

Verksamhetsberättelse SRQ 2020

Version 2021-02-26

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) har genom åren kontinuerligt genomgått flera konstruktiva förändringar och har under 2020 fortsatt att utvecklas i positiv riktning. SRQ syftar till att erbjuda bra hälsa och säker vård för patienter med inflammatoriska reumatiska sjukdomar. Kunskapsstödet som SRQ erbjuder används för förbättring på tre nivåer:

- 1) *Kvalitets- och förbättringsarbete med bedömning av verksamheten och för dess utveckling:* Regelbundet (dagligen) uppdaterade resultat/outcome för klinisk verksamhet och patientgrupper via SRQ.
- 2) *Övergripande utvärdering, för forskning och ökad kunskap:* SRQ:s resultat på gruppnivå redovisas öppet och tillgängligt för professionen, sjukvårdsledningar och deltagande patienter samt allmänheten på www.srq.nu och via Vården i siffror (VIS). Vetenskapliga publikationer sammanställs med dataunderlag från SRQ.
- 3) *Beslutsstöd/Bedömningsunderlag:* I vården, för att kunna användas i gränssnittet mellan patient och vårdgivare genom återkoppling av data som ges möjlighet att analyseras i realtid under vårdmötet.

SRQ eftersträvar att nå de strategiska inriktningsmål fastställda av Nationella Kvalitetsregisters (NKR) beslutsgrupp, det vill säga mångdimensionell uppföljning av medicinsk, funktionell och patientupplevd kvalitet som grund för ett aktivt mätbaserat patientfokuserat förbättringsarbete, integrerat i vården över organisatoriska och professionella gränser. Enligt bedömning av Vetenskapsrådet är den reumatologiska forskningen i Sverige bland de världsledande. SRQ har uppnått certifieringsnivå 1 vilket har fastställts av NKR Beslutsgrupp.

Den biologiska farmakologiska behandlingsrevolutionen inom reumatologin har varit avgörande för att hälsan hos patienter med reumatoid artrit (RA) har förbättrats avsevärt under de senaste 20 åren och SRQ:s integrerade kunskapsstöd har bidragit genom att visualisera resultaten såväl på nationell nivå som för verksamheter och enskild patient. Data från SRQ visar att sjukdomsburden mätt som antal svullna leder, inflammations-värden i blodet (SR och CRP) och funktionsförmåga har förbättrats avsevärt under dessa år.

Styrgrupp och Registerhållare

Styrgruppen har haft fyra möten 2020, varav ett fysiskt (mars) och på grund av coronapandemin ett kombinerat digi-fysiskt (september) och två digitala (maj och december). Under året har Föreningen Reumasjuksköterskor i Sveriges (FRS) representant Alf Eskilsson ersatts av Marie-Louise Karlsson. Sjukvårdsregionerna representeras i styrgruppen av en reumatologspecialist från varje sjukvårdsregion. Norra regionens representant Lotta Ljung har under året bytt arbetsplats och flyttat från Norrland och då ersatts av Ewa Berglin i styrgruppen. Lotta Ljung har istället varit med som adjungerad på de två sista styrgruppsmötena. Reumatiker-förbundets representant Li Alemo Munters har i december fått annat arbete och därmed slutat i styrgruppen.

Styrgruppen består av 15 personer.

SRQ Registerhållare: *Ralph Nisell*

SRQ Register- och kvalitetssamordnare: *Lotta Blom*

Regionrepresentanter i styrgruppen: **VGR-** *Christina Dackhammar*, **Norra-** *Ewa Berglin*, **Södra-** *Tor Olofsson*, **Sydöstra-** *Michael Ziegelasch*, **Uppsala/Örebro-** *Ann Knight*, **Stockholm-** *Liselotte Tidblad*.

FRS (Föreningen Reumasjuksköterskor): *Marie-Louise Karlsson*

Arbeterapeut-representant: *Malin Regardt*

Fysioterapeut-representant: *Sofia Hagel*

Patientrepresentanter (2 st): *Madeleine Beerman* samt en vakant, Reumatikerförbundet.

Representant för den myndighet/sjukhus (Karolinska Universitetssjukhuset) som är Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA): *Jon Lampa*

Ordförande Svensk Reumatologisk Förening (SRF): *Cecilia Carlens*

Kansli, Kvalitetsgrupp, Registerråd

På *SRQ-kansli* arbetar 8 personer, varav en på heltid, Lotta Blom (nationell kvalitetssamordnare). Kansliet har veckomöten på tisdagar och däremellan vid behov mer eller mindre daglig kommunikation via e-mail, telefon eller video-möten. Kansliet representerar både olika yrkesgrupper och kompetenser samt olika delar av landet. Kansliet sköter kontakterna med registeranvändare, vården, IT-leverantör (Carmona), myndigheter samt intressenter angående all form av frågor och önskemål. SRQ-kommunikatör (Lina F) började i augusti, på 30 %. Se även sid 16 under rubriken Personal.

SRQ-kvalitetsgrupp (SRQ-K), består av 14 personer. SRQ-K har regional, nationell representation med en kvalitetssamordnare och en kvalitetsansvarig per region (6 regioner), samt 2 personer från SRQ-kansli. SRQ-K har två möten årligen.

Registerrådet (RR), bildades 2013 av SRF (Svensk Reumatologisk Förening) samt av SRQ. RR handlägger på ett strukturerat sätt ansökningar om datauttag från registret gällande forskning och närliggande frågor. RR har 9 representanter med regional nationell representation, 1 från varje region samt 2 från SRF samt 1 patientrepresentant från RF. Ordförande SRF är även ordförande i RR och sammankallande. RR sammanträder varannan månad, via telefon eller digitalt möte.

Databasen

SRQ registrerar patienter som har en reumatisk sjukdom av typen reumatiska inflammatorisk diagnos och som får behandling eller går på kontroller vid en reumatologisk enhet. Hos patienter med RA (reumatoid artrit) är täckningsgraden hög (>85 %). För andra diagnoser såsom SpA-gruppens sjukdomar (spondylartriter) och SLE (systemisk lupus erythematosus) är täckningsgraden mer svåranalyserad, men är sannolikt betydligt lägre än för RA men i ökande. För de patienter, oavsett diagnos, som behandlas med biologiska läkemedel (bDMARD) är täckningsgraden i SRQ >90 %. Behandling med läkemedel i den nya gruppen syntetiska målsökande läkemedel (tsDMARD) såsom JAK-hämmare, ska enligt Nationella Terapirådet (NT-rådet) och det ordnade införandet, följas upp i SRQ, vilket innebär att registreringen också för dessa patientgrupper bedöms vara hög.

Behov värderas fortlöpande av uppdateringar av variabler, algoritmer och sjukdomsaktivitetsindex i våra olika behandlingsmoduler. SRQ/SRF har professionella arbetsgrupper som har hand om olika diagnosmodulers innehåll. Inmatning av data från patienter via "Patient Egen Registrering"(PER) sker inför kontakt med vården genom direktinmatning via 1177, via inloggning med mobilt bank-id på hemsidan srq.nu eller på papper (då det registreras i efterhand av vård-/ administrativ-personal). Vid besöket kan vårdgivare registrera data direkt in i SRQ-modul, alternativt så fylls data i på papper vid besöket med registrering i efterhand. Ibland saknas data till besöket av olika anledningar exempelvis ej tagna laboratorieprover, utebliven ifyllnad av PER eller tidsbrist i samband med besökstillfället. Vi har kvalitetsmonitoreringsmodul där vi kan söka ut data som saknas för att sedan komplettera om möjligt.

SRQ hade den 31 december 2020 totalt 57 822 inkluderade RA patienter (den största diagnosgruppen) och 30 800 patienter inom diagnosgruppen spondylartrit (den näst största). Under 2020 har i SRQ inkluderats 5 652 nya patienter (år 2019 var motsvarande siffra 6 357 patienter och siffran var då således högre än år 2020 på grund av corona pandemieffekten 2020).

