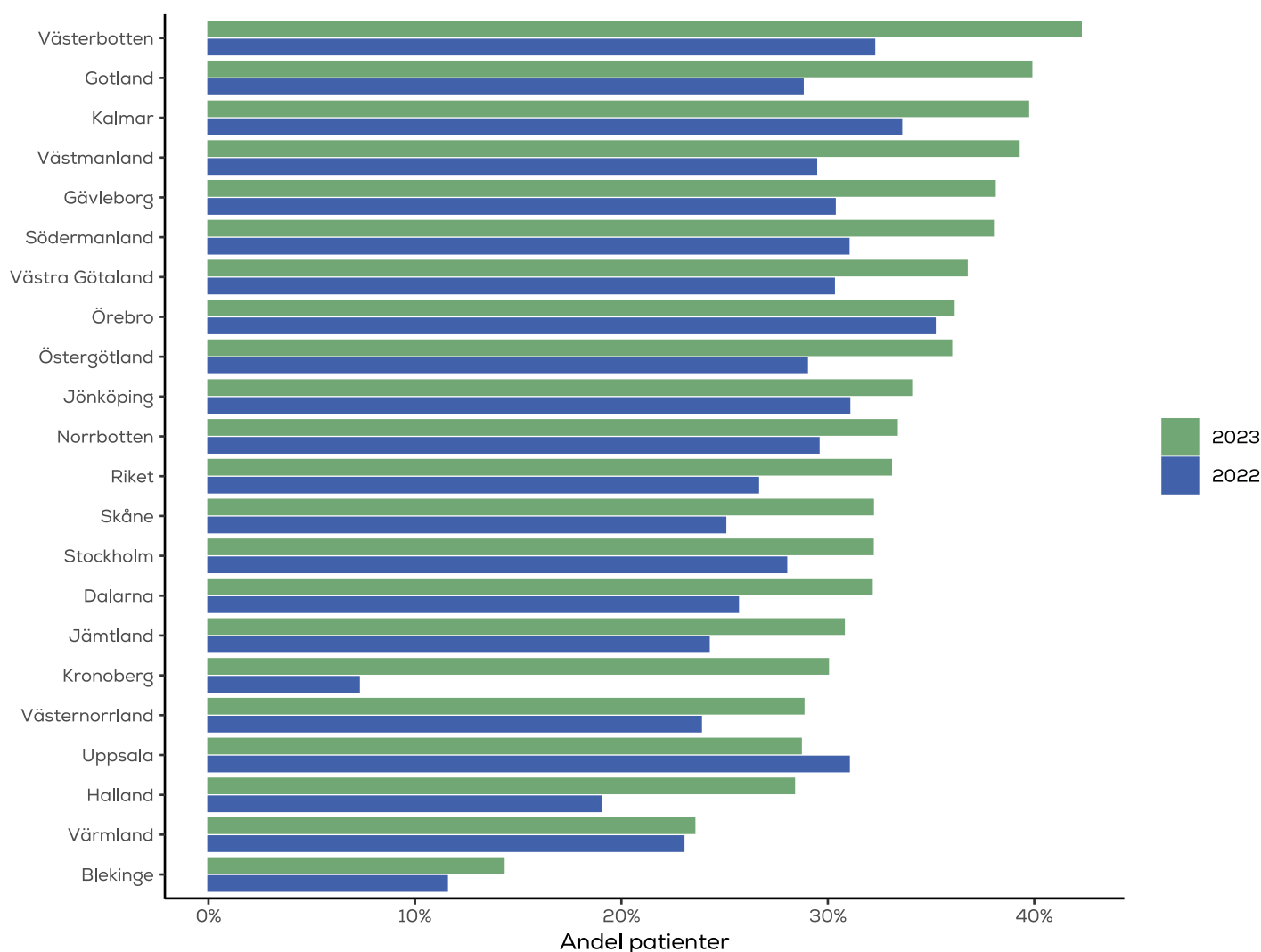
aktivitetsmättet hade en inaktiv sjukdom (remission) vid det senaste besöket. För reumatoid artrit (RA) och psoriasisartrit (PsA) används DAS28 < 2,6 som gräns för remission. För spondylartrit-gruppen (AS/SpA) används ASDAS-CRP < 1,3.



## 25. Andel patienter med ett uppföljande besök inom 9 månader efter start av första b/tsDMARD

I diagrammet visas andelen patienter som har ett uppföljande besök registrerat i SRQ inom 9 månader från behandlingsstart av sitt första bDMARD eller tsDMARD. För att kunna jämföra antal med föregående år visas uppföljningsbesök för dem som startat behandling under de två senaste åren. För att det ska vara möjligt

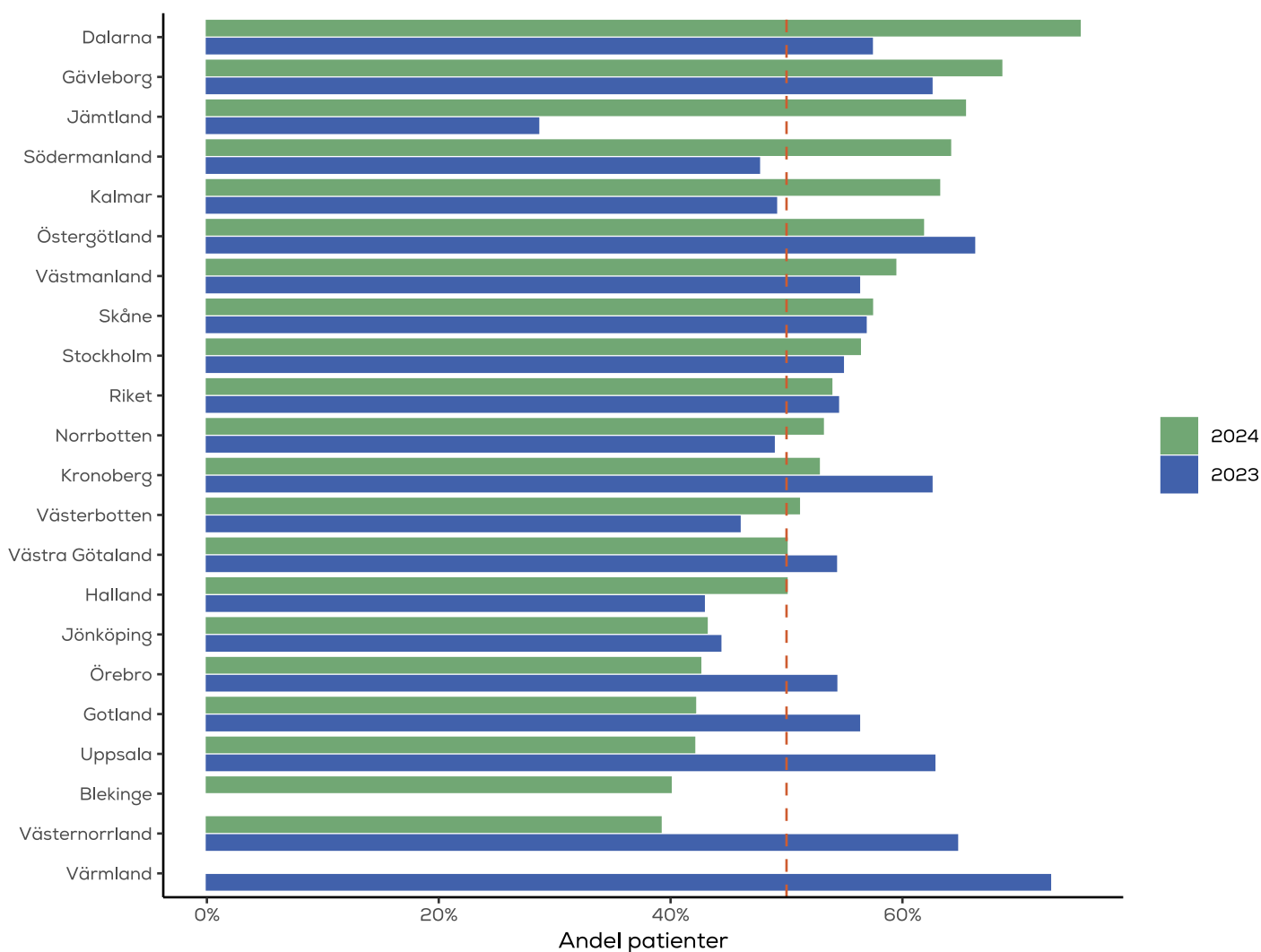
att jämföra resultat av läkemedelsbehandling mellan olika regioner måste uppföljningen vara registrerad i SRQ. Dessa resultat är exempel på registreringar som ofta påverkas av de felkällor och fallgropar som beskrivs i "Introduktion till resultaten" sidan 12–13. Här noteras ändå en ökad registrering i de flesta regioner.



## 26. Andel patienter med tidig RA som inkluderas/får diagnos inom 20 veckor efter symtomdebut

Vid nydebuterad reumatoid artrit (RA) är det angeläget att behandling startas snabbt, eftersom det kan påverka prognosen på lång sikt. Det innebär att både den väntetid som beror på patienten och på vården behöver minimeras. I diagrammet räknas tiden från **tidpunkt för första symptom** till **inklusion i SRQ eller diagnosdatum**.

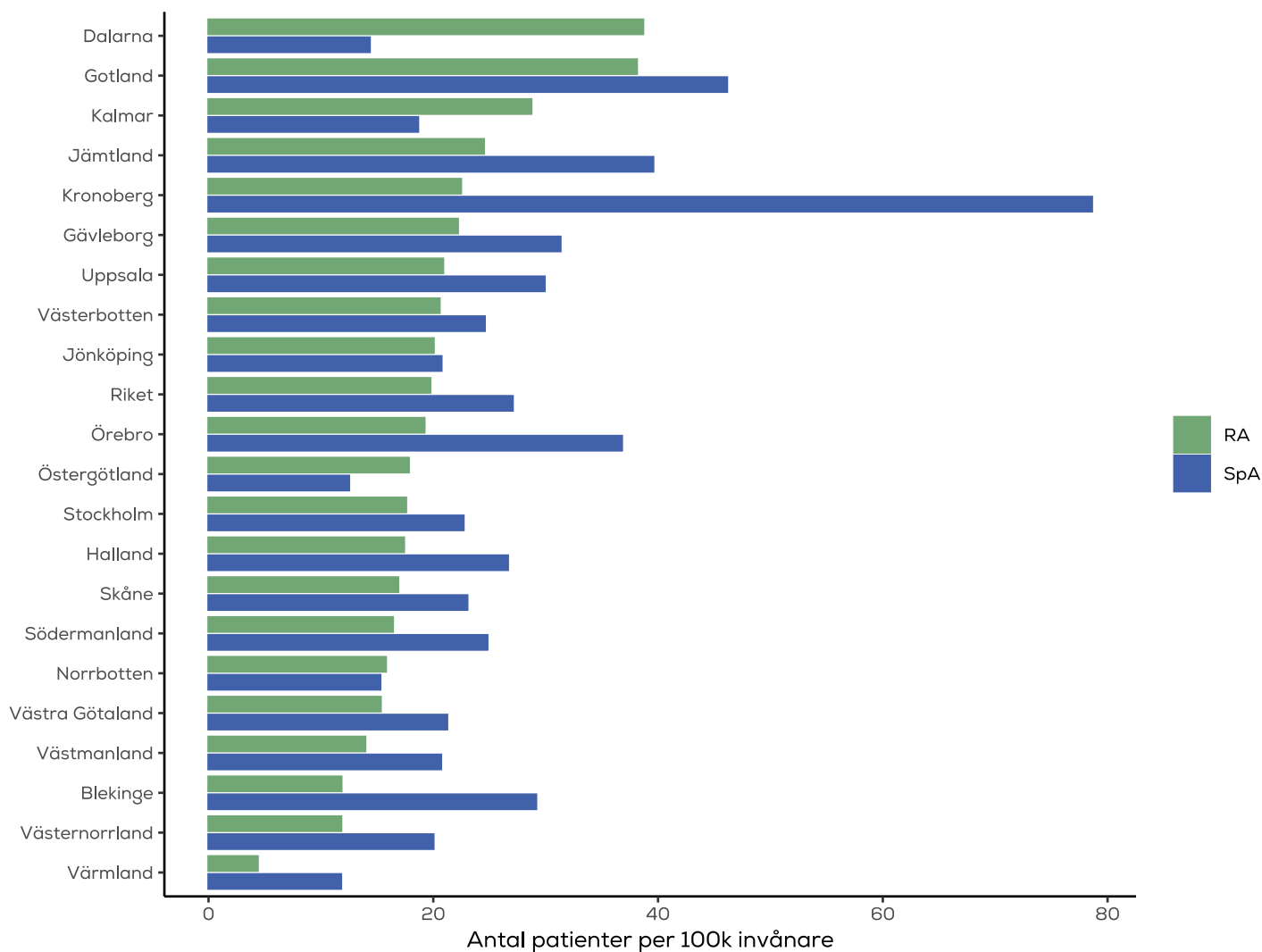
För denna indikator har ett målvärde angetts: att minst hälften av patienterna ska ha fått diagnos inom 20 veckor från symtomdebut. Detta mål nås i de flesta regioner. För regioner med färre än 10 registrerade patienter redovisas inget resultat.



## 27. Antal inkluderade patienter med nydebuterad RA och SpA per 100 000 vuxna invånare

Varje år insjuknar omkring 40 av 100 000 personer i reumatoid artrit (RA). Statistik från SRQ visar att endast Dalarna och Gotland kommer i närheten av att inkludera så många personer med nydebuterad RA i SRQ.

