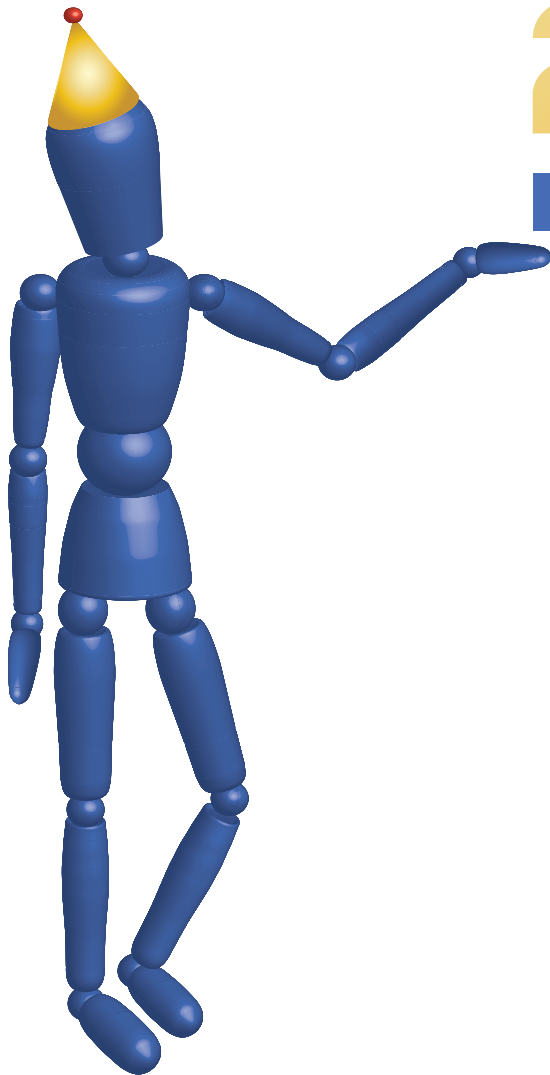


Årsrapport

2020

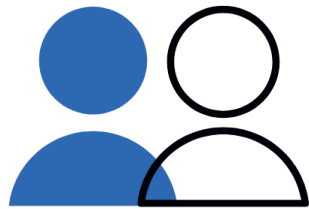
25 år med SRQ



SRQ

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister





# Hej!

Är det något du undrar över eller behöver hjälp med angående registret? Då kan du kontakta vår nationella kvalitetssamordnare Lotta Blom.

E-post: [info@srq.nu](mailto:info@srq.nu). Telefon: 072-254 21 55.

6  
9  
11  
14  
20  
26  
34  
38  
39

## Hälsning från registerhållaren

### Statistik:

- Ett år som inte var som andra...
- Översikt
- Aktivitet i SRQ
- Första året med RA
- bDMARD och tsDMARD
- Tidig diagnostik
- Sjukdomsaktivitet vid RA
- Indikatorer för vårdförlopp reumatoid artrit

# INNE

Covid-19 i registret

48

Nyheter

52

Nya SpA-modulen

54

25 år med SRQ

56

**Forskning:**

SRQ Biobank -

59

Nya studier -

61

Rapport från forskarvärlden -

66

ARTIS -

68

Hur biverkningsrapporterar man? -

70

# HÅLL



# Hälsning från REGISTERHÅLLAREN

Denna SRQ årsrapport handlar om året 2020, det år som går till historien som pandemi-året, då det nya coronaviruset gav sig till känna, härjade över hela vår glob och drabbade oss alla. Det har varit svårt att fokusera på annat än SARS-CoV2-viruset det gångna året. Allt annat i samhället har blivit tvunget att förhålla sig och anpassa sig, till detta coronavirus och dess följder, och hela tiden avvakta vad som kommer att ske i nästa fas. Även reumatologin och SRQ har förstås påverkats. Icke nödvändiga fysiska besök har ställts in på de reumatologiska mottagningarna. Antalet registreringar i SRQ har minskat påtagligt.

För ett år sedan då jag skrev denna introducerande text till årsrapporten för året 2019, kunde jag inte ana att den ”våta surrealistiska coronafilten” som omnämndes då, ännu skulle ligga kvar över oss nu, ett år senare. Men vi ska inte