Databasen, ändringar under det gångna året

SRQ arbetar aktivt, i samarbete med expertgrupper inom SRF, för att harmoniera datainsamlingen i SRQ med de evidensbaserade behandlingsriktlinjer som årligen fastställs av SRF. På så sätt fungerar registreringen också som ett nationellt stöd för implementering av såväl behandlingsriktlinjer som evidensbaserade uppföljningsmått på klinikerna. Med anledning av uppdatering av behandlingsrekommendationer har tre diagnosmoduler uppdaterats eller utformats.

En större uppdatering av modulen för diagnosen SLE har genomförts, med införande av uppdaterade sjukdomsindex och en ny, förbättrad patientöversikt. Dessutom pågår ett arbete med en sjukdomsspecifik PROM som expertgruppen tagit fram och som nu valideras. Denna kommer att kunna ingå i en diagnosspecifik PER.

Även autoimmuna biverkningar vid immuncheckpoint-inhibitortterapi (onkologisk behandling av cancersjukdom) kan registreras i SRQ sedan 2019. Expertgruppen har tagit fram rekommendationer för behandling och kommer att se över behovet av en särskild diagnosmodul för att över landet kunna följa, planera och samordna insatser vid dessa nya, mindre kända och många gånger svåra former av läkemedelsinducerad reumatologisk sjukdom. Dock fortfarande till viss del oklart hur biverkningsrapportering av de onkologiska preparaten ska registreras.

Strukturen för läkemedelsinmatning har förbättrats för att bättre möta de krav som den ökade användningen av biosimilarer medför och därmed förenkla för användarna. Indelningen av läkemedel har förändrats för att harmoniera med den nomenklatur som den europeiska organisationen för reumatologi, EULAR, rekommenderar. Detta innebär att också funktioner för utdata har justerats något. Flera nya läkemedel, som har lanserats under året, har lagts till i registret, främst biosimilarer men även några originalbiologiska preparat.

En automatiserad funktion för kvartalsrapporter till enheterna har införts, där nu 42 rapporterade reumatologiska enheter i landet får aggregerade data för sin egen klinik/enhet med jämförelser mot medelvärdet/medianvärdet för riket som helhet. Funktionen är flexibel och möjliggör tillägg med nya algoritmer utifrån det som verksamheterna önskar och behöver.

Rapportgeneratoren är den funktion i vilken de reumatologiska enheterna i landet har direktaccess till sina egna data och kan hämta ut rådata i excelform. Emellertid är

rapportgeneratören komplicerad att använda och har därför nyttjats i begränsad omfattning. Rapportgeneratören har nu uppdaterats med ett antal förval, som betydligt förenklar användandet, enligt en modell som arbetats fram i samarbete med några intresserade enheter (<http://srq.nu/anvand-rapportgeneratoren-vardgivare/>). Funktionen med export av persondata genom Rapportgeneratören är inte en öppen för alla användare. Beslut om särskild behörighet till Rapportgeneratören tas av varje vårdgivare.

Besöksmonitoreringen är en annan funktion för direktaccess som kan användas av samtliga användare, men där särskild behörighet krävs för att exportera listor. Användare kan se listor över samtliga patienter inkluderade på enhetens eller filtrera på aktiva patienter, PAL eller egna besök. Dessutom finns funktioner för kontroll och åtgärd av datakvalitet såsom avsaknad av besök eller avsaknad av diagnoskriterier. Dessa funktioner uppdateras frekvent för att svara mot de behov som framkommer utifrån förändringar i registret, såsom nya diagnosmoduler eller indikatorer. I besöksmonitoreringen kan man få en snabb översikt över inkluderade patienter på enheten, antal patienter med pågående DMARD-behandling (konventionella, biologiska och målinriktade läkemedel). I en annan flik kan man här monitorera till exempel missing data, ej ifyllda kriterier eller om man inte har ett registrerat besök på xx dagar. I en tredje flik kan man söka ut biverkningsregistreringar

Misstänkta läkemedelsbiverkningar av antireumatiska läkemedel är av stort intresse att ha kontroll på, särskilt rörande de nya preparaten som har kommit på marknaden under de senaste åren. Dessa (misstänkta) biverkningar kan smidigt rapporteras genom SRQ till LV som därefter gör återrapportering. Denna integration uppdaterades under året för att bibehålla säkerheten i överföringen.

En förnyad SpA-modul har också tagits fram under året så att registrering av dessa patienter med spondylartrit sjukdom ska kunna ske bättre. SpA gruppens patienter är den nästa största inom SRQ, efter RA. Se även sid 10.

Hemsidan

Registrets informations-kommunikation har utvecklats ytterligare de senaste åren med hjälp av en kommunikatör som är deltidsknuten till SRQ kansli. Webbsidan/hemsidan www.srq.nu har moderniserats och blivit än mer överskådlig och tillgänglig, både för vårdgivare och för patienter/allmänhet. Information på engelska har förstärkts samt flera andra funktioner. Exempel på sådana funktioner är videor som både är textade och dubbade, länkar anpassade för snabbare navigering samt nyhetsrullister för att förmedla det senaste inom registret. Hemsidan har även visuellt blivit mer tilltalande med färger och bilder.

På hemsidan finns bland annat information för patienter, vårdgivare samt allmänheten. Data finns tillgängligt öppet i de så kallade VAP-diagrammen (Visualiserings och Analys-Plattformen) som finns på hemsidan under rubriken ”Statistik”. Här kan man i realtid se många olika jämförande data mellan regioner/landsting och riket som helhet.

Kommunikationsinsatser

Varje år i januari under vecka 4 arrangerar SRQ en nationell Registerdag för svensk reumatologi och med information och gemensam diskussion av registrets verksamhet, resultat, forskningsdata och hur SRQ kan vidareutvecklas. Dagen efter Registerdagen hålls även en så kallad Riktlinjedag av Svensk Reumatologisk förening där riktlinjer för en effektivare och

säkrare vård diskuteras. I januari 2020 hölls för andra gången Registerdagen i Läkarsällskapets lokaler i Stockholm (Klara Östra Kyrkogata) med närmare 150 deltagare, som firade SRQ 25 år. Förmiddagens program innehöll SRQ-nyheter samt vetenskapliga presentationer avseende ny kunskap baserad på SRQ-data. Även SRQ Vision; 100 % av allt. Täckning, Delaktighet och Kvalitet i vårt nationella kvalitetsregister” påmindes om och diskuterades och detta år 2020 med fokus på ordet ”delaktighet” Eftermiddagens program innehöll uppskattade SRQ-historiska jubileumsföreläsningar med inbjudna gäster (Lars Klareskog och Anna Essén samt de tidigare registerhållarna Staffan Lindblad och Sofia Ernestam).

Svensk reumatologis årliga konferens, Reumadagarna, skulle 2020 ägt rum i Stockholm i september. SRQ hade på programmet fortsatt 25-års jubileumstema med eget symposium och inbjuden internationell gästföreläsare. På grund av corona-pandemin blev Reumadagarna Stockholm 2020 uppskjutet ett år. Det är i skrivande stund oklart om och i vilken form Reumadagarna Stockholm 2021 kommer att genomföras och därmed vilken typ av arrangemang som blir aktuellt för SRQ.