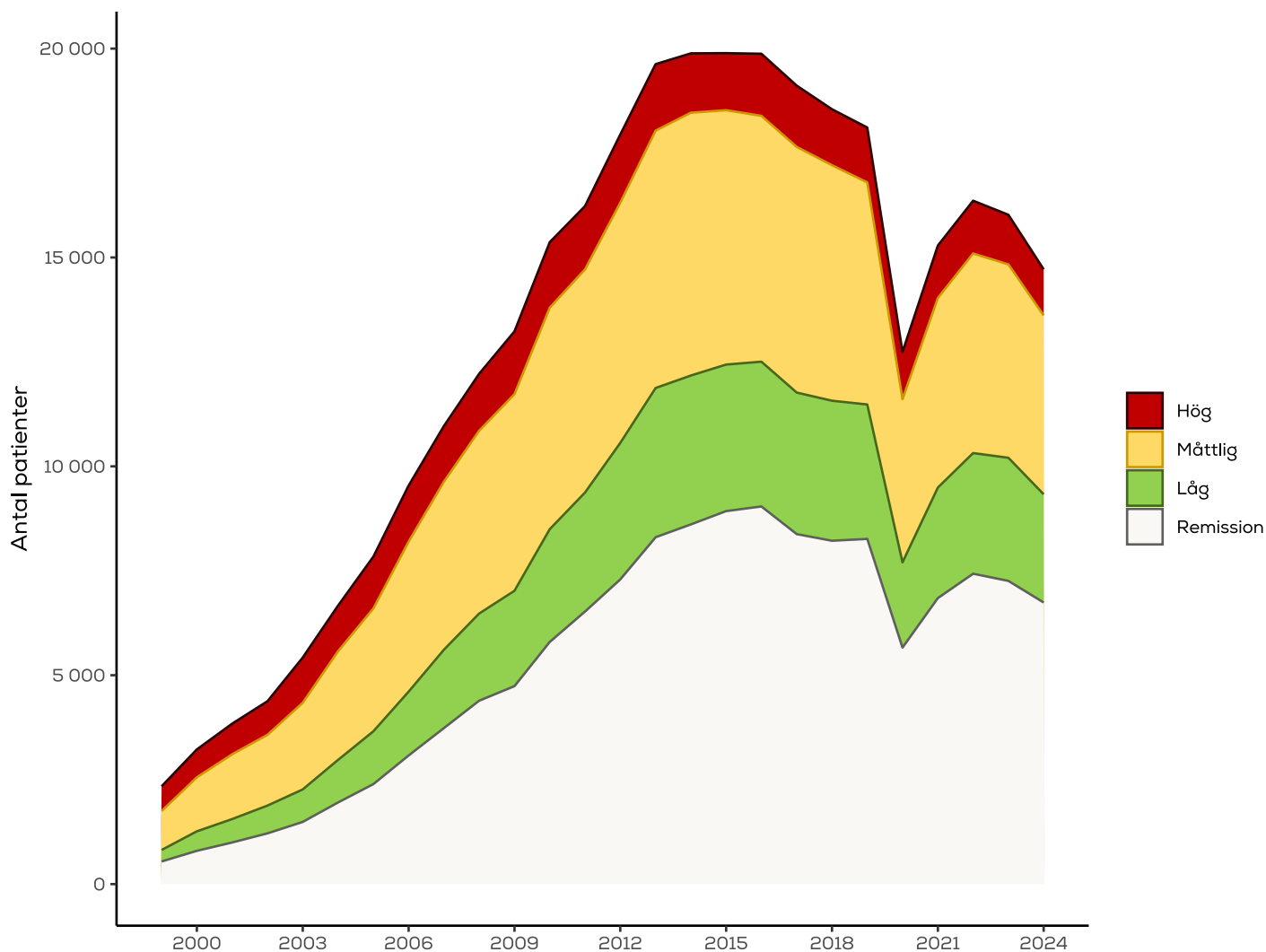
Antal som insjuknar i spondylartrit (SpA) är ännu osäkert. Tydligt är att det finns stora skillnader i registreringar mellan regionerna för båda diagnosgrupperna.



## 28. Sjukdomsaktivitet vid RA, över tid

Diagrammet visar sjukdomsaktiviteten för alla patienter med reumatoid artrit (RA) i SRQ oavsett behandling. Resultatet baseras på det senaste registrerade besöket per patient varje år. Kategorierna av sjukdomsaktivitet baseras på måttet

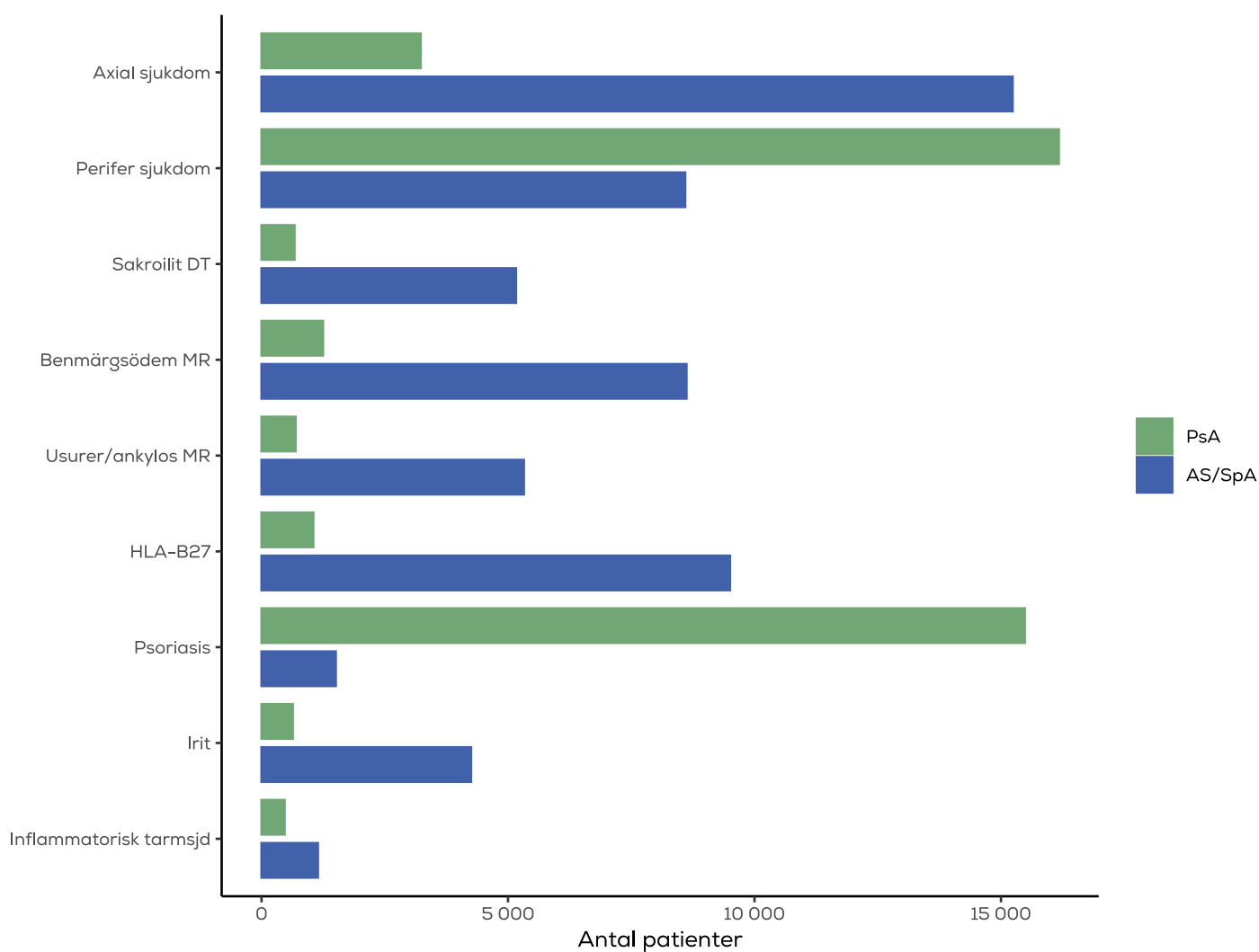
DAS28. Man kan se hur antalet patienter i remission ökat mest över tid, medan antalet med hög sjukdomsaktivitet är tämligen oförändrat. Det är också tydligt att pandemin påverkade antalet patienter med registreringar.



## 29. Sjukdomsbild vid SpA

Sedan år 2020 kan manifestationer av spondylartrit (SpA) registreras i SRQ. Patienter med SpA kan indelas i psoriasisartrit (PsA), ankyloserande spondylit (AS) och övrig spondylartrit (SpA).

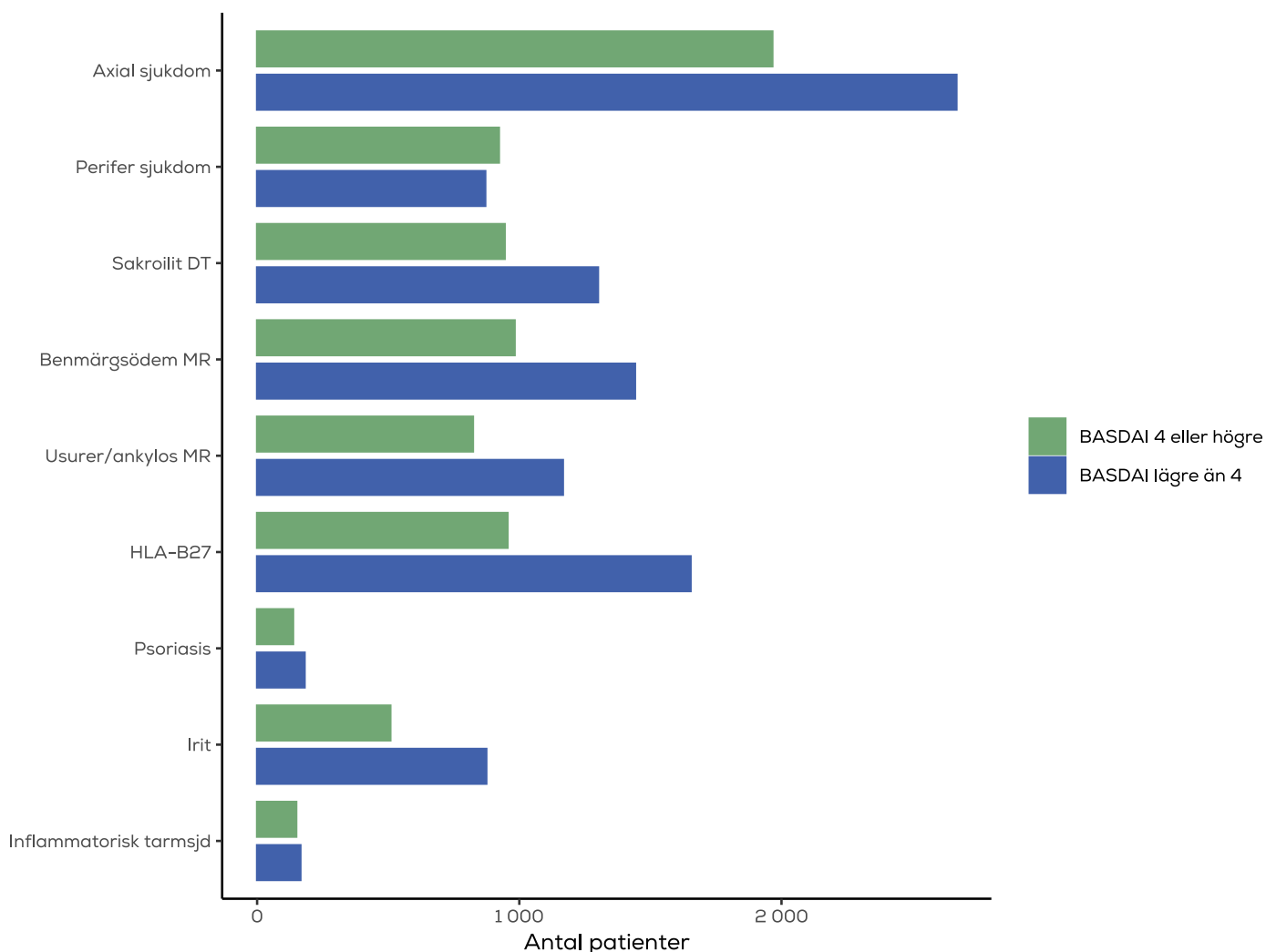
I diagrammet visas totalt antal individer med inrapporterad sjukdomsbild. AS och SpA rapporteras i samma staplar.



## 30. Sjukdomsbild vid SpA med hög/låg sjukdomsaktivitet

BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) är ett sjukdomsaktivitetsmått baserat på patientens egen upplevelse av besvär.