SRQ sänder sedan 2019 ut kvartalsrapporter för alla landets 42 reumatologiska enheter/kliniker (till verksamhetschefen och sjukvårdsregionens kvalitetsansvariga reumatolog samt eventuellt andra efter framställande av vårdgivarna). Kvartalsrapporterna, som visar enhetens resultat med en jämförelse med resultaten för riket, har 2020 kompletterats med en rapport av resultat från samtliga enheter för de indikatorer som beslutats för vårdförlopp RA inom kunskapsstyrningen. Data för de fastställda indikatorerna har i rapporten kompletterats med underliggande och förklarande resultat. Kvartalsrapporterna har flera gånger uppdaterats med ytterligare tabeller och diagram baserat på önskemål från verksamheterna och blivit en uppskattad återkommande informationsförmedling till de olika enheterna.

Registerverksamheten är central för Svensk Reumatologisk förening (SRF, en läkarförening med Sveriges ca 350 reumatologspecialister och även ca 175 associerade medlemmar). SRQ:s arbete och resultat är en stående punkt på föreningens nationella möten som hålls flera gånger per år.

SRQ:s hemsida är kopplad till det registernätverk av nationella, regionala och lokala patientregister som vuxit fram inom svensk reumatologi, se ”www.srq.nu”. SRF:s koordinator sköter kontakter mellan professionerna som verkar inom reumatologin och SRQ. Hemsidan är en viktig kanal för ny information om SRQ och den har fått ny, modernare layout från och med december 2019 och har under 2020 uppdaterats ytterligare, inte minst för att svara mot tillgänglighetsdirektiven. Detta bland annat genom tydliga kontrast mellan förgrund och bakgrund, större text samt möjlighet att zooma och navigera hemsidan med endast tangentbordet.

Reumabulletinen, som är SRF:s regelbundet utgivna nationella tidning, förmedlar även nyheter från registerverksamheten och nätverket och vi har i bulletinen fem gånger per år information på en stående sida ”Nytt från SRQ”.

Organiserat möte med läkemedelsindustrin sker årligen för information och diskussion, det hölls under 2020 i november månad i digital form med sammantaget 3 presentatörer från SRQ kanslöi och 22 deltagare, dvs 2 vardera från 11 läkemedelsbolag.

Regionalt datakvalitetsarbete har etablerats sedan flera år med 6 regionala kvalitetskoordinatorer som arbetar tillsammans med den regionalt kvalitetsansvariga reumatologen. Regelbundna möten hålls, men under 2020 på grund av corona-pandemin blev det digitalt möte under hösten istället för fysiskt. Förutom att instruera nya användare och fortlöpande göra kvalitetsuppföljning av regionens registerdata, inriktar sig det regionala kvalitetsarbetet på att öka täckningsgrad och strategiskt höja datakvaliteten inom olika

områden. De kvalitetsansvariga och kvalitetskoordinatorerna kan också hjälpa enheterna med viss statistik och med datauttag.

På många kliniker hålls lokala möten, där man diskuterar insättande och utvärdering av behandlingar baserat på enhetens egna uppföljningsdata från SRQ för att lära sig mer och förbättra vården. Varje läkare kan få en översiktslista över de patienter läkaren ansvarar för och då exempelvis se vilka som hade förhöjd sjukdomsaktivitet vid senaste besöket. Genom visualisering av data från SRQ kan kommunikation vid vård- och behandlingskonferenser avseende enskilda patienter underlättas.

Regionalt sker också ett strukturerat datakvalitetsarbete där särskilt fokus lagts vid förbättrad datakvalitet avseende kvalitetsindikatorerna. I många regioner deltar en stor del av arbetsstyrkan i detta kvalitetsarbete, vilket då integreras i halvdagsträffar med utbildning i SRQ-funktioner och utvärdering av egna, lokala och nationella resultat.

Samverkan med NPO, QRC Stockholm, NKR och NKRF

SRQ är nationellt organiserat inom kunskapsorganisationen och NPO Reumatologi, och här finns även Barnreumaregistret. Då såväl SRQ registerhållare (Ralph Nisell) som en av SRQ kanslimedarbetarna (Malin Regardt) även är aktivt delaktiga i NPO Reumatologi, såsom Stockholms-representant / NPO-Reumatologi-ordförande (Ralph) respektive NPO-Reumatologi-processledare (Malin), blir samverkan NPO-SRQ nära och med god kommunikation. Vid NPO-möten diskuteras SRQ-frågor på ett bra och naturligt sätt, och motsvarande vid SRQ-möten tas NPO-frågor upp regelmässigt.

SRQ har CPUA i Stockholm och tillhör QRC (Kvalitetsregistercentrum) Stockholm. Allmänna informations- och diskussions-registermöten arrangeras av QRC minst 2 gånger per år och därutöver ytterligare frekventa kontakter och kontinuerligt stöd och samtalspartner angående strategival avseende exempelvis IT-lösningar, uppdaterade registerramavtal/avrop/upphandling samt övriga olika utmaningar, inte minst juridiska.

NKR (Nationella Kvalitetsregister) -enheten (inunder SKR) är behjälplig med regelbunden information, samordning, utbildning och stöd till alla nationella kvalitetsregister. Även registerfokuserade forskningsmöten arrangeras årligen av NKR.

NKRF (Nationella Kvalitetsregisterföreningen) bildades 2016 och är en intresseorganisation med syfte att företräda och utgöra remissinstans för Sveriges Nationella Kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården. NKRF samlar årligen de drygt 100 nationella kvalitetsregistrernas registerhållare. Målet är även att förbättra kvalitetsregistrernas arbetsmöjligheter och utveckling genom att fånga upp och diskutera aktuella problem/utmaningar samt med gemensam röst förmedla önskemål och krav till NKR och myndigheter.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

För ett par år sedan påbörjades ett nära samarbete med Barnreumaregistret (registerhållare Karin Palmblad). Syftet var att vi från SRS:s perspektiv ska kunna läsa data från patienter som överförs från barnreumatologin till vuxenreumatologin avseende läkemedelsbehandling samt utfallsmått och PROMs. Vi ser även en möjlighet i ett närmare samarbete, även om de variabler och sjukdomsaktivitetsindex som används inom barnreumatologin som regel inte har motsvarigheter inom reumatologi för vuxna och möjlighet till direktöversättningar eller omfattande samordningsvinster saknas. Däremot kan vi från SRQ bidra med erfarenhet och ge

förslag till olika lösningar för barnreumaregistret. T ex har SLE modulen som SRQ har tagit fram sedan något år modifierats för användning i Barnreumaregistret. Även den Covid-19 modul som SRQ lät installera i april 2020 används i en liknande form av Barnreumaregistret. Detta samarbete underlättas av att båda register har Carmona som IT-leverantör.

Under flera år har SRQ arbetat med en funktion för integrering av data från Barnreumaregistret för vuxna med tidigare barnreumatisk sjukdom, men det finns juridiska hinder för kommunikation mellan registrens beslutsstöd. Dessa problem har inte kunnat lösas på ett smidigt sätt och under 2020 lades arbetet på paus. SRQ och

Barnreumaregistret tillhör samma nationella programområde (NPO) inom den nya nationella kunskapsorganisationen, dvs NPO Reumatiska sjukdomar. Detta underlättar också samarbetet mellan våra register.

Samverkan med patient- och brukarföreningar

Patienterna är sjukvårdens största resurs för att nå gemensamma mål för bättre hälsa – och den minst utnyttjade! Vår strategi är att patienterna, samt deras anhöriga, ska bjudas in i allt högre grad och stödjas att själva skapa erfarenheter om möjligheter till förbättrad hälsa och livssituation.

Med två representanter i styrgruppen och en representant i Registerrådet har patientföreningen en tydlig roll och ett stort inflytande på registrets hantering och utveckling. Vi har diskussioner och samarbetar angående utveckling och förbättringar i registret, så patienten ska kunna ta del av sina data på ett bättre sätt.

PER (patientens egen registrering) används innan besöket, på tryckkänslig pekskärm eller annan dator på reumatologmottagning eller på egen internetuppkopplad dator/mobil/läsplatta via den nationella vårdplattformen 1177.se. Registreringen kan med fördel ske hemifrån. Utveckling av PER har skett i nära samarbete med patienter och patientföreningar (i första hand RF). Allt fler mottagningar använder sig av detta sätt att proaktivt registrera patientdata. Under 2020 utfördes ca 26 000 PER-registreringar i samband med vårdkontakter (år 2018 var siffran 31 000 och 2019 var den 33 000). Att antalet PER-registreringar blev lägre 2020 är en coronapandemieffekt. Totalt har genom åren drygt 70 500 patienter nyttjat denna PER-möjlighet (år 2018 var denna motsvarande siffra 60 000 och 2019 var den 67 000).

Reumatikerförbundet (RF) stödjer aktivt vårt registerarbete, deltar i styrgruppen och Registerrådet, liksom i forskning och utveckling av hur nya kunskaper kan erbjudas patienter. Förbundet uppmanar sina medlemmar i distrikten att fråga efter kvalitetsregistret när de besöker sin reumatolog.

En möjlighet som kan utvecklas i takt med att patienten får tillgång till alla (eller allt mer av) sina egna registerdata, via 1177 är att erbjuda patienten att kvalitetskontrollera sina egna uppgifter/data och komma med förslag till kompletteringar och korrigeringar, av exempelvis tagna läkemedel och dosering. Dessa förslag kan sedan diskuteras med den patientansvarige läkaren som efter granskning kan spara mer korrekta uppgifter i kvalitetsregistret.

Internationella samarbeten

Inom forskningen finns många och viktiga internationella samarbeten avseende projekt kring reumatologiska diagnoser, behandlingar och andra SRQ registerdata (SweMyoNet-Euromyositis, EuroSpa och Nordforsk).

Det finns även ett internationellt administrativt intresse för hur SRQ har formats och utvecklats genom åren eftersom SRQ är ett av de tidigaste upprättade reumatologiska kvalitetsregistren och har fått ett mycket högt internationellt (och nationellt) renommé att vara ett välfungerande och välorganiserat register med hög kvalitet såväl avseende indata som utdata, kopplat till både verksamhets- som vetenskapliga utvärderingar. En australiensisk delegation på 15 personer kom på besök under en apirdag 2019 för att ta del av detta.

En forskare och docent vid Handelshögskolan i Stockholm, Anna Essén, har sedan flera år skrivit arbeten om och bedrivit forskning kring SRQ:s utveckling till ett såväl nationellt som internationellt framgångsrikt register och har analyserat samt diskuterat vad som kan anses vara speciellt viktiga framgångsfaktorer vid dess utveckling och framväxt. På Registerdagen i januari 2020 presenterade Anna resultat från sin forskning.

SRQ deltar som ett självständigt register i det europeiska samarbetet inom European League Against Rheumatology (EULAR) för uppföljning av Covid-19 inom reumatologin och på motsvarande sätt också i uppföljningen inom det internationella nätverket Covid-19 Global Rheumatology Alliance. Genom denna medverkan har SRQ bidragit till flera projekt som redan lett till vetenskapliga publikationer i ansedda medicinska facktidskrifter.

Med anknytning till SRQ, och med planer att använda data från SRQ, medverkade flera svenska forskare i en större ansökan till ett EU-projekt med syfte att utveckla användningen av AI och machine learning inom olika delar av sjukvården. Tyvärr blev det aktuella projektet inte beviljat medel, men det har lett till kontakter som kan leda vidare inom fältet AI.

Forskningsaktivitet under året

Det pågår omfattande forskning kring reumatiska sjukdomar, med stöd av registerdata, vid de regionala och nationella forskningsregistren, se beskrivningen av forskningsansatserna och publikationslistan i Årsrapporten (som publicerades i juni -19), där vetenskapliga artiklar + abstrakts redovisas.

Vårt kvalitetsregister bidrar till synergier mellan landets forskare och vårdgivare/kliniker/reumatologer. Detta har lett till transformering av vården och dess förbättringspotential, och till en reumatologisk forskning som dels är bland de snabbast växande i Sverige, dels är världsledande, enligt Vetenskapsrådet.

SRQ deltar i RUT, Vetenskapsrådets metadatabas för registerforskning, där SRQ var ett av de första kvalitetsregistren att inkluderas. Arbetet påbörjades under 2017 och utvecklades vidare under 2018. Deltagandet innebär att förändringar av registervariabler inom artrit/sjukdomarna uppdateras regelbundet. Ett fortsatt arbete för att inkludera också variabler för andra diagnoser pågår.

Det pågår således en intensiv forskningsaktivitet inom svensk reumatologi som till många delar är världsledande och där SRQ-data används och ofta länkas till andra nationella register. Internationella samarbeten, med nordiska grannländer och Europa, pågår med jämförelser och/eller samkörning av reumatologiska registerdata. Bland de registerutdrag som beviljats data från SRQ under året noteras projekt med mycket varierande ansatser såsom analyser av

metabola rubbningar associerade till kronisk sjukdom, läkemedelsbehandling under graviditet och hälsovårdsutnyttjande och sjukfrånvaro vid kronisk inflammatorisk ledsjukdom. Det pågår också studier som initierats under 2020 såsom analyser av undanträngningseffekter under pandemin, vilka delvis baseras på data från SRQ. Dessutom används regionala eller lokala SRQ-data i studier, där enheternas direktaccess används för dataexport.

De första ansatserna till att skapa de funktioner som behövs för att använda SRQ i så kallade registerrandomiserade studier, rRCT, har tagits under 2019 och arbetet fortsatt under 2020. Ett par forskargrupper har visat intresse för konceptet och planer finns för studier inom SRQ och som kan lämpa sig för denna modell.

Följande vetenskapliga studie- och publikations-fakta för SRQ 2020:

- 31 - 82 förfrågningar om utlämnande av data (det stora intervallet beror på hur man räknar, det finns således många forskningsprojekt som får ”automatiska” årliga uttag)
- 29 - 80 beviljade datautlämnande för forskning/utvecklingsprojekt år 2020
- 7 (varav 2 inte ännu är färdigbehandlade) nya påbörjade forskningsprojekt 2020
- 19 vetenskapliga publikationer år 2020
- 18 abstrakts 2020 på internationella kongresser; varav 17 på EULAR (European League Against Rheumatism) och 1 på ACR (American College of Rheumatology). De flesta abstrakts kommer från studier med internationellt samarbete (4 från EuroSpa och 3 från Nordforsk).

ARTIS är ett nationellt forskningsnätverk inom akademien med nära samarbete med SRQ och SRF. ARTIS arbetar med läkemedels säkerhet (om framför allt nya läkemedel såsom bDMARDs och tsDMARDs) och rapportering till myndigheter och företag. Många projekt som rör läkemedelsbehandling med biologisk behandling samordnas i inom ARTIS nätverket. Genom ARTIS samarbetet kommer data från SRQ att länkas till andra data-källor som patientregister, slutenvårdsregister, cancerregister, dödsorsaksregister, Försäkringskassans register och SCB. ARTIS samarbetet och den länkning av registerdata som görs inom ARTIS ger möjlighet att utforska också frågeställningar utanför de som är direkt kopplade till läkemedelsbehandling och läkemedels säkerhet. Samsjuklighet såsom frakturrisiker, hjärt-kärlsjukdom och maligniteter är föremål för flera pågående projekt. Levnadsvanors betydelse belyses allt oftare i studierna, och man noterar också studier med fokus på metodik och datakvalitet. Sammanlagt omfattar ARTIS samarbetet och ARTIS-länkningen omkring 80 pågående större och mindre forskningsprojekt.

Forskning på kvalitetsregistrets data sker med Etikprövningsmyndighetens tillstånd och, i de fall biomaterial eller annan patientmedverkan behövs, patienternas informerade samtycke. Via olika universitet i landet sker flera forskningsprojekt i samverkan, även med forskande läkemedelsföretag.