BASDAI över 4 indikerar hög sjukdomsaktivitet. Diagrammet visar hur vissa sjukdomsmanifestationer är vanligare vid hög sjukdomsaktivitet

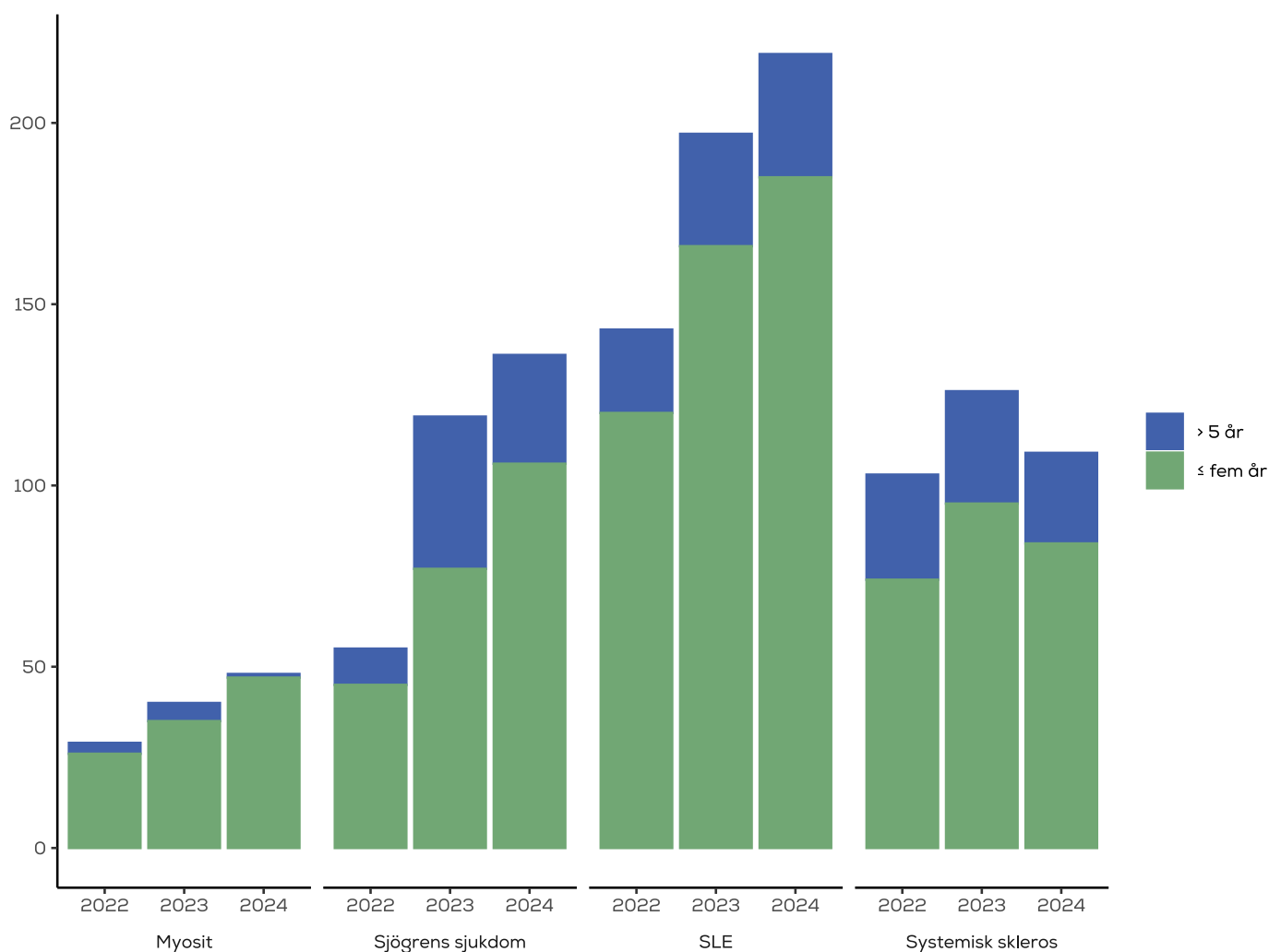


# Sjukdomsduration vid myosit, Sjögrens sjukdom, SLE och systemisk skleros

## 31. Sjukdomsduration och antal patienter med myosit, Sjögrens sjukdom, SLE och systemisk skleros vid inklusion

Diagrammet visar sjukdomsduration i grupperna till och med 5 år ( $\leq 5$ ) eller mer än 5 år ( $> 5$ ) vid inklusion samt antalet inkluderade patienter för diagnoserna myosit, Sjögrens sjukdom, SLE

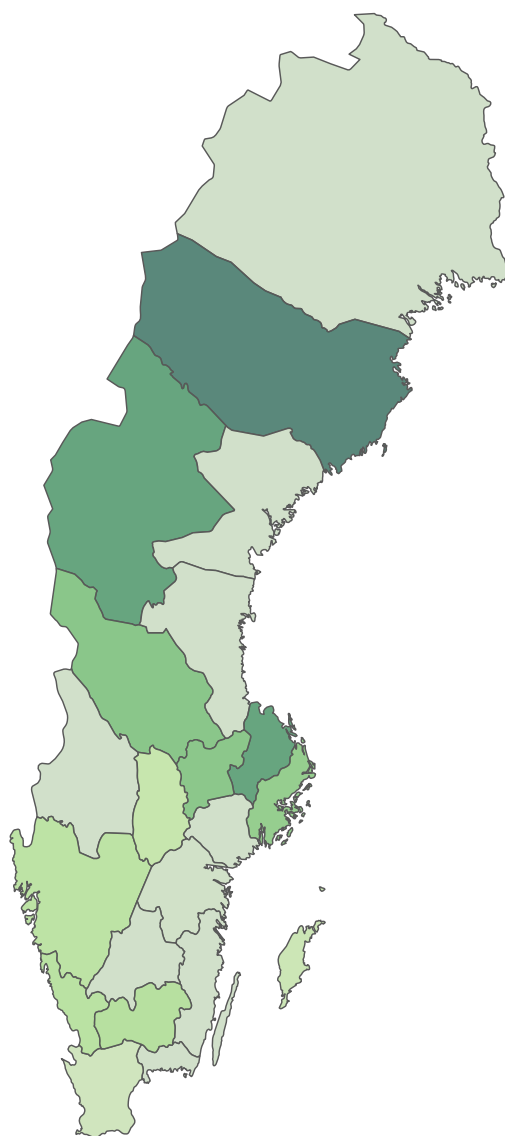
och systemisk skleros. Majoriteten av patienterna med de fyra systemsjukdomarna har haft sjukdomsduration på mindre än 5 år vid inklusion i SRQ.



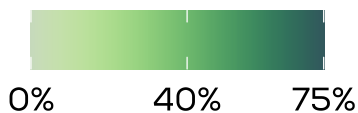
## 32. Andel patienter med RA eller SLE som registrerats i kardiovaskulära modulen

Reumatisk sjukdom innebär en ökad risk för kardiovaskulär sjukdom, vilket särskilt är visat för reumatoid artrit (RA) och systemisk lupus erytematosus (SLE). Därför är det viktigt att tidigt uppmärksamma risker och initiera prevention.

Figuren visar andelen patienter med RA och SLE som har minst en komplett registrering i kardiovaskulära modulen (KV-modulen). Mörkare färg indikerar län med större andel registreringar.



Andel registrerade  
i KV-modulen

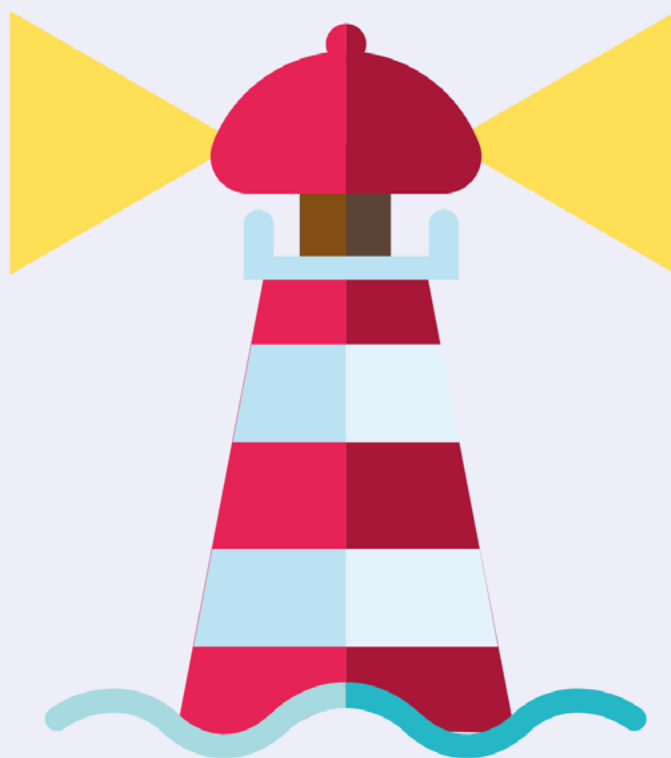


# Indikatorer för Vårdförlopp RA

För att följa upp vårdförloppen för tidig och etablerad reumatoid artrit (RA) används bland annat indikatorer kopplade till behandling, sjukdomsaktivitet, smärtupplevelse och ledtider.

Ett flertal av indikatorerna följs med hjälp av data från SRQ. Du hittar indikatorerna på vår webbplats [srq.nu](https://srq.nu).

[Till indikatorerna](#)



# Lifestyle Insights:

## Bridging Patient Care and Rheumatic Research to Advance Knowledge and Improve Outcomes

**Improving the prognosis of rheumatic diseases is not only related to successful pharmacological treatments, but also to help the patient to establish a healthy lifestyle. Aware of this, SRQ in 2023 implemented a lifestyle monitoring tool in the SRQ/RDS's decision support tool (Beslutsstödet). The aim is to visually present the patient reported information on lifestyle factors and to make it useful in the clinical setting.**

The patient's own registration of lifestyle habits in PER is a screening tool that has been developed by the LiR group (Lifestyle Habits in Rheumatology, Levnadsvanor inom Reumatologin, with Ann-Marie Calander as the project leader and included Alexandra Roth, Björn Sundström, Emma Swärdh, Maria Nylander, Mathilda Björk and Nina Brodin) with some adaptation to the recommendations of Kunskapsstyrningens NPO Levnadsvanor and Socialstyrelsen.

By using a simple graphic and colors it is easy for the caregiver and the patient to focus the dialogue on lifestyle habits that need to be further discussed and improved. The well-known traffic light colors are used: red = unhealthy lifestyle, yellow = somewhat unhealthy lifestyle and green = healthy lifestyle (Figure 1).

Although the data on lifestyle factors have been collected with clinical care as main focus, it is undeniable that this data have a large potential for research purposes as well. The research on the impact of lifestyle factors, in particular alco-



Figure 1: Example of visualization of the levnadsvanor module

hol and diet, on the progression of rheumatic diseases is sparse and, for some conditions, completely missing. This data represents a unique source of information to start answering some of the questions that patients ask their caregivers, and the main reason is the large amount of data that we can collect over time.

During 2024, a total of 42 100 patients have had a visit registered in SRQ. Of them, 39 800 patients have provided information on smoking, and 26 000 on physical activity, 18 400 on diet and 14 900 on alcohol. The questionnaires on diet and alcohol have not been included in all visits, and the questions are also not mandatory to answer, which explains the lower percentages of information for these lifestyle factors. The percentages also vary across diseases, as shown in table 1.

As impressive as these numbers are, we need to take into consideration that, for research, it is important to have data on specific stages of the disease, in particular at diagnosis and at start of treatments.

|                 | Number of patients | Smoking | Physical activity | Diet | Alcohol |
|-----------------|--------------------|---------|-------------------|------|---------|
| <b>Overall</b>  | 42 111             | 95 %    | 62 %              | 44 % | 35 %    |
| <b>RA</b>       | 20 983             | 96 %    | 61 %              | 44 % | 34 %    |
| <b>PsA</b>      | 7 009              | 95 %    | 62 %              | 46 % | 38 %    |
| <b>SpA</b>      | 3 417              | 94 %    | 67 %              | 49 % | 42 %    |
| <b>AS</b>       | 2 316              | 95 %    | 67 %              | 47 % | 40 %    |
| <b>SLE</b>      | 855                | 93 %    | 52 %              | 37 % | 29 %    |
| <b>GCA</b>      | 367                | 74 %    | 22 %              | 32 % | 24 %    |
| <b>Myositis</b> | 108                | 81 %    | 55 %              | 3 %  | 3 %     |

Table 1: Percentages of patients that have reported smoking and other lifestyle factors information in visits in 2024, by diagnosis.

In 2024 a total of 6 800 patients have been diagnosed with a rheumatic disease and included in SRQ. Among them, 5 500 (80 %) had a registered visit within a month, of which 4 300 (63 % of the total) included information on smoking, 2 400 (35 %) on physical activity, 1 900 (28 %) on diet and 1 500 (22 %) on alcohol.

Among the 3 500 patients who started MTX for the first time in 2024, 2 800 (80 %) had a visit within  $\pm 30$  days, of which 2 300 (66 % of the total) included information on smoking, 1 300 (37 %) on physical activity, 950 (27 %) on diet and 800 (23 %) on alcohol. Similar numbers can be observed for patients that started their first ever bDMARD in 2024 (n=3 400): 2 300 (68 %) had a visit within  $\pm 30$  days, of which 2 000 (59 % of the total) included information on smoking, 1 200 (35 %) on physical activity, 900 (26 %) on diet and 700 (21 %) on alcohol.

The information presented here will also be presented at the EULAR 2025 congress and at the 40th Scandinavian Congress of Rheumatology.

We hope that by looking at our numbers other countries will implement the collection of this information (in particular for diet and alcohol) in their registers, with a double purpose: to implement the support on lifestyle factors monitoring during care, and to enhance the collection of this kind of data for research.

**Text: Daniela Di Giuseppe**



# Levnadsvanemodulen i praktiken – röster från brukarna

Sedan april 2023 har levnadsvanemodulen – med visualisering av frågor om fysisk aktivitet, rökning, kost- och alkoholvanor – varit en integrerad del av det nationella beslutsstödet. Datamängden i kvalitetsregistret vittnar om en hög aktivitet med många registreringar från patienter via PER. Frågan är hur modulen upplevs av användarna och hur hanteringen ser ut i praktiken. Här följer några röster från brukare i Reumasverige.



Text: Caroline Colliander

## Ett verktyg för personcentrerad vård

**Karina Malm, specialistfysioterapeut på Capio Movement Reumatologen i Halmstad, använder levnadsvanemodulen i sitt dagliga arbete med patienter. För henne är modulen ett värdefullt stöd i samtalet kring hälsa.**

– Jag använder levnadsvanemodulen regelbundet - den ger ett bra underlag för diskussioner, där jag kan förtydliga vad de olika frågorna innebär och hjälpa patienterna att reflektera över sina vanor. Vissa frågor, såsom fysisk aktivitet, kan vara svåra att svara på men ger ändå en bra utgångspunkt för samtal, berättar hon.

Karina tittar alltid på svaren tillsammans med sina patienter och har ett vidare samtal kring hur de kan förbättra eller bibehålla sin hälsa. Det handlar om att skapa en öppen och personcentrerad dialog, för att kunna

följa upp förändringar över tid. Hon upplever att många patienter uppskattar att diskutera frågorna samtidigt som hon lär känna sina patienter på ett djupare plan, vilket underlättar vidare behandling.