En rad regionala forskningsprojekt, liksom en klinisk prövning som sker i professionens regi, ingår också i det nationella nätverket. Nya initiativ till insamling av patientdata tas ofta av enskilda forskare, som startar regionala samarbeten mellan olika kliniker. De regionalt validerade mått och analysmetoder som forskningen då tar fram kan sedan vara relevanta även nationellt inom kvalitetsarbetet.

Ett särskilt Registerråd (RR) bildades 2013 av Svensk Reumatologisk Förening (SRF) samt SRQ. RR har till uppgift att strategiskt arbeta med gemensamma nationella resurser för vårdutveckling och forskning i form av datahantering i SRQ och prover i den nationella biobanken (med Karolinska Institutet som huvudman). Alla data-uttag för forskning från SRQ (liksom uttag från SRQ biobank) ska prövas och tillstyrkas av RR, som gör ett underlag för

menprövningen för utlämning av kvalitetsregisterdata. Här presenteras forskningsplan, etikgodkännande och ansökan om datauttag. Eventuella synergier mellan projekt identifieras.

Sedan 2013 finns SRQ biobank för att erbjuda möjlighet att ta prover till en nationell biobank innefattande alla patienter i reumatologins kvalitetsregister. En påminnelsefunktion ses i översikten för patienten som används under besöket.

Aktiviteter inom ramen för finansieringen

Föredragningar, presentationer av registret, seminarier, utbildningar, resultatredovisningar, besök på vissa av landets reuma-enheter har utförts under 2020, dock i mer begränsad omfattning år 2020 än tidigare, på grund av corona-pandemin.

- Registerdagen i januari 2020
- Föreläsning ”En interaktiv titt på ett kvalitetsregister” på den valbara kursen Digitala tjänster och e-hälsa ur ett personcentrerat perspektiv, läkarutbildningen Termin 11 i april
- Seminarium för läkemedelsindustrin-industrin (QRDF-tjänsten) i november 2020

Övriga aktiviteter under året

Administrativt, organisatoriskt

- Under 2020 har i sjukvården den nya nationella kunskapsorganisationen med 24 olika NPO (Nationella Programområden) tagit form och NPO Reumatologi som bildades ett år senare än de övriga, har kommit igång med sitt arbete på ett bra sätt. Alla drygt 100 kvalitetsregister har organiserats inom kunskapsorganisationens olika NPO:er och SRQ finns i NPO Reumatologi, och här tillsammans med Barnreumaregistret.
- *Uppdateringar av SRQ:s läkemedelsmodul* har genomförts under 2020. Många nya anti-reumatiska läkemedel, dels biosimilarer, dels originalpreparat, har introducerats under året.
- Tjänsten för rapportering av biverkningar har en EU-standard (E2B) och är kopplad till SIL-databasen, för att där hämta korrekta uppgifter om läkemedels styrka och beredningsformer vid rapportering. Tjänsten är generisk och används även av exempelvis neurologins MS-register. Vår tjänst är nu helt etablerad vid Läkemedelsverket. Sedan 2017 går rapporten automatiskt också till Läkemedelsverkets databas och vidare till Eudravigilance (EMA-Europiska läkemedelsmyndighetens databas) En uppdatering av mjukvaran har under året genomförts av Carmona.
- *Arbetet med kvartalsvis återrapportering* påbörjades under 2019, har blivit lyckat och har fortsatt under 2020, det vill säga att var 3:e månad förprogrammerat sända ut förvalda resultat/outcome-data till 42 inrapporterande reumatolog-enheter i landet, dvs uppgifter och data avseende den egna reumatologiska enheten/kliniken och att dessa data sedan jämförs med Riksgenomsnittet. Rapporterna har utvecklats successivt efter feed-back från mottagarna.
- Vid många reumatologiska enheter/kliniker/mottagningar används SRQ som stöd i arbetet med verksamhetsutveckling och till exempel vid APT-möten används kvartalsrapporterna vid diskussion med medarbetare angående verksamhetens arbetssätt och resultat.

- Modulen för inflammatoriska rygg- och ledsjukdomar, SpA (Spondylartrit-gruppen) har uppdaterats. Femton diagnoser ingår, till exempel ankyloserande spondylit, spondylartrit och psoriasisartrit. Beroende på diagnos och fenotyp (axial eller perifer sjukdom) kopplas frågeformulär och utfallsmått för sjukdomsaktivitet, funktion etc. För att bättre kunna karaktärisera patienterna har det lagts till ”sjukdomsbild nu eller tidigare”. Data kompletteras vid behov, i samband med varje besöksregistrering.
- På allt fler reumatologiska mottagningar i landet har allt fler sjuksköterskor och/eller fysioterapeuter (sjukgymnaster) så kallad ”remissionsmottagning”, där patienter med välkontrollerad reumatisk sjukdom, systematiskt följs upp av en reumasjuksköterska eller av fysioterapeut. Vid dessa besök bedöms patientens sjukdomsaktivitet med bland annat ledstatus och underlättas av det standardiserade arbetssätt som finns etablerat med PER-registrering och mallen i SRQ. På de växande sjuksköterske- och fysioterapeut-mottagningarna arbetar man också med kartläggning av patientens levnadsvanor, såsom rökning, fysisk aktivitet, kost samt screening av kardiovaskulär risk, med stöd av funktioner i SRQ. Under detta corona-pandemi-år har denna mottagnings-utveckling stannat av något men ambitionen är att den här ska ta ny fart framöver.
- Utveckling av QRDF-tjänsten. Sedan ett par år har uppdragsavtal slutits mellan SRQ och alla LIF:s medlemsföretag som marknadsför biologiska läkemedel eller tsDMARDs inom registrets område, där analyser av registerdata ska kunna göras och resultaten ska kunna användas av företagen (utan att dessa får tillgång till grunddata i kvalitetsregistret). Användningen avser en företagsintern analys av marknaden för de egna produkterna med användning och effekter i vanlig vård (real life analyser). Quality Register Drug Follow-Up (QRDF) är en företagsportal och tjänst som SRQ utvecklat där aggregerade data tillgängliggörs. Smärre uppdateringar av tjänsten har gjorts under 2020.
- Fördjupad diskussion vad som är Beslutsstöd respektive Kvalitetsregister initierades under 2019 och fortsatte även 2020. Detta är en viktig fråga då dessa begrepp omfattar olika juridiska lagrum. Dessutom kopplat till detta, har diskussionen om MDR (Medical Device Regulation) avseende EU-certifiering av medicintekniska produkter. Carmona har varit involverade samt juristhjälp har tagits från QRC, SKR, Karolinska-CPUA samt från ”Rambergs Advokatbyrå”, se även sid 14, ”Planer för kommande år”.
- Att skapa delregister inom SRQ, vid sidan av diagnosen RA, diskuterades ingående under 2020. SRQ innehåller en stor mängd diagnoser förutom RA, men tyngdpunkten ligger på RA-diagnosen och det är för denna som register-certifierings-nivå 1 föreligger. Exempel på delregister som skulle kunna vara aktuella inom SRQ är SpA/PsA (spondylartrit/ psoriasisartrit), SLE, myosit, biologisk behandling. Fördelar med ett delregister-system är att få ökad fokus och bättre datakvalitet på fler reumatologiska diagnoser än RA och att en ansvarig delregisterhållare kan driva sådana specifika registerfrågor starkare. Nackdelar är en ökad administrativ börda med bland annat årlig rapportering (årsrapport + verksamhetsberättelse krävs per delregister) utan någon ytterligare statlig ekonomisk ersättning för detta extra-arbete. SRQ styrgrupp beslutade under året att inte driva delregister-processen vidare i nuläget.
- Validering av data för biologisk läkemedelsbehandling vid RA har pågått under året. Tyvärr har arbetet förskjutits, då medarbetare från reumatologin arbetat med Covid-19, vilket inneburit mindre tid för kvalitetsarbete på enheterna. Datainsamlingen kunde färdigställas under hösten och sammanställning och analys är påbörjad.