Trots att många inom vården känner att de inte har tid med levnadsvanemodulen under sitt besök, tror hon att den skulle kunna ge mervärde.

– Jag ser levnadsvanemodulen som ett utmärkt verktyg för personcentrerad vård. Genom att använda den får jag en bättre förståelse för patientens vanor och tankar och kan anpassa vården efter specifika behov. Det gör mitt arbete mer effektivt och ger större mervärde för patienten, förtydligar hon.





## Att registrera i PER – ett sätt att bli delaktig i sin vård

**Pia Lennberg, patient på reumatologen i Gävle, har levt med psoriasisartrit i många år och är en van användare av patientens egen registrering, PER – där patienter svarar på frågor om mående och levnadsvanor. Genom att regelbundet registrera sina svar har hon kunnat följa sina förändringar över tid och även kunnat påverkat sin behandling i samråd med vårdnen.**

– Jag tycker att det är jättebra att man kan registrera mående och levnadsvanor i PER. Då kan personalen på reumatologen se vad jag har svarat och jag kan själv följa hur jag mår över tid. För att kunna ha en bra dialog, säger hon.

Hon lyfter dock vikten av att svaren faktiskt används i mötet med vårdpersonalen, vilket inte alltid är fallet, och efterfrågar ett större engagemang från vårdnen för att skapa förståelse och mening med registreringen.

– Jag tycker att man ska kolla på visualiseringen av levnadsvanorna och ta upp viktiga frågor under besöket. Det är av respekt för patienten. Det ger en mer komplett bild av varje person – som inte bara är en diagnos. Upplevelsen och livet har patienten medan vårdpersonalen har professionen, kombinationen är viktig, poängterar hon.

För Pia handlar registreringen framför allt om nyttan för patienten – att kunna påverka sin vård och må bättre.

– Det är till fördel för dig själv. Du kan logga in, titta på data och följa förändringar över tid. Samtidigt kan det förbättra din dialog med vårdpersonalen, säger Pia.

## Strukturerad översyn av levnadsvanor – välkommet tillägg i reumatologisk vård

**Sedan införandet av levnadsvanemodulen använder även reumatologer det visuella stödet för översyn av levnadsvanor i sitt dagliga arbete. En av dem är Viktor Molander, läkare på reumatologen vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. Han ser modulen som ett viktigt verktyg för att ta upp frågor om levnadsvanor i mötet med patienter.**



– Fyrklövern<sup>1</sup> fungerar som en bra påminnelse för mig som läkare att lyfta levnadsvanor med patienten, så den är ett välkommet tillskott, säger han.

<sup>1</sup> Fyrklövern syftar på den symbol för levnadsvanorna som finns i SRQ, se bilden på sidan 48.

Viktor betonar att en strukturerad översyn av levnadsvanor och kardiovaskulär risk är central inom reumatologin, särskilt med tanke på den förhöjda risken för hjärt-kärlsjukdom hos personer med reumatisk sjukdom. Samtidigt ser han, liksom många kollegor, att det i praktiken kan vara en utmaning att hinna med dessa samtal – särskilt när patientens reumatiska sjukdom inte är i remission och det medicinska behovet kräver fokus.

– När sjukdomen är aktiv behöver vi ofta prioritera den direkta behandlingen. Därför är det värdefullt att även andra professioner, såsom sjuksköterskor, kan ta dessa samtal på särskilt avsatt tid, säger Viktor. Han menar att återkommande information och utbildning kan vara nyckeln till att få fler läkare att ta till sig modulen fullt ut. Några problem eller saknade delar ser han inte i dagsläget.

## Möjliggör riktade samtal trots fokus på övergripande hälsa

**Sjuksköterskorna Eva Öst och Sofi Persson på reumatologen vid Norrlands universitetssjukhus använder levnadsvanemodulen vid tremånadersbesöket för patienter med tidig reumatoid artrit (RA). De har gått från att använda pappersblanketter till att jobba med levnadsvanefrågorna direkt i PER och tycker att modulen ger en bra grund för riktade samtal kring levnadsvanor.**

– Vi pratar igenom frågorna med våra patienter, vilket gör att vi på ett enkelt sätt kan lyfta specifika delar men ändå behålla fokus på ett hälsosamt leverne i stort. Det brukar uppskattas av våra patienter. Jag



kommer så väl ihåg en patient som utbrast: "Tack för att du inte säger att jag är för tjock!" efter vårt samtal, då vi hade pratat kring goda levnadsvanor i stället för vikt, säger Eva.

Både Eva och Sofi anser dock att en del frågor skulle kunna förtydligas lite mer, att det inom vissa områden såsom kost kan bli missvisande utslag i visualiseringen.

– En av våra patienter fick till exempel en röd indikation för kosten för att han åt ett mariekex till kaffet varje dag, trots att hans övriga kost var bra. Det känns fel att småsaker avgör när man äter hälsosamt i övrigt. Här blir det extra viktigt att följa upp, förklarar Sofi.

De ser dock stor potential för att använda modulen mer, särskilt vid besök för etablerad RA, där det ännu inte har implementerats fullt ut. De tror att systemet kan vara ett enkelt sätt att få in samtal om levnadsvanor naturligt i besöken, vilket kan hjälpa patienter att ta ansvar för sin hälsa på ett mer konstruktivt sätt.

## Verktyg för att stödja samtal om levnadsvanor och livsstilsförändringar

**Caroline Bengtsson, sjuksköterska vid reumatologen på Skånes universitetssjukhus, använder levnadsvanemodulen för att genomföra riktade och engagerande samtal om hälsa med sina patienter. Frågorna hjälper inte bara till att kartlägga levnadsvanor utan fungerar också som en bra utgångspunkt för att diskutera eventuella livsstilsförändringar.**

– Jag brukar gå igenom frågorna med mina patienter som underlag för djupare samtal. Det blir oftast väldigt roliga samtal för alla parter, där vi även har möjlighet att diskutera livsstilsförändringar. Genom att fokusera på konkreta justeringar, som att öka fysisk aktivitet med ett antal minuter eller minska på socker vissa dagar, blir det lättare att motivera till eventuella förändringar, säger hon och poängterar att samtalen blir extra fruktbara i kombination med kardiovaskulär riskscreening.

Även om vissa frågor kan vara svåra att tolka anser Caroline att levnadsvanemodulen erbjuder en bra struktur för samtal.

– Ibland är det svårt att fånga alla aspekter av en hälsosam livsstil med de nuvarande frågorna, men det är ett bra grundverktyg för att skapa samtal och förstå vad som ligger bakom varje svar, säger hon och förtydligar att det kan vara svårt att ändra på frågorna då det även är viktigt att de är jämförbara över tid.

Hon ser levnadsvanemodulen som ett ovärderligt stöd för sjuksköterskor i deras arbete med att främja patienternas hälsa – en möjlighet att både förstå och motivera patienter till små förändringar som kan ha stor påverkan på deras långsiktiga välbefinnande.



# Samarbete mellan NPO reumatiska sjukdomar och SRQ 2023

## NPO:s och SRQ:s fortsatt viktiga samarbete

Under 2023 har samarbetet mellan **Nationellt programområde (NPO) reumatiska sjukdomar** och SRQ fortsatt. NPO reumatiska sjukdomar har nu fyra godkända kunskapsstöd: tre sammanhållna och personcentrerade vårdförlopp (Reumatoid Artrit, etablerad Reumatoid Artrit och Jättecellsarterit (GCA) samt en vårdriktlinje (Systemisk skleros). De indikatorer som finns i dessa kunskapsstöd har som primär källa data från SRQ.

NPO har haft en dialog omkring hur man ska kunna behålla och förbättra möjligheterna till fortsatt utveckling av SRQ så att SRQ fortsatt kan vara ett register som innehåller valida data av god kvalitet. Samarbete mellan NPO och SRQ är mycket viktigt och det finns alla förutsättningar att genom samverkan ha god nytta av varandra.

## Digitalt patientstöd på 1177 Stöd och behandling

Under 2024 fortsatte arbetet med att utveckla digitalt patientstöd för hantering av dagligt liv och optimerad hälsa. I februari 2025 färdigställdes programmen som nu innehåller tre patientutbildningar för axial spondylartrit, psoriasisartrit och reumatoid artrit.

### [Till information om patientstöden](#)

Målet med **patientstöden** är att bidra till jämlik vård genom att:

- likvärdiga kunskapsbaserade stöd och utbildningar blir tillgängliga för personer med reumatiska sjukdomar i hela landet



Hamed Rezaei, överläkare och sektionschef på reumatologen Karolinska. Disputerad 2014. Forskar inom artritsjukdomar och reumatologiskt ultraljud. Spetskompetens: reumatologiskt ultraljud. Ny ordförande för NPO reumatiska sjukdomar (sedan april 2025).



Malin Regardt, processledare för NPO reumatiska sjukdomar och ansvarig för datakvalitet och utveckling på SRQ.

- patientens kunskap om sin sjukdom och möjlighet till autonomi och delaktighet ökar
- patienten kan erbjudas individanpassat stöd och utbildning om sin diagnos och sina behandlingar

- arbeta för minskad resursåtgång och för att dubbelarbete ska undvikas vid utveckling av patientstöd och utbildningar.

Arbetsgruppen fortsätter sitt arbete med att till att börja med utveckla patientstöd för personer med systemisk skleros.

Inom hälsoprofessionsmodulen (HP-modulen) i SRQ finns det möjlighet att registrera patientinformation genom HP-stöd. Vi ser att detta kan vara en möjlig väg att registrera när patienterna har fått del av informationen. Hur man använder patientstödet i kliniken kan återspeglas genom uppdelningen av stöd som enkelt, rådgivande eller kvalificerat stöd.

## Förändrat uppdrag för kunskapsstyrningen

Sedan start har uppdraget för kunskapsstyrningsorganisationen förändrats. I början låg fokus på att ta fram sammanhållna och personcentrerade vårdförlopp. Något senare flyttades ansvaret för Nationella kliniska kunskapsstöd för primärvården över till NPO, ett ansvar som tidigare varit fördelat mellan olika sjukvårdsregioner. Sammantaget har nu kunskapsstyrningsorganisationen, med alla nationella programområden (NPO), ansvar för ett stort antal

kunskapsstöd, både nya och gamla. Fokus ligger på att implementera de nya kunskapsstöden, att följa upp både nyare och äldre kunskapsstöd och att förvalta kunskapsstöden med regelbunden revidering och uppdatering.

## Betydelsen av SRQ för uppföljning och utvärdering

För uppföljning och utvärdering av kunskapsstöden bedömer vårt NPO att ett SRQ av god kvalitet är helt nödvändigt. Samverkan behövs för att SRQ ska bibehålla sin höga kvalitet med hög täckningsgrad och god kvalitet på inrapporterade data, både från klinik och patienter. Arbetet med att utveckla indikatorer för de olika kunskapsstöden, med olika diagnoser, behöver fortsätta. Där måste NPO och SRQ samarbeta så att de variabler som kan följas i SRQ också kan användas för uppföljning och utvärdering.

## Samarbete mellan NPO och SRQ viktigare än någonsin

I och med att uppföljning och utvärdering av kunskapsstöden blir prioriterade områden är samarbetet mellan NPO och SRQ än viktigare och vi ser fram emot fortsatt goda kontakter.

Text: Hamed Rezaei & Malin Regardt

## Kunskapsstyrning inom svensk hälso- och sjukvård

- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har sedan 2018 ett nationellt system för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård. Målet med kunskapsstyrningen inom vården är att skapa förutsättningar för jämlik vård av hög kvalitet över hela landet.
- Inom organisationen för kunskapsstyrningen finns nationella programområden (NPO) och nationella samverkansgrupper (NSG) som bland annat arbetar med att ta fram olika former av kunskapsstöd.
- Arbetet med kunskapsstöd grundas på behovs- och gapanalyser och ska möta de behov som framkommer i hälso- och sjukvården. Ett viktigt uppdrag för NPO är att bidra till utveckling och användning av kvalitetsregister.
- NPO reumatiska sjukdomar har det övergripande uppdraget att öka kunskapen om reumatiska sjukdomar och säkerställa evidensbaserade metoder för utredning, diagnostik och behandling.

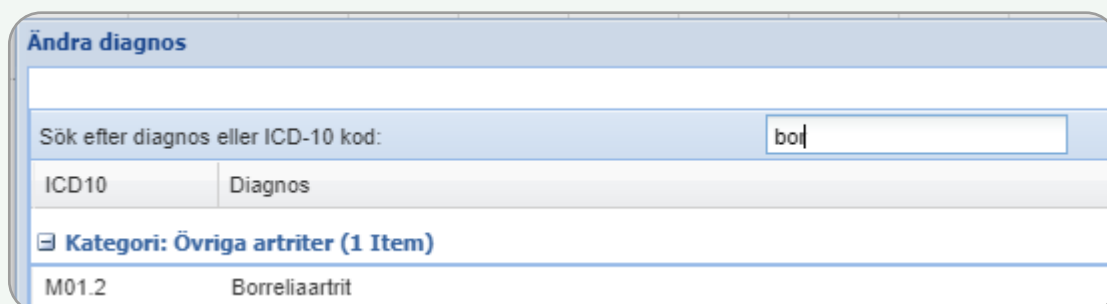
# Nyheter



# Ny funktion för att söka fram diagnoser och läkemedel

I oktober 2024 lanserades en ny funktion för att söka fram diagnoser och läkemedel i registret. Numera kan du alltså söka efter diagnoser i samband med att du registrerar en ny diagnos i SRQ.

Sök på diagnoskod eller genom att skriva in namnet på diagnosen. Du kan också söka efter läkemedel med substans- eller preparatnamn när du sätter in ett nytt läkemedel.



Ändra diagnos

Sök efter diagnos eller ICD-10 kod:

ICD10    Diagnos

☑ Kategori: Övriga artrit (1 Item)

M01.2    Borreliaartrit

Sök efter diagnos genom att skriva in diagnosens namn eller diagnoskod.