Sammanställningen av data har delvis utförts av en feriearbetande gymnasist, Hanna Askling.

- I feriearbetet ingick även att skapa en översikt av strukturen i registret avseende diagnosspecifika moduler, sjukdomsindex, PROMs etc. Detta kom sedan att ligga till grund för ett informationsprojekt inför att registret ska öppnas upp mer för patienter – ”Vad registrerar ni om mig?”. Denna informationssatsning kommer att fortsättas under 2021 och då läggas upp på hemsidan i syfte att ge alla patienter korrekt och lättillgänglig information om reumatologiska sjukdomsindex och liknande, specificerat för varje diagnos.
- Under 2020 har flera omfattande administrativa kvalitetsförbättrande åtgärder genomförts. Bland annat har samtliga studier som flaggas i SRQ gått igenom och uppdaterats och i flera fall avslutats. Inför integrationen med Vården i Siffror (ViS) har samtliga enheter inom SRQ gått igenom och kontakt tagits med ett flertal enheter, då det i flera fall varit aktuellt med sammanslagning av enheter eller namnbyten. Arbetet inför integrationen med ViS är inte klar, då vårdenhetsnivåer och motsvarande HSA-ID:n inte överensstämmer mellan SRQ och ViS normala presentationsform. Dessutom har registerkomponenter som skapats inom SRQ tydliggjorts och listats upp, för att tydliggöra det intellektuella arbete som utförts genom åren inom svensk reumatologi i SRQ:s regi och för att utgöra ett underlag för ett pågående arbete att säkerställa registrets IP-rättigheter eller katalogskydd.

Covid-19 pandemin

- Corona-pandemin har starkt satt sin prägel på många sätt inom svensk sjukvård 2020 och förstås även för registerarbetet. För reumatologin och SRQ har det inneburit färre fysiska vårdbesök och därmed minskat antal registreringar även om det fungerar att göra sådana via distansbesök. Efter önskemål från verksamheterna infördes under hösten 2020 en specificering av typ av distansbesök (telefon eller video) för att ge möjlighet till enkelt inhämtad statistik.
- SRQ har tagit fram och i april 2020 implementerat en covid-19 modul, för att smidigt kunna registrera våra patienter som drabbas av covid-19. Rapportering görs sedan från SRQ vidare till Europeiska Reumatolog-covid-register. Även Barnreumaregistret har kunnat använda SRQ:s framtagna covid-19 modul, i något modifierad form.
- I Reumabulletinen 7/2020 som utgavs i december presenterades resultat från SRQ avseende hur pandemin påverkat verksamheten inom reumatologin i Sverige (<https://etidning.svenskreumatologi.se/1913/Reumabulletinen/361411/2020-12-17/r/15>).
- I den självregistrerande formuläret PER (patientens egen registrering) har ett par enkla riktade covid-frågor lagts in och kompletterats för att fånga in de patienter som under året har drabbats av covid-19.
- Covid-19 forskningsprojekt har initierats, i ett europeiskt samarbete, se sid 8.

Utvecklingsprojekt

- VAU - Visualize Analyze Understand (VAU), denna funktion kan används i vårdmötet. Man ser översiktligt hur patienten mått över tid, samt hur de skattat sina leder vad gäller

svullnad och smärta. Patientens egen registrering visualiseras således grafiskt och kan diskuteras. Syftet är att det ska underlätta bedömningen för både vårdgivare och patient vid mötet. Funktionen finns implementerad för RA och har fortsatt att utvecklas under 2020 för även användning vid fler diagnoser såsom JIA och SpA.

- *RDS - Reumatologins digitala stöd (RDS)*, ett projekt som initierades 2018, med syfte att se över digitaliseringen av reumatologin för att optimera arbetet inom den reumatologiska vården, för både professionen och patienterna. Det handlar om ett samarbete mellan SRQ, IT-system och vården. RDS kan i dagsläget ses som en tankesmedja, och 7 öppna webinarier genomfördes 2019 riktade mot vårdgivare, patientorganisationer, IT-bolag och näringsliv. Under 2020 har RDS-arbetet på grund av corona-pandemin riktats om, då det inom de pressade verksamheterna inte funnits utrymme för att delta i eller lyssna på denna typ av webinarier. Information har istället spridits genom en artikel i Reumabulletinen. Planer finns för ett fortsatt RDS-arbete, och då i första hand större webinarier för att sprida information om fungerande processer för dataöverföring till SRQ från journaler, se nedan, samt fortsatt samarbete med de upphandlade vårddokumentationssystemen.
- *Överföring av data från journal till register*: Ett samarbete mellan SRQ och NKRR angående dataöverföring, via SNOMED-kodning (Systematized Nomenclature of Medicine), mappning, direkt från journal till registret har fortsatt under 2020, som tidigare i samarbete med Reumatologkliniken i Örebro och SKR. Efter den första leveransen under 2019 har nu ytterligare delar implementerats och är nu i drift. Arbetet för överföring är nu klart för implementering i andra regioner under 2021. Projektet utgör en bas för motsvarande projekt för andra digitala journaler. Denna generiska lösning är användbar över hela landet vilket även från början har varit målet med insatsen. Detta är ett angeläget projekt med syftet är att minska dubbeldokumentation i register och journal, vilket kan förbättra datakvalitet, göra patient- och registerarbetet smidigare och frigöra tid för det faktiska patientarbetet. Den möjliggör även mer komplett data för utvärdering av produkter från kunskapsstyrningsorganisationen såsom personcentrerade sammanhållna vårdförlopp inom reumatologin.
- *Visualiserad analysplattform (VAP)*: Visar statistik på olika resultatmått och är nu anpassad i inloggat läge, så man kan få fram data på verksamhetsnivå och på ”mina patienter” för läkaren. Resultatdata är även tillgängligt publikt på riks- och region/landstingsnivå. Flertalet av de grafiskt sammanställda analyser som visas i Årsrapporten publicerad i juni 2020 finns tillgängliga som VAP-diagram.

Dessa (13 olika variabler för inloggade, 9 publika dvs för icke inloggade) kan framtagas via SRQ:s hemsida www.srq.nu; varav **fyra** är indikatorer:

- 1) Sjukdomsduration vid nydiagnostiserad RA,
- 2) Befolkningsjämförelse av antal personer med RA och biologiska läkemedel,
- 3) Patientrapporterad hälsa vid behandling med biologiska läkemedel för RA,
- 4) Sjukdomsaktivitet efter start av första biologiska läkemedel för RA.

Ett inklusionsmått-VAP:

- 5) Sjukdomsduration vid diagnos.

Sex behandlings-VAPs:

- 6) Pågående DMARD,
- 7) Befolkningsjämförelse av antal personer med biologiska läkemedel,
- 8) Låg sjukdomsaktivitet vid RA och pågående biologiska läkemedel,
- 9) Patientrapporterad hälsa vid behandling,
- 10) Diagnoser och besök,

11) Antal behandlingar för olika biopreparat,

Två kvalitetssäkrings-VAPs:

12) Täckningsgrad för RA,

13) Uppföljningsbesök efter start av läkemedelsbehandling.

VAP har utvecklats ytterligare och blivit ett flexibelt instrument för visualisering och analys av SRQ-data, och har som syfte att tillfredsställa det ökade register-reuma-data behovet från kliniker, patienter, forskare, övriga vårdgivare och läkemedelsbolag. Dessa uppdateras i realtid och man kan själv välja vad man vill se genom val av till exempel kön, ålder, sjukdomsduration, tidsperiod etc. Denna kunskap kan driva det ständiga förbättringsarbetet ute på alla reumatolog-mottagningar i landet genom jämförelser över tid av vad som kan uppnås lokalt och nationellt.

- *Patientens Egen Registrering (PER) kortversion*: Det är mycket data som registreras av patienterna. Vi har sett över hur vi ska kunna minska datainfång utan att förlora viktig information. Vid patientregistrering på ”mellanbesök” finns möjlighet att välja PER kortversion alternativt vanlig PER om man uppfyller vissa kriterier. PER kortversion innehåller vid perifer artrit sjukdom PROM (Patient Related Outcome Measurement) mått på smärta, allmän hälsa samt trötthet (VAS 0 - 100). Vid axial spondylartrit sjukdom ingår även BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index), BAS G1 (Global hälsa senaste veckan) och BAS G2 (Global hälsa senaste halvåret) vilket ger sjukdomsaktivitetsmått när laboratorieparametrar samt läkarundersökning finns samtidigt.
- *Rehabmodul*: Fortsatt implementering pågår. Variabler för uppföljning av omvårdnad, funktionshinder, aktivitetsbegränsning och livsstilsfaktorer, som är relevanta inom reumatologin är inkluderade i SRQ. Därmed utökas användandet av registrering via beslutsstödet till fler professioner som möter patienter med reumatiska sjukdomar. Internationellt validerade, effektmått för uppföljning av vård och rehabilitering finns tillgängliga i SRQ:s beslutsstöd. Sjuksköterskemottagningar finns vid många reumatolog-verksamheter i landet, och fysioterapeut/arbetsterapeutmottagningar med stöd av SRQ utvecklas på flera ställen. Rehab-modulen kan användas i det lokala beslutsstödet och som stöd för verksamhetsutveckling. Ett viktigt mål är att stödja utvecklingen av nya vårdformer där patienten tar ett större, eget ansvar för levnadsvaneförändringar för bättre hälsa, exempelvis ökad fysisk aktivitet och rökstopp. Rehabiliteringsinterventioner kan nu registreras av fysioterapeuter och arbetsterapeuter i SRQ. Under året har även Rehabmodulen utvecklats så att både arbetsterapeut och fysioterapeut kan registrera rehab-besök på samma dag vilket är av värde för att följa upp indikatorer i Vårdförlopp RA.
- *Vårdförlopp-RA*. Nationella Program Området för reumatiska sjukdomar inom kunskapsorganisationen utsåg, efter en särskild nationell miljonsatsning 2019, att ”tidig RA” skulle ingå bland de sjukdomar som utvaldes i framtagandet av nationellt standardiserat vårdförlopp. Under 2020 blev det sedan beslutat att arbetet även ska utvidgas till att gälla hela RA-vårdförloppet, dvs den livslånga, kroniska sjukdomen. En särskild nationell arbetsgrupp (NAG) har uppdraget att ta fram dessa vårdförlopp. Olika SRQ-data och indikatorer kommer tas fram och används för basdata samt för jämförelse av utfall mellan regioner, landsting och kliniker. Av indikatorerna avseende vårdförloppet vid tidig RA (första årets sjukdom) baseras sju på data från SRQ vilket ingår i den kvartalsrapport som sänds till enheterna. Genom en ny integration presenteras dessa också på Vården i siffror, för närvarande på regionnivå, men det planeras att presenteras också på enhetsnivå.

- *Vårdförlopp-GCA*. NPO beslutade under 2020 att även för GCA-sjukdomen (Giant Cell Arteritis = jättecellsarterit = temporalisarterit) ska ett personcentrerat sammanhållet vårdförlopp tas fram. I SRQ finns en särskilt framtagen GCA-modul som med fördel kan användas, särskilt i de fall då biologisk behandling (IL-6 hämmare) används.

Planer för kommande år 2021

En så kallad "*Patient VAU*" planeras tas fram under det kommande året dvs att patienten själv kan logga in i SRQ (utan att vårdgivaren är närvarande) och se sina VAU-data på egen hand, se även sid 12.

Fortsatt utveckling av information på hemsidan riktad till patienter.

Fortsatt förbättring och utveckling av VAP-funktionen under 2021 planeras att ske, och eventuellt även utformandet av nya VAP-diagram (se sid 10 - 11).

Uppdatering av indikatorer för de kommande vårdförloppen i Vården i siffror med de indikatorer utgående från SRQ som beslutas i NPO.

Implementering av en ny funktion för uppskattning av kardiovaskulär risk vid reumatisk sjukdom som stöd för primärprevention.

Fortsatt framtagande och utveckling av *Sjögren-modul* och även *SSc-modul (Systemisk Skleros)*.

Ytterligare komplettering av data i form av tabeller och grafer i den *kvartalsåterrapportering* som skickas elektroniskt till alla reuma-enheter i landet.

Start med bakgrundsarbete för att möjliggöra beräkning av täckningsgrad för en eller flera diagnoser inom området spondylartriter. Arbetet görs i nära samarbete med forskare på området.

Årsrapport för föregående år (dvs 2020) i modernt kvadratisk format, planeras bli klar i juni.

Speciell hänsyn kommer att behöva tas till den nya EU MDR-förordningen (medicintekniska produkter) som blev uppskjutet ett år på grund av corona-pandemin och kommer nu istället börja gälla från 26 maj 2021. Diskussion pågår bland annat med NKR och QRC men även med Carmona, som är SRQ:s datahanterare och leverantör, hur detta ska lösas och man kommer behöva se över vissa rutiner för klass 2 certifiering eftersom denna funktion blir en del av det beslutsstöd som vården använder vid bedömning och handläggning av den enskilda patienten.

Anslutning, Täckningsgrad och Datakvalitet

En hög täckningsgrad är nödvändig för att syftet med kvalitetsregistret nås – att förbättra hälsan hos de patienter som är föremål för registrets arbete. Det finns fem olika delar i detta:

1. Alla vårdenheter där dessa patienter får vård ska vara med i registret – anslutningsgrad.
2. Alla patienter som är föremål för registret ska vara med – täckningsgrad.
3. Alla vårdtillfällen som ska kvalitetssäkras ska vara med i registret – uppföljningsgrad.
4. Alla uppgifter som ska registreras vid vårdtillfället ska rapporteras – kompletta data.
5. Alla uppgifter ska vara riktiga – valida data.

Målet att vara nationellt täckande nås, eftersom alla reumatologmottagningar är med i registret, således föreligger här 100 % anslutningsgrad. Mottagningarna får också stöd för att

täckningsgraden ska öka samt att fler patienter inkluderas. Idag ingår alla patienter med RA och anti-reumatisk behandling men målet är att inkludera alla patienter som behandlas för åkommor/diagnoser vilka finns med i SRQ. För RA ligger täckningsgraden 2019 på 85,8 %. Den officiella täckningsgraden för 2020 kan redovisas först i okt 2021 efter att analyserna genomförts på Socialstyrelsen. För patienter med biologisk behandling (alla reumatologiska diagnoser) ligger täckningsgraden i SRQ för hela landet över 90 %.

Registrets datakvalitet för återbesök är föremål för ett ständigt förbättringsarbete som leds av den nationella kvalitetssamordnaren. SRQ har utsett sex kvalitetssamordnare som regionalt följer täckningsgraden av patienter och uppföljningsbesök och att besöksdata är kompletta, och som stöder varje mottagning i regionen att kvalitetskontrollera och förbättra sina egna data.

Datakvalitet sammanställs nationellt varje halvår och bygger på SRQ:s monitoreringsmodul, där resultat kan tas fram för varje län.