Behandling

Journal

Hämta journaldata

Sök efter preparat- eller substansnamn

Sök efter läkemedel

| Kortison                         | csDMARD                         | tsDMARD                                | bDMARD                                     |
|----------------------------------|---------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------------|
| <a href="#">betametason</a>      | <a href="#">azatioprin</a>      | <a href="#">filgotinib - Jyseleca</a>  | <b>Anti-CD20</b>                           |
| <a href="#">metylprednisolon</a> | <a href="#">ciklosporin</a>     | <a href="#">baricitinib - Olumiant</a> | <a href="#">obinutuzumab - Gazyvaro</a>    |
| <a href="#">prednisolon</a>      | <a href="#">hydroxiklorokin</a> | <a href="#">apremilast - Otezla</a>    | <a href="#">rituximab -</a> ▼              |
| <a href="#">hydrokortison</a>    | <a href="#">klorokin</a>        | <a href="#">upadacitinib - Rinvoq</a>  | <b>Anti-TNF</b>                            |
| <a href="#">dexametason</a>      | <a href="#">leflunomid</a>      | <a href="#">tofacitinib - Xeljanz</a>  | <a href="#">adalimumab -</a> ▼             |
| <a href="#">budesonid</a>        | <a href="#">metotrexat</a>      |                                        | <a href="#">etanercept -</a> ▼             |
|                                  | <a href="#">mykofenolsyra</a>   |                                        | <a href="#">Certolizumabpegol - Cimzia</a> |

Sök efter läkemedel genom att skriva namnet på preparatet eller substansen.

# Nya variabler i SLE-modulen – DORIS och LLDAS

**Index som fångar låg sjukdomsaktivitet och remission vid SLE.**

## LLDAS och DORIS viktiga mått

I september 2024 infördes två nya variabler i beslutsstödet för SLE – LLDAS och DORIS. LLDAS står för "Lupus Low Disease Activity State" och används som mått på låg sjukdomsaktivitet vid SLE<sup>1</sup>. DORIS används som mått på om SLE-sjukdomen är i remission och förkortningen står för "Definition of Remission in SLE"<sup>2</sup>.

Beslutet att införa dessa variabler grundar sig på att flera studier visat att patienter som uppfyller kriterier för LLDAS respektive DORIS över tid har en bättre prognos och att de kan användas som behandlingsmål vid SLE.

## Förutsättningar för beräkning av LLDAS och DORIS

Förutsättningar för att LLDAS och DORIS skall kunna räknas ut i beslutsstödet är att läkaren besvarat frågorna om sjukdomsaktivitet, fyllt i fliken SLEDAI (SLE disease activity index) samt sett till att aktuell kortison dos är importerad från PER. Frågan om dagens kortison dos fanns sedan tidigare i PER för personer med diagnosen temporaliserit (GCA) men har nu aktiverats för SLE.

Eftersom SLEDAI inte täcker alla frågor i de algoritmer som behövs för att beräkna de två indexen, så har fyra frågor lagts till i fliken för SLEDAI: "Hemolytisk anemi orsakad av aktiv SLE", "Aktiv SLE-sjukdom i mag-tarmkanalen

exempelvis vaskulit", "Nyttillkommen SLE-aktivitet sedan föregående bedömning" samt "Stabil immunosuppression".

## Från vetenskaplig rekommendation till implementering i SRQ

Implementeringsprocessen för LLDAS och DORIS i beslutsstödet startades av en arbetsgrupp med representanter från SRF (Svensk reumatologisk förening) som först analyserat SLE-modulens innehåll. Utifrån vetenskaplig evidens utvecklades därefter konkreta förslag på förändringar, vilka förankrades med SRQ:s styrgrupp. En digital prototyp utarbetades för att undersöka funktionaliteter innan den uppdaterade versionen publicerades i skarpt läge. De nya funktionaliteterna LLDAS/DORIS presenterades av Dag Leonard och Elisabet Svenungsson i sessionen SRQ-vetenskap under Reumadagarna i Linköping 2024.

Text: Susanne Pettersson



1 Franklyn K, Lau CS, Navarra SV, et al. Definition and initial validation of a Lupus Low Disease Activity State (LLDAS). Ann Rheum Dis 2016;75: 1615–1621.

2 van Vollenhoven RF, Bertsias G, Doria A, et al. 2021 DORIS definition of remission in SLE: final

# Pågående arbeten



# RDS-webbinarier – fortsatt arbete

**Ett av RDS:s syften är att utbilda medicinsk personal. Därför anordnas regelbundet webinarier med innehåll av intresse för vårdpersonal inom reumatologin.**

## Webbinarier under 2024

Under 2024 har RDS organiserat fem webinarier på följande teman:

- Från Rehab-modulen till HP-modulen – Utveckling och klinisk användning
- Nya kardiovaskulära modulen – ett hjälpmedel inom reumatologi
- Träffa ultraljudsroboten ARTHUR – Visning av roboten och intervju med representanter från företaget ROPCA
- SRQ:s årsrapport 2023 – Några favoriter från SRQ:s årsrapport 2023
- SRQ & Socialstyrelsen – Personer från SRQ och Socialstyrelsen samtalar om utvärderingen av vården vid inflammatoriska reumatiska sjukdomar



Text: Stephanie Rasmusson

I snitt har det varit 40 inloggningar per webinarium under 2024. Vi vet dock att deltagarantalet är mycket högre än så eftersom många loggar in via konferensrum och sitter och lyssnar tillsammans på samma inloggning.

## Film om årsrapporten 2023

I samband med webinariet om SRQ:s årsrapport 2023 släpptes också en kort film om årsrapporten. Du kan se filmen på [srq.nu](https://srq.nu).

[Till filmen om årsrapporten](https://srq.nu)



# Kvalitetsarbete inom SRQ: Ett brett och förankrat samverkansprojekt

**SRQ arbetar aktivt för att alla patienter som behandlas inom den specialiserade reumatologin ska inkluderas i registret, med korrekt och fullständig registrering av relevanta data – från diagnos till återbesök. Målet är att säkerställa en jämlik, högkvalitativ och personcentrerad vård för patienter med aktiv reumatisk sjukdom. För att nå detta mål bedrivs ett omfattande och mångfacetterat kvalitetsarbete.**

En central del i kvalitetsarbetet utgörs av de regionala kvalitetsansvariga och kvalitetssamordnarna i varje sjukvårdsregion, samt de lokala SRQ-samordnarna på enhetsnivå. Dessa nyckelpersoner arbetar aktivt med att stärka datakvaliteten, öka täckningsgraden för olika diagnoser samt förbättra insamlingen av besöks- och läkemedelsdata.

SRQ:s kansli fungerar som ett nav i arbetet och erbjuder stöd genom regelbundna möten, kompetensutveckling och framtagande av pedagogiskt informationsmaterial. Under 2024 tog vi ytterligare ett steg genom att arrangera en nationell kvalitetsdag i Stockholm – ett forum för erfarenhetsutbyte och kunskapsöverföring där representanter från Reumatikerförbundet, forskarvärlden, läkemedelsindustrin och vården medverkade. Dagen blev mycket uppskattad och underströk vikten av samverkan i utvecklingsarbete.

Parallellt har SRQ fortsatt sitt arbete med att förbättra möjligheten till smidig och korrekt dataregistrering. Detta inkluderar både tekniska lösningar för dataöverföring från journalsystem och utveckling av moduler i beslutsstödet. Några initiativ har genomförts i samverkan med läkemedelsindustrin, såsom arbetet med att ta fram en modul för Raynauds sjukdom samt det pågående arbetet med en visuell komponent för registrering av hudengagemang vid psoriasis. Samverkan för bättre registreringsmöjligheter.

En bärande princip i SRQ:s kvalitetsarbete har alltid varit inkludering och delaktighet – där

patienter inte enbart är målgrupp, utan aktiva medskapare. SRQ driver således samtliga kvalitetsstärkande insatser i nära samarbete med patientföreträdare från Reumatikerförbundet. Samarbetet har extra stort genomslag i det pågående innovationsprojektet "Framtidens reumatologi" som startade

under 2024, där SRQ tillsammans med patientrepresentanter arbetar för att skapa ett system som i än högre grad utgår från patientens behov och perspektiv.

Kvalitetsarbetet inom SRQ är därmed inte bara ett tekniskt eller administrativt projekt – det är ett gemensamt åtagande som vilar på bred samverkan, långsiktig vision och ett djupt engagemang för patientens bästa.

Vill du veta mer om SRQ:s kvalitetsarbete –  
[läs vidare på SRQ:s hemsida.](#)

Text: Caroline Colliander

# Patientrapporterad psoriasis

## Från idé – på väg mot klinisk implementering<sup>1</sup>

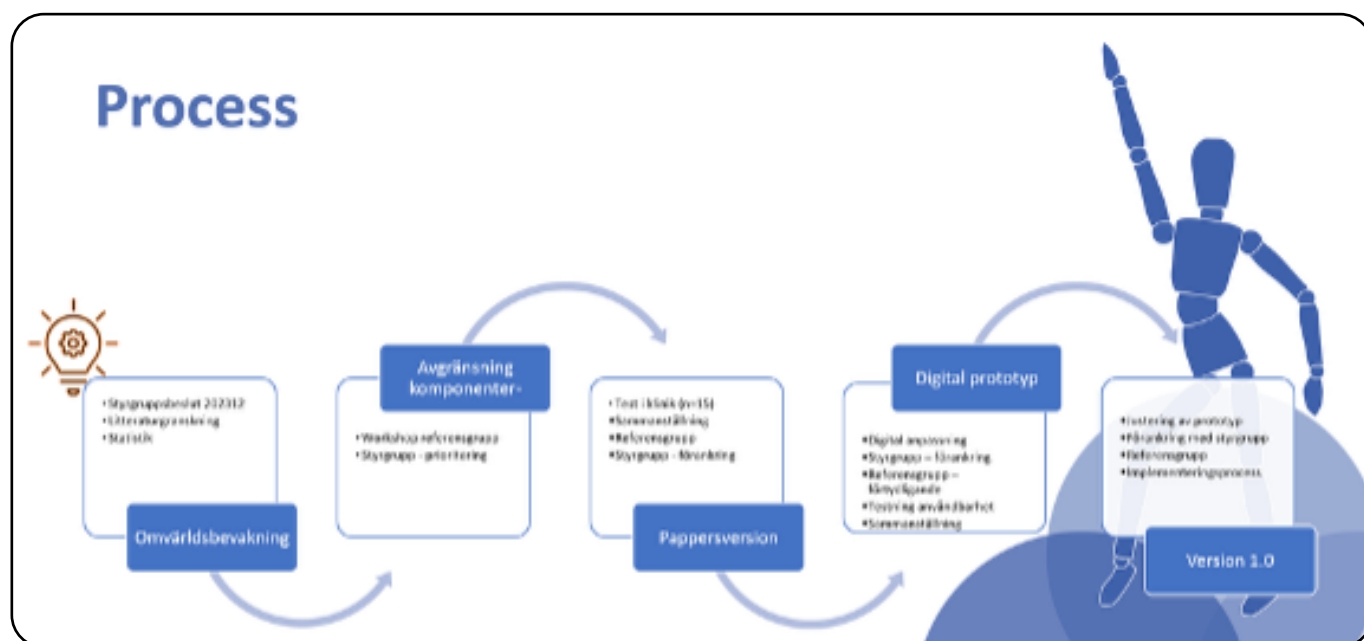
I slutet av 2023 tog SRQ:s styrgrupp ett beslut om att ta fram ett underlag för patientrapporterat hudengagemang av psoriasis. Bakgrunden var att det ofta saknades fullständiga uppgifter om hudpsoriasis i SRQ. För besök som registrerats under år 2023 fanns fullständiga uppgifter om förekomst och utbredning av hudpsoriasis endast för en av fyra patienter med psoriasisartrit. Målet för projektet blev att underlätta en fullständig registrering av sjukdomsaktivitet vid psoriasisartrit, där också hudengagemanget är viktigt att väga in.

Under 2024 skapades en projektgrupp med syfte att utveckla ett digitalt verktyg för patientens självskattning av aktuell hudpsoriasis. Kravet är att

### Områden som ingick i pilottesten av psoriasisfrågorna i PER

1. Förekomst av aktuell psoriasis och nagelpsoriasis (ja/nej/vet ej)
2. Utbredning av aktuell psoriasis – Patientens skattning, mätt med Body Surface Area (BSA)
3. Hälsopåverkan av psoriasis – Dermatologiskt livskvalitetsindex (DLQI) som fångar hudsjukdomens påverkan på dagligt liv

verktyget skall vara användbart inom reumatologi, samt möjligt att implementera i SRQ och ge ett mervärde i klinisk vård.



Figur: Beskrivning av arbetsprocessen för införandet av hudpsoriasisfrågor i PER.

<sup>1</sup> BSA handprint: Finlay AY. Avoiding palmar ambiguity in the PREPI: a handprint is approximately 1% body surface area. Br J Dermatol. 2011 Mar;164(3):679; author reply 680.

DLQI: Finlay, A.Y. and G.K. Khan, Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol, 1994. 19(3): p. 210–6.

SRQ:s kansli fick i uppgift att göra en omvärldsanalys och ta fram vetenskapligt underlag. Under våren 2024 träffades en tvärprofessionell referensgrupp inklusive patientrepresentanter från Reumatikerförbundet och Psoriasisförbundet. Tillsammans tog referensgruppen fram ett förslag baserat på klinisk expertis och omvärldsanalys.

Därefter presenterades referensgruppens förslag för styrgruppen, med efterföljande justeringar och prioriteringar. Under sommaren 2024 genomfördes en pilotstudie där 15 patienter, i samband med ett rutinemässigt besök på en reumatologienhet, fick besvara de föreslagna psori-

asisfrågorna på papper, och därefter besvara en enkät om psoriasisfrågorna.

Under hösten 2024 bearbetades resultatet av pilotundersökningen i styrgruppen och referensgruppen, för att därefter påbörja anpassningen av psoriasisfrågorna till digitalt format, mot en implementering av frågorna i patientens egen registrering (PER). Under våren 2025 kommer den digitala versionen av frågorna att undersökas på liknande sätt som frågorna som undersöktes på papper under 2024.

Text: Susanne Pettersson



# Patientrapporterad sjukdomsaktivitet och symptom vid SLE

**Patienter med sjukdomen SLE (systemisk lupus erytematosus) registrerar nu sin upplevelse av sjukdomen i SRQ i ett formulär speciellt anpassat för diagnosen.**

Quick Systemic Lupus Activity Questionnaire (Q-SLAQ) är ett frågeformulär som fångar patientens upplevelse av sjukdomsaktivitet och symptom vid SLE<sup>1</sup>. Q-SLAQ är en förenklad version av frågeformuläret SLAQ<sup>2,3</sup>.

Q-SLAQ implementerades i SRQ under slutet av 2021, och sedan dess har patientregistreringarna av SLE-relaterad sjukdomsaktivitet och symptom succesivt ökat. Från första registreringen av Q-SLAQ till och med år 2024 hade drygt 1 180 patienter besvarat formuläret.

**Q-SLAQ**

|                       |       |
|-----------------------|-------|
| Upplevd SLE-aktivitet | 8/10  |
| Total Q-SLAQ          | 18/34 |
| Allmänna symptom      | 5/12  |
| Leder och muskler     | 3/6   |
| Hud och slemhinnor    | 3/4   |
| Thorax och buk        | 2/6   |
| CNS                   | 5/6   |

Figur: Bilden visar presentation av patientens svar på Q-SLAQ; sjukdomsaktivitet, totalt antal symptompöäng (Total Q-SLAQ) samt symptompöäng fördelat på fem områden.

## Självrapportering med Q-SLAQ

- 1 fråga om sjukdomsaktivitet, skala 0–10.
- 18 frågor om symptom, möjliga poäng 0–34.
- Baseras på den senaste månaden.

Mer information finns på SRQ:s webbplats, [under Material på sidan Dokument](#).

- Q-SLAQ - information
- Q-SLAQ - patientformulär
- Q-SLAQ - beräkningsalgoritm

För att underlätta tolkning av Q-SLAQ-symptom presenteras patientens svar som fem områden i vårdgivarens vy:

- Allmänna symptom
- Leder och muskler
- Hud och slemhinnor
- Thorax och buk
- CNS

Nästa steg i utvecklingen av Q-SLAQ är att öka kunskapen om hur resultaten av Q-SLAQ kan användas för att värdera patientens sjukdomsaktivitet, något som kräver en vetenskaplig studie.

**Text: Susanne Pettersson**

1 Svenungsson E, Gunnarsson I, Illescas-Bäckelin V, Trysberg E, Jönsen A, Leonard D, Sjöwall C, Pettersson S. Quick Systemic Lupus Activity Questionnaire (Q-SLAQ): a simplified version of SLAQ for patient-reported disease activity. *Lupus Sci Med*. 2021 May;8(1):e000471.

2 Karlson EW, Daltroy LH, Rivest C, Ramsey-Goldman R, Wright EA, Partridge AJ, Liang MH, Fortin PR. Validation of a Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ) for population studies. *Lupus*. 2003;12(4):280-6.

3 Pettersson S, Svenungsson E, Gustafsson J, Möller S, Gunnarsson I, Welin Henriksson E. A comparison of patients' and physicians' assessments of disease activity using the Swedish version of the Systemic Lupus Activity Questionnaire. *Scand J Rheumatol*. 2017 Nov;46(6):474-483.

# Forskning



# Nya studier 2023

Ett urval av publikationer med data från SRQ

## Interstitiell lungsjukdom hos patienter med RA eller PsA som startar biologisk behandling: Data från 5 nordiska register

Interstitiell lungsjukdom (ILD) är en av de vanligaste lungmanifestationerna vid reumatoid artrit (RA), men förekomsten har inte undersökts vid psoriasisartrit (PsA). Betydelsen av metotrexat (MTX) vid utveckling av ILD är inte klarlagd. I den här studien jämfördes förekomsten av ILD hos patienter med RA och PsA som startar en första biologisk antireumatisk behandling (bDMARD) med allmänbefolkningen. Man undersökte även samtidig behandling med metotrexat.

Patienter från fem reumatologiska register identifierades. Incidensen av ILD under upp till 5 års uppföljning undersöktes med hjälp av nationella patientregister (inklusive SRQ).

Under uppföljningen av 29 478 patienter med RA och 10 919 patienter med PsA som startade en första bDMARD, samt 362 087 kontroller, identifierades 225, 23 respektive 251 fall av ILD. Hazard ratio (HR) för ILD jämfört med allmänbefolkningen var 9,7 (95 % CI 7,97–11,91) för RA och 4,4 (95 % CI 2,83–6,97) för PsA. HR för ILD vid samtidig användning av metotrexat var 1,0 (95 % CI 0,72–1,25) för RA och 0,9 (95 % CI 0,38–2,05) för PsA.

Studien visar att i gruppen av patienter som startat bDMARD var risken för ILD påtagligt högre för patienter med RA än bland allmänbefolkningen. I studien noterades också en överrisk för ILD hos patienter med PsA, vilket inte tidigare uppmärksammats. Varken vid RA eller PsA var riskökningen associerad med behandling med metotrexat.

Provan SA, Ljung L, Kristianslund EK, Michelsen B, Uhlig T, Jonmundsson T, Sexton J, Gudbjornsson B, Di Giusep-

pe D, Hetland ML, Reynisdottir GB, Glinborg B, Relas H, Aaltonen K, Kvien TK, Askling J. **Interstitial Lung Disease in Patients With Rheumatoid Arthritis or Psoriatic Arthritis Initiating Biologics and Controls: Data From 5 Nordic Registries.** *J Rheumatol.* 2024 Nov 1;51(11):1111-1118. <https://doi.org/10.3899/jrheum.2024-0252>

## Antireumatiska läkemedel och utveckling av autoimmun tyreoidasjukdom hos patienter med RA

Autoimmun tyreoidasjukdom (AITD) och reumatoid artrit (RA) har likheter i genetisk bakgrund och förekomsten av AITD hos personer med RA är också förhöjd. Immunreglerande läkemedel används sällan vid AITD, till skillnad mot vid RA.

I den här studien inkluderades 13 371 patienter med tidig RA från SRQ 2006–2018. Dessa matchades till 63 201 kontrollpersoner. Man beräknade den relativa risken för AITD efter RA-diagnos jämfört med kontrollpopulationen, även i förhållande till sjukdomsmodifierande antireumatisk behandling (DMARDs).

Efter RA-diagnos utvecklade 321 (2,3 %) av RA-patienterna och 1 838 (2,9 %) av kontrollerna AITD, vilket motsvarar en incidens på 3,7 vs 4,6 per 1 000 personår (HR 0,81, 95 % CI 0,72–0,91). Den lägre risken för AITD hos RA-patienter var mest uttalad hos dem som fick biologiska (b)DMARDs. Bland bDMARDs var TNF-hämmar-behandling associerad till den lägsta risken för AITD. Resultaten talar för att DMARDs kan ha en förebyggande effekt gällande utveckling av AITD.

Waldenlind K, Delcoigne B, Saevarsdottir S, Askling J. **Disease-modifying antirheumatic drugs and risk of thyroxine-treated autoimmune thyroid disease in patients with rheumatoid arthritis.** *J Intern Med.* 2024 Mar;295(3):313-321. <https://doi.org/10.1111/joim.13743>

## Effekt av JAK-hämmare jämfört med bDMARDs på smärtreduktion vid RA

I den här studien undersökte man patienter med RA-diagnos som hade startat behandling med JAK-hämmare (1 827 patienter), TNF-hämmare (6 422 patienter), IL 6-hämmare (887 patienter) eller rituximab (1 149 patienter) under 2017–2019. Man analyserade skillnad i rapporterad smärta på en visuell analog skala (VAS, 0–100 mm), från behandlingsstart till 3 månader efter start, såväl som andelen patienter som fortsatte med den första insatta behandlingen och rapporterade låg smärta (VAS <20) vid 12 månader, mellan de olika behandlingarna.

Behandling med JAK-hämmare hade en något bättre effekt gällande smärta vid 3 och 12 månader jämfört med TNF-hämmare, det gällde särskilt patienter som tidigare hade behandlats med minst två andra bDMARDs.

Eberhard A, Di Giuseppe D, Askling J, Bergman S, Bower H, Chatzidionysiou K, Forsblad-d'Elia H, Kastbom A, Olofsson T, Frisell T, Turesson C. **Effectiveness of JAK Inhibitors Compared With Biologic Disease-Modifying Antirheumatic Drugs on Pain Reduction in Rheumatoid Arthritis: Results From a Nationwide Swedish Cohort Study.** *Arthritis Rheumatol.* 2024 Sep 22. <https://doi.org/10.1002/art.43014>

## Prediktorer för DAPSA28-remission hos patienter med PsA som startar med en första TNF-hämmare: resultat från 13 europeiska register

Man identifierade data avseende Disease Activity Index for PsA (28 leder, DAPSA28) vid 6 månader och kvarstående läkemedelsbehandling vid 12 månader för patienter med psoriasisartrit (PsA) som började med sitt första bDMARD, en TNF-hämmare, i 13 olika europeiska register (inklusive SRQ).

I den poolade kohorten (13 369 patienter) var det 25 % som var i remission, 34 % som nådde måttlig behandlingseffekt vid 6 månader och 63 % som stod kvar på TNF-hämmaren efter 12 månader.

Fem faktorer som påverkade utfallen identifierades: ålder, sjukdomsduration, kön, CRP och rapporterad trötthet.

Linde L, Ørnbjerg LM, Georgiadis S, H Rasmussen S, Lindström U, Askling J, Michelsen B, Di Giuseppe D, Wallman JK, Gudbjornsson B, Love TJ, Nordström DC, Yli-Kerttula T, Nekvindová L, Vencovský J, Iannone F, Cauli A, Loft AG, Glinborg B, Laas K, Rotar Z, Tomšič M, Macfarlane GJ, Möller B, van de Sande M, Codreanu C, Nissen MJ, Birlik M, Erten S, Santos MJ, Vieira-Sousa E, Hetland ML, Østergaard M. **Predictors of DAPSA28 remission in patients with psoriatic arthritis initiating a first TNF inhibitor: results from 13 European registries.** *Rheumatology (Oxford).* 2024 Mar 1;63(3):751-764. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kead284>



## Andra och tredje TNF-hämmare hos europeiska patienter med axial spondylartrit: effekt av och orsak till behandlingsbyte

Prospektivt insamlade uppgifter från 12 europeiska register slogs ihop. Man analyserade andel som stod kvar på behandling vid 12 månader och även andelen som var i remission (enligt AS-DAS-ID) vid 6 månader, efter insatt behandling med en andra respektive tredje TNF-hämmare.

Forskarna inkluderade 8 254 patienter med axial spondylartrit som påbörjat en andra TNF-hämmare och 2 939 som påbörjat en tredje TNF-hämmare. Det var samma andel som stod kvar på behandling med en andra och tredje TNF-hämmare 12 månader efter insättning (71 %). Andelen som nådde remission efter 12 månaders behandling var låg, endast 23 % med en andra TNF-hämmare och 16 % med

en tredje TNF-hämmare. Remissionsgraden för den andra TNF-hämmaren (men inte den tredje) var högre om man hade satt ut den föregående TNF-hämmaren på grund av biverkning och inte brist på effekt.

Linde L, Ørnberg LM, Heegaard Brahe C, Wallman JK, Di Giuseppe D, Závada J, Castrejon I, Díaz-Gonzalez F, Rotar Z, Tomšič M, Glinborg B, Gudbjornsson B, Geirsson AJ, Michelsen B, Kristianslund EK, Santos MJ, Barcelos A, Nordström D, Eklund KK, Ciurea A, Nissen M, Akar S, Hejl Hyldstrup L, Krogh NS, Hetland ML, Østergaard M. **Second and third TNF inhibitors in European patients with axial spondyloarthritis: effectiveness and impact of the reason for switching.** *Rheumatology (Oxford)*. 2024 Jul 1;63(7):1882-1892. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kead494>

## Incidens och predisponerande faktorer för extra-artikulära manifestationer vid RA

Reumatoid artrit (RA) är en kronisk inflammatorisk sjukdom som också kan innebära extra-artikulära manifestationer, det vill säga sjukdomsuttryck som drabbar andra organ än leder. I den här studien undersökte man förekomst av och predisponerande faktorer för extra-artikulär RA (ExRA) i en tidig RA-kohort.

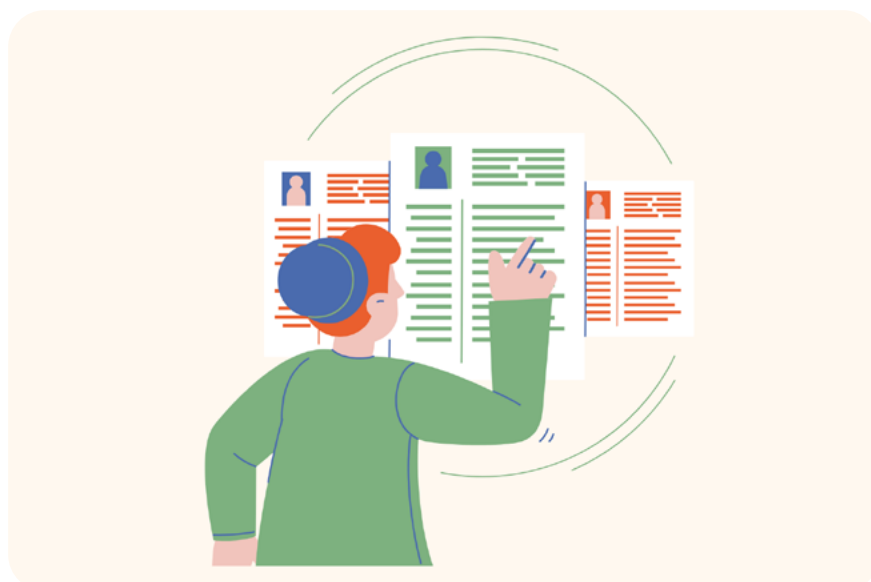
Patienter med tidig RA (n=1 468) inkluderades 1996–2016 och i december 2016 undersöktes utveckling av ExRA genom en enkät och genomgång av patientjournaler.