Monitoreringsmodulen används lokalt för att identifiera patientbesök med saknade data eller saknade patientbesök, vilket är basen för det lokala kvalitetsarbetet. Arbetet sker i enlighet med en nationell prioritering: i första hand kvalitetsgranskas besök för patienter med RA eller biologisk behandling, och i andra hand besök för patienter med spondylartritsjukdom (SpA), det vill säga, de diagnoser/behandlingar där kvalitetsregistret har en nationellt god täckningsgrad.

Under 2019 planeras fortsatt arbete med förbättrad täckningsgrad och datakvalitet särskilt för de nya diagnoser som inkluderats i reumatologins gemensamma kvalitetsregister, liksom att datakvaliteten ska ökas genom lokalt, regionalt och nationellt systematiskt arbete. Med den nya visualiseringsplattformen (VAP) kommer ytterligare data i realtid kunna levereras i olika utdataportaler och arbete med att utveckla mer utdataval för olika användargrupper pågår.

Vi kommer även fortsättningsvis att arbeta systematiskt med förbättrad datakvalitet avseende kvalitetsindikatorer och sjukdomskriterier enligt förslag från SRQ:s styrgrupp och expertgrupper inom Svensk Reumatologisk Förening.

Validering av datakvalitet

Ett SRQ valideringsprojekt startades under 2018 och har fortsatt under 2019 och 2020, och planeras göras klart under 2021. Det går i korthet ut på att 600 i SRQ registrerade patienter med RA och biologisk behandling från hela landets kommer att slumpvis utväljas och kontrolleras avseende journaluppgifter vs vissa utvalda SRQ data, förutom indata såsom DAS28-värden även medicinering. Avvikelse (och samstämmighet) mellan de två systemen kommer att registreras och på så sätt blir validering av data möjligt. Resultatet planeras vara publiceringsbart i vetenskaplig tidskrift.

Datakvalitet och bortfall (missing data)

SRQ kvalitetsgrupp (SRQ-K) träffas två gånger per år och det finns representanter från alla sex regioner i denna. Syftet med kvalitetsgruppens arbete är att förbättra och optimera SRQ-arbetet för att kontinuerligt höja datakvaliteten. Arbetet med att minimera missing data pågår ständigt och i varje region anordnas årligen så kallade ”städdagar” med genomgångar av registerdata och med syfte att förbättra registrets datakvalitet, dvs så få missing data som möjligt, korrekta värden som har inmatats samt rikligt med registreringar/data för de patienter som ska följas.

Återkopplande kvartalsrapporter till alla 56 inrapporterande reuma-enheter introducerades under 2019 och har fortsatt 2020, och delvis utvecklats ytterligare med ännu fler variabler. Dessa kvartals-återrapporteringar ger en kontinuerlig feed-back (var 3:e månad) till respektive reumatologisk enhet angående olika outcome data vilket kommer att leda till större intresse för SRQ med förbättrad datakvalitet på sikt.

Övergripande om personal

Se under Styrgrupp och Registerhållare, sid 2. Tilläggas kan att inom SRQ kansli arbetar en person på heltid, registersamordnare Lotta Blom, de övriga sju som är knutna till kansliet arbetar deltid, alla ≤ 50 %.

Sammanfattande kommentar om ekonomi

För år 2020 minskades det statliga stödet med 15 % till 2,6 miljoner kr. För året dessförinnan, 2019, minskades det statliga ekonomiska NKR/SKL-stödet med 27 % från 4,2 miljoner kr till 3,05 miljoner kr vilket täckte ca hälften av den ekonomi och budget med kostnader som SRQ haft under året 2019. Tack vare samarbete med privata företag och läkemedelsbolag, via 1-års och 2-årsavtal (den så kallade QRDF-tjänsten), kan mot avtalad avgift extra data-analyser och tjänster erbjudas och ekonomin komma i balans. Dessa extra intäkter används för att ge service-tjänster och för att utveckla SRQ och kan samtidigt, till viss del, även användas till SRQ drift och basarbete. För år 2021 har NKR/SKR-stödet till SRQ återigen blivit 2,6 miljoner kr vilket således innebär liknande ekonomiska förutsättningar som för år 2020.

Redovisning av ekonomi

- Resultat och balansräkning inklusive relevanta kommentarer till olika poster: Finns i den så kallade Q1-rapporten som inlämnas årligen, i början av året, till NKR, dvs i feb/mars 2020. Ekonomin är i balans.
- Andra inkomstkällor än nationella anslag (inklusive avgifter för användare): Några avgifter för vårdens användare tas ej ut, dvs de 52 (42 + 10) anslutna olika reumatolog-enheter i landet kan använda registerdata utan någon avgift. Andra inkomstkällor för SRQ är avtal med läkemedelsbolag (QRDF-tjänsten) som önskar särskilda analyser + tjänster för internt bruk eller för utvecklingsprojekt eller forskning.
- Attesträtt för SRQ har delegerad CPUA vid Karolinska Universitetssjukhuset (verksamhetschef Jon Lampa), och under beloppet 50 000 kr har även Registerhållaren givits attesträtt.
- Granskning av räkenskaper har skett via SRQ kansli samt controller/ekonom vid Karolinska Universitetssjukhuset, där SRQ kontot finns.

Övrigt

Relativt komplicerade förhandlingar och diskussioner med plattformleverantör Carmona pågår avseende tjänsteavtal och driftavtal, vilka har löpt ut och måste omförhandlas och uppdateras.

Juridikhjälp från Rambergs Advokatbyrå tas, vilka SRQ har blivit hänvisade till via QRC Stockholm och CPUA Karolinska. Advokat-kostnaderna till Rambergs betalas än så länge helt av SRQ.

Samverkan med patienter, myndigheter och näringsliv

SRQ har samarbetsavtal med flera läkemedelsföretag och dessa följer SKR:s avtal med näringslivets företrädare (LIF, SwedenBio och Swedish MedTech). LIF och SKR träffade ett nytt avtal sommaren 2020 där det framgår att läkemedelsföretagen bör erbjudas tillgång till registerdata för analys och forskningsändamål.

Ansvar för uppföljning av reumatiker (personer med reumatiska sjukdomar) och av läkemedelsanvändningen i vården, avseende compliance, interaktioner med andra behandlingar, effekter och bieffekter, delas av många aktörer:

- # Personer med reumatisk sjukdom (= reumatiska patienter) vilka får icke-farmakologisk och/eller farmakologisk behandling (läkemedel), och även deras anhöriga.
- # Patienternas organiserade företrädare (Reumatikerförbundet, Distrikten, Föreningarna).
- # Läkare som ordinerar behandlingar och förskriver anti-reumatiska läkemedel.
- # Sjuksköterskor och andra vårdgivare (fysioterapeuter, arbetsterapeuter, kuratorer) som träffar patienterna, ger behandling och information och fångar upp eventuella problem eller biverkningar.
- # Verksamhetschefer och medicinskt ansvariga som ska se till att vårdprogram och riktlinjer följs.
- # Vårdgivarnas organisatoriska företrädare (såsom SLS, SLF, SRF, FRS, Sverefo)
- # Apotekspersonal som lämnar ut och ger information om receptförskrivna preparat.
- # Forskare som analyserar (register)data, kan se samband och studerar real life data avseende läkemedelsanvändning.
- # Myndigheter såsom Läkemedelsverket (LV), Tandvårds- och Läkemedelförmånsverket (TLV), Nya Terapier (NT) -rådet, Socialstyrelsen.
- # Den nya nationella kunskapsorganisation/NPO och särskilt Nationellt Programområde Reumatologi
- # De privata företag som utvecklar, tillverkar, säljer och marknadsför produkter/läkemedel som används inom vården.

De data som kan ligga till grund för en strukturerad uppföljning, ofta påbjuden av ansvariga myndigheter, kommer från patienter och vårdgivare. I SRQ samlas sådana data som underlag för kvalitetssäkring där inte minst läkemedelsbehandling utgör ett viktigt område.