Efter i medeltal 9,3 år (standarddeviation 4,9) hade 238 personer utvecklat ExRA, motsvarande en årlig incidens på 23,5/1000 personer. De flesta utvecklade ExRA inom 5 år efter RA-diagnosen, årlig incidens 29,7/1 000 personer. Reumatiska noduli (10,5 %) och keratokonjunktivitis sicca (7,1 %) var de vanligaste manifestationerna, följt av lungfibros (6,1 %). Efter 15 år hade 20 % haft någon form av ExRA. Predisponerande faktorer var ålder, förekomst av reumatoid faktor, rökning och tidig biologisk behandling. Patienterna med ExRA hade en trefaldigt ökad mortalitet.

Ljung L, Jönsson E, Franklin J, Berglin E, Lundquist A, Rantapää-Dahlqvist S. **Incidence and predisposing factors of extra-articular manifestations in contemporary rheumatoid arthritis.** *Eur J Intern Med*. 2024 Aug;126:95-101. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2024.04.026>



Sammanställt av:  
Liselotte Tidblad & Christina Dackhammar



# Framtidens Reumatologi: Precisionsmedicin för kroniska immunmedierade reumatiska sjukdomar

**Projektet "Framtidens Reumatologi" syftar till att skapa en innovativ miljö för precisionsmedicin som förändrar vården av immunmedierade reumatiska sjukdomar. Målet är att gå från sen upptäckt och livslång behandling till tidig diagnostik, botande behandling och prevention. Genom att integrera ny kunskap om immunreaktioner som driver sjukdomarna, är målet att identifiera och behandla dessa sjukdomar innan de blir kroniska.**

Arbetet sker i samverkan mellan Region Stockholm, Karolinska Institutet, Uppsala universitet, företaget Omda Health Analytics och Reumatikerförbundet, och har fått 16 miljoner kronor i anslag från Vinnova för de kommande tre åren.

Karolinska Universitetssjukhuset koordinerar arbetet, som handlar om att kombinera forskning och nya forskningsrön med ny diagnostik och förbättrade digitala lösningar. Syftet är att möjliggöra kliniska prövningar av nya behandlingar samt av redan godkända läkemedel, dels som förebyggande behandling av individer som annars löper mycket hög risk att insjukna i reumatisk sjukdom, dels som mer effektiv och skräddarsydd behandling av personer som just blivit diagnostiserade.

Fokus ligger på fem vanliga inflammatoriska reumatiska sjukdomar – reumatoid artrit (RA), myosit, SLE, systemisk skleros och Sjögrens sjukdom – och ett viktigt mål är att utveckla en förfinad precisionsdiagnostik.

## Strategi och mål

1. **Precisionsdiagnostik:** Utveckla och implementera diagnostiska verktyg baserade på

nya insikter om immunreaktioner som föregår sjukdomsutvecklingen. Detta inkluderar reumatoid artrit, myosit, SLE, systemisk skleros och Sjögrens sjukdom.

2. **Integration i nationella register:** Integrera den nya diagnostiken i det nationella reumatologiska kvalitetsregistret (SRQ) och digitala stödsystem (RDS) för att underlätta tidig och exakt diagnostik.
3. **Samarbete för ny diagnostik och terapi:** Använda den nya diagnostiken och registerstrukturen för att företag, akademi och sjukvård, i samverkan med patienter, ska kunna testa och implementera nya diagnostiska metoder och precisionsbehandlingar.
4. **Utveckling av prevention:** Använda lärdomar från pågående projekt för precisionsprevention av RA för att utveckla preventiva strategier för alla fem sjukdomarna.

## SRQ och RDS i projektet

RDS spelar en central roll i projektet genom att fungera som en plattform för integration och implementering av de nya diagnostiska verktygen och behandlingsmetoderna. Genom SRQ:s omfattande datainsamling och inklusionen av RDS:s patientrapporterade information kan vi övervaka och utvärdera effekterna av de nya metoderna i realtid. RDS:s digitala lösning kommer då att möjliggöra en än mer precis och individanpassad vård.

Arbetet med att utveckla nya forskningsmoduler har redan påbörjats, exempelvis med en risk-RA-modul som effektiviserar studien som följer

ACPA-positiva individer med ledvärk. Baserat på resultaten från tidigare forskning har dessa individer en hög risk att utveckla sjukdomen framgent. Parallellt utvecklas en klinisk modul, *Ledvärk+*, som framgent kommer att användas för att kvalitetssäkra uppföljning av personer med hög risk för reumatisk sjukdom och underlätta implementering av de rekommendationer som är i pipeline för denna grupp.

## Framtidsplaner

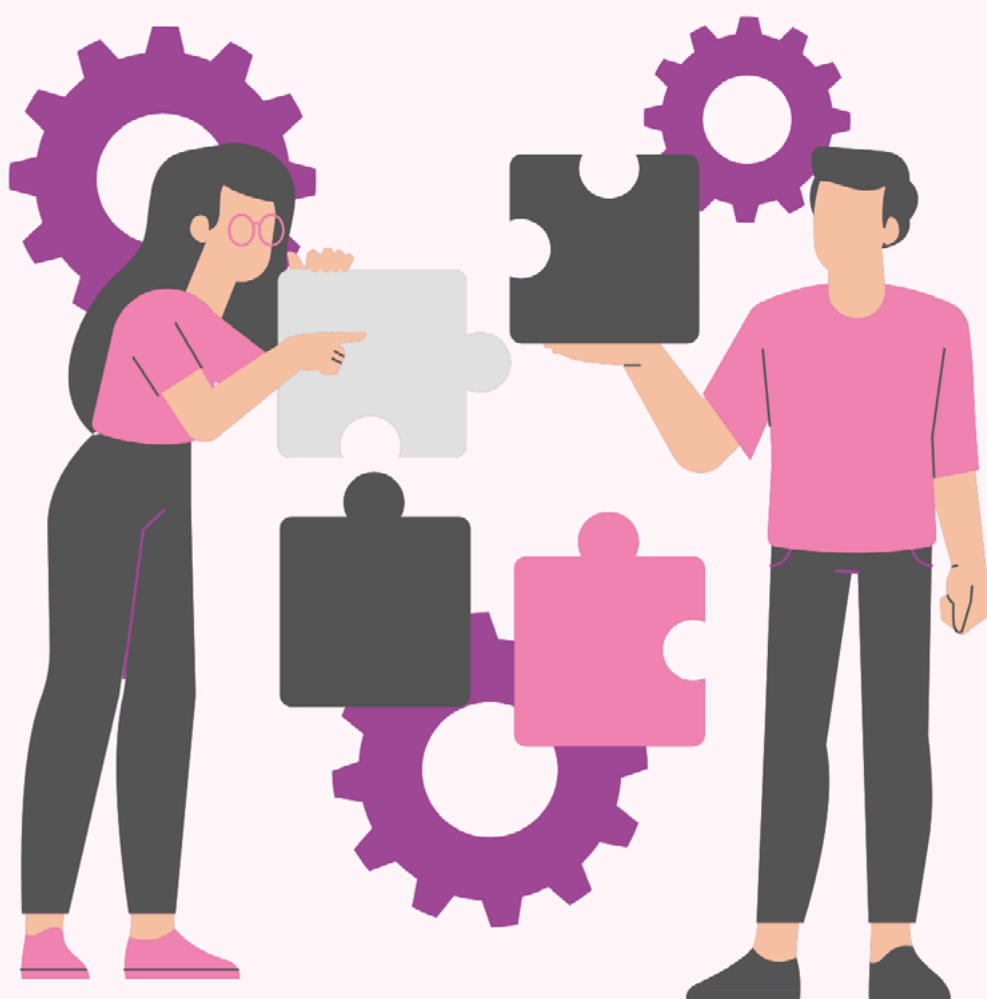
Projektet strävar efter att skapa en internationellt konkurrenskraftig arena för precisionsmedicin inom reumatologi. På lång sikt förväntas projektet leda till färre och friskare patienter genom tidig

intervention och prevention, vilket också minskar kostnader för samhället. Genom att kombinera klinisk och laboratoriebaserad kapacitet med digitala verktyg och patientcentrerade lösningar, hoppas vi kunna erbjuda en modell för precisionsmedicin som kan tillämpas också på andra kroniska sjukdomar.

Text: Martina Johannesson,  
projektsamordnare Framtidens Reumatologi



# Samarbeten



# SRQ Biobank – gemensam resurs för banbrytande forskning

**SRQ Biobank är ett forskningsprojekt som samlar in blodprover från patienter med ledgångsreumatism som finns registrerade, eller inkluderas, i Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ). Biobanksproverna används för forskning gällande uppkomst, förlopp och behandlingssvar vid ledgångsreumatism. Målet är förbättrade och mer individanpassade behandlingar av sjukdomen och på sikt en förhoppning om att förebygga uppkomsten av ledgångsreumatism.**

Både arv och miljö har visat sig bidra till risk att utveckla ledgångsreumatism (RA). Sannolikt spelar dessa faktorer även en viktig roll för sjukdomsförloppet och hur effektiva olika behandlingar är. Vi tror att behandling och omhändertagande av patienter med ledgångsreumatism kan förbättras genom ett mer individbaserat synsätt, där genetiska och andra blodmarkörer hos den

enskilda patienten kan bidra till val av behandling, liksom vilka behandlingar som bör undvikas i syfte att minska risken för biverkningar.

## Proven tas i samband med besök

Patienter som samtycker till att delta i SRQ Biobank lämnar blod vid ett tillfälle (tre provrör). Proven tas i samband med ett besök på reumatologmottagningen och skickas sedan till frysförvaring i KI Biobank. Blodproverna används bland annat för att extrahera DNA och studera genetiska faktorer bakom ledgångsreumatism samt för att försöka hitta andra riskfaktorer (eller skyddande faktorer) som kan ställas i relation till sjukdomsaktivitet, förlopp samt anti-reumatisk behandling såsom dokumenterad i SRQ.

## Gediget engagemang för att lämna prov

Responsen på att lämna prov har varit mycket positiv. Vid slutet av 2024 hade totalt 6 480

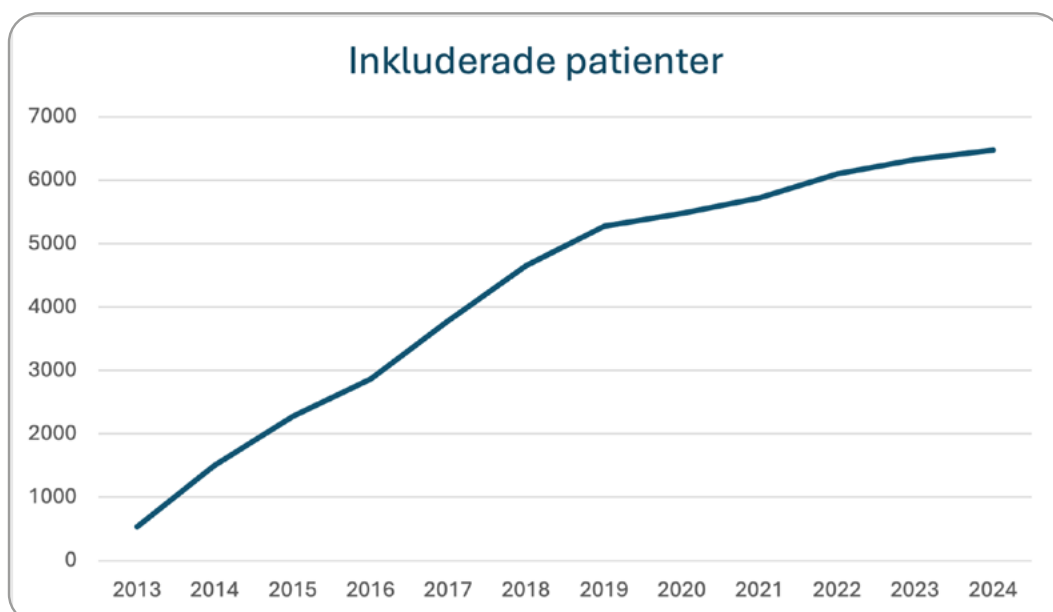


Bild: Antal inkluderade patienter i SRQ biobank 2013–2024

patienter bidragit med prov till SRQ Biobank. För närvarande deltar 13 reumatologiska kliniker i mellersta och södra Sverige med att samla in prov till biobanken.

## Biobankens prov används i angelägen forskning

SRQ Biobank utgör en betydelsefull resurs för både svensk och internationell forskning om ledgångsreumatism. Proverna kombineras ofta med kliniska data och material från andra nordiska biobanker, vilket möjliggör fördjupade analyser av sjukdomens orsaker och förlopp.

Biobanken utgjorde en central del vid världens hittills största genetiska kartläggning av ledgångsreumatism, ledd av professor Sædís Sævarsdóttir vid deCODE genetics. Genetiska data har även använts för att studera sambandet mellan ledgångsreumatism och kardiovaskulär samsjuklighet.

Vidare används den rika informationen om antikroppar – såsom RF och ACPA – samt andra serologiska biomarkörer, i flera pågående projekt som syftar till att identifiera undergrupper av ledgångsreumatism med gemensam sjukdomsmekanik. Målet är att kunna individanpassa behandlingen och i förlängningen även förebygga insjuknande. Forskningen bedrivs såväl nationellt som i samarbete med nordiska och europeiska forskningsmiljöer.



Text: Caroline Colliander,  
samordnare SRQ Biobank

## Sjukhus/mottagningar som har inkluderat patienter till SRQ Biobank:

- Akademiska sjukhuset Uppsala
- Blekingesjukhuset
- Capio Movement i Varberg och Halmstad
- Centrum för reumatologi
- Danderyds sjukhus
- Falu lasarett
- Karolinska Universitetssjukhuset (Solna och Huddinge)
- Läkarhuset Farsta
- Länssjukhuset Kalmar
- Mälarsjukhuset i Eskilstuna
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Skaraborgs Sjukhus Skövde
- Skånes universitetssjukhus (Lund och Malmö)
- Universitetssjukhuset i Linköping
- Universitetssjukhuset i Örebro
- Västerviks sjukhus
- Västmanlands Sjukhus Västerås

## Biobankens stygrupp

SRQ Biobank stöds av Svensk Reumatologisk Förening (SRF). Biobankens verksamhet och inriktning leds av en styrgrupp bestående av följande reumatologer:

- Johan Askling (ordförande), Karolinska Universitetssjukhuset
- Lena Björkman, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Solbritt Rantapää-Dahlqvist, Norrlands universitetssjukhus
- Alf Kastbom, Universitetssjukhuset i Linköping
- Carl Turesson och Michele Compagno, Skånes Universitetssjukhus
- Vakant, Akademiska Sjukhuset i Uppsala

# Ökad kunskap om sjukdomsmodifierande läkemedel

**ARTIS (AntiReumatisk Terapi I Sverige) – är en av SRF:s studiegrupper. Gruppen bildades när de första TNF-hämmarna godkändes för behandling av RA. Fokus har varit uppföljning av biologiska läkemedels säkerhet men efter hand har gruppens arbete även kommit att omfatta frågeställningar kring effekt, samsjuklighet och epidemiologisk studiemetodik vid olika terapier vid kronisk inflammatorisk ledsjukdom. Gruppen har representation från alla sjukvårdsregioner, samt ytterligare medlemmar med särskilt intresse av läkemedelsuppföljning.**

Arbetet i ARTIS utgår från data från SRQ (diagram 1, tabell 1) som kopplas till andra nationella register såsom Patientregistret, Cancerregistret och Läkemedelsregistret. Dessa kopplade

datamängder utgör basen för forskningsprojekt, om specifika läkemedel, eller om specifika aspekter på deras användning, effekt och säkerhet på kort och lång sikt. Resultaten sammanställer ARTIS i form av olika typer av rapporter och vetenskapliga publikationer.

ARTIS system för säkerhetsuppföljning har fått flera efterföljare. MS- och Barnreumaregistrerna rapporterar sedan tidigare biverkningar till Läkemedelsverket enligt ARTIS modell, och arbetar liksom ARTIS även med registerbaserade säkerhetsuppföljningar. Signaler som genereras från biverkningsrapporteringen kan studeras vidare i vetenskapliga studier med olika ansats.

Eftersom alla biologiska läkemedel godkänns i en gemensam EU-procedur är uppföljningsdata som genereras genom ARTIS också av intresse för den europeiska läkemedelsmyndigheten EMA. Värdet av sådana data förstärks genom samarbeten inom Norden och med andra

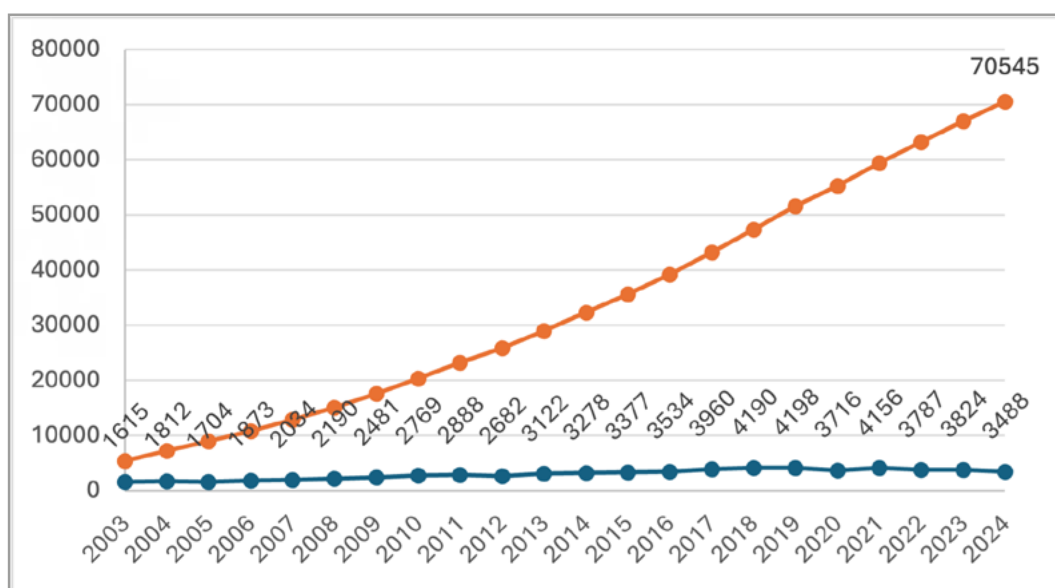


Diagram 1. Antal patienter med första b/tsDMARD per år och kumulativt, alla indikationer.

|                         | Någonsin behandlade <sup>1</sup> |
|-------------------------|----------------------------------|
| <b>TNFI</b>             |                                  |
| Certolizumab            | 1000–4999                        |
| Etanercept              | 10 000+                          |
| Infliximab              | 10 000+                          |
| Golimumab               | 5000–9999                        |
| Adalimumab              | 10 000+                          |
|                         |                                  |
| <b>tsDMARD</b>          |                                  |
| Apremilast – Otezla     | 1000–4999                        |
| Upadacitinib – Rinvoq   | 1000–4999                        |
| Tofacitinib – Xeljanz   | 1000–4999                        |
| Filgotinib – Jyseleca   | 100–499                          |
| Baricitinib - Olumiant  | 1000–4999                        |
|                         |                                  |
| <b>Övriga</b>           |                                  |
| Rituximab               | 10 000+                          |
| Abatacept - Orencia     | 5000–9999                        |
| Tocilizumab             | 5000–9999                        |
| Belimumab - Benlysta    | 500–999                          |
| Secukinumab - Cosentyx  | 1000–4999                        |
| Canakinumab - Ilaris    | 0–100                            |
| Anakinra - Kineret      | 1000–4999                        |
| Ustekinumab             | 500–999                          |
| Ixekizumab – Taltz      | 500–999                          |
| Sarilumab – Kevzara     | 1000–4999                        |
| Guselkumab – Tremfya    | 100–499                          |
| Obinutuzumab – Gazyvaro | 0–100                            |
| Risankizumab – Skyrizi  | 0–100                            |
| Mepolizumab – Nucala    | 0–100                            |
| Benralizumab - Fasenra  | 0–100                            |
| Anifrolumab - Saphnelo  | 0–100                            |
| Bimekizumab - Bimzelx   | 100–499                          |

Tabell 1. Tabellen visar antal patienter som någonsin blivit behandlade (år 2000 till och med den 31 december 2024). Biosimilarerna ingår här för de preparat som har sådana.

1 Storleksordning på antalet någonsin behandlade patienter, (<100, 100–499, 500–999, 1000–4999, 5000–9999, 10000+)

EU-länder i olika uppföljningsprojekt. Genom att stimulera och finansiera regionalt kvalitetsarbete bidrar ARTIS till att höja datakvaliteten i SRQ.

Genom ARTIS har svensk reumatologi skapat ett av världens mest omfattande system för systematisk uppföljning av antireumatiska terapier och bidragit till kunskap om hur vi inom reumatologin bäst ska använda dessa i klinisk praxis – i samverkan mellan kliniker, patienter, myndigheter och industri. Signaler om biverkningar som genereras genom rapporter, litteraturgenomgångar eller på annat sätt hanteras av PRAC, säkerhetskommittén vid EMA.

## Säkerhetsfrågor 2024

En viktig fråga rör säkerheten vid behandling med JAK-hämmare. Efter en genomgång av tillgängliga säkerhetsdata kom de regulatoriska myndigheterna (i Europa: EMA) fram till att en klasseffekt inte kan uteslutas, vilket bland annat resulterade i en reviderad produktinformation ("FASS-texten") för samtliga JAK-hämmare, med begränsad användning för patienter som är 65 år eller äldre, som löper ökad risk för allvarlig hjärtkärlsjukdom, som röker eller har gjort det under lång tid tidigare, eller som löper ökad risk för cancer.

I denna säkerhetsutredning av JAK-hämmare har data från ARTIS gällande kardiovaskulär risk och cancerrisk vid behandling med biologiska läkemedel bidragit med viktig evidens – trots att Sverige inte är ett så stort land så var data från ARTIS/Sverige bland de numerärt största bidragen till EMAs riskskattningar.

Hur dessa rekommendationer nu påverkar användningen av olika JAK-hämmare, om de befarade riskerna de facto gäller för samtliga eller enbart för vissa JAK-hämmare, och hur stora dessa risker egentligen är, för vem, är frågor som vi ställer oss i kliniken, och som ARTIS därför nu bearbetar. På motsvarande vis fortsätter ARTIS att skatta långtidsrisker till exempel för cancer och återkomst av tidigare cancer vid behandling med b/tsDMARDs. Under året har även ändringar av produktinformationen föreslagits.

Text: Johan Askling & Nils Feltelius, ARTIS

# Funktionen för biverkningsrapportering i SRQ är stängd

**I många år har kliniker kunnat rapportera biverkningar till Läkemedelsverket och Eudravigilance (biverkningsdatabasen vid EMA – Europeiska läkemedelsmyndigheten) via SRQ:s biverkningsmodul. Denna funktion avslutades den 1 juni 2025.**

Fördelen med att rapportera via SRQ var, förutom att rapporteringen var enklare och snabbare, att ARTIS-gruppen kunde följa biverkningsrapporteringen för läkemedel som används inom reumatologin och att informationen också samlades i kvalitetsregistret. Eftersom funktionen användes i allt mindre utsträckning, minskade nyttan med biverkningsrapporterna för ARTIS och till slut gick det inte att motivera de resurser som behövdes för fortsatt användning. Att vi stänger möjligheten att rapportera biverkningar via SRQ betyder inte att SRQ eller ARTIS inte längre är intresserade av biverkningar eller läkemedelssäkerhet, utan ska ses i ljuset av kostnader för att hålla detta system i drift i relation till antalet rapporter som kommer in denna väg.

## Fortsätt rapportera på annat sätt

Ansvar för rapportering av misstänkta biverkningar till Läkemedelsverket åligger den huvudman (såväl offentlig som privat) som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården ([LVFS 2012:14](#)) och därmed bidrar till säkerhetsövervakningen av läkemedel.

Det är särskilt viktigt att alltid rapportera misstänkta allvarliga händelser, såsom tillstånd som

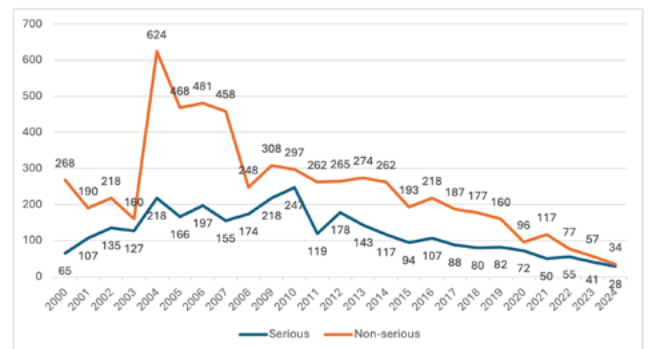


Diagram 1. Antal biverkningar rapporterade via SRQ.

är livshotande, leder till sjukhusinläggning, förlängd sjukhusvård, misstanke om medfödd missbildning, bestående funktionsnedsättning eller dödsfall. Eftersom frekvensen av biverkningar är intressant är det önskvärt att också allmänt kända biverkningar rapporteras.

Det är upp till sjukvårdshuvudmannen att ange hur man ute på enheterna ska rapportera biverkningar. Om ingen annan funktion finns kan biverkningar rapporteras till [Läkemedelsverket](#) via deras webblankett.

## Intresserad av en ny funktion för biverkningsrapportering?

Är du verksamhetsansvarig och intresserad av en ny funktion för biverkningsrapportering i Beslutsstödet kan du ta upp frågan med sjukvårdsregionens kvalitetsansvariga reumatolog. [Kontaktuppgifter finns på SRQ:s webbplats.](#)

Text: Johan Askling och Lotta Ljung

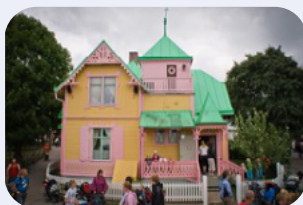
# Rebus

## Vinn en bok!

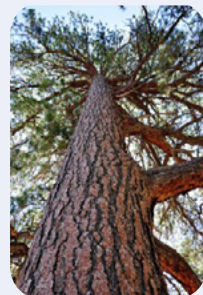
Även i år lovar Lotta Ljung bort en trevlig bok som pris till någon av dem som skickar in det rätta svaret till [info@srq.nu](mailto:info@srq.nu)!



- G



+ T +



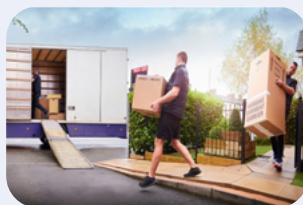
- OR +



- R



+



- FL

!

Konstruktör: Lotta Ljung

# SRQ:s vision

# 100 % av allt

Vår vision är att ha 100 % **täckning**,  
100 % **delaktighet** och 100 % **kvalitet**  
i registret – 100 % av allt!

Hej!

Är det något du undrar över eller behöver  
hjälp med angående registret? Hör av dig  
till oss!

Telefon: 072-254 21 55

Mejl: [info@srq.nu](mailto:info@srq.nu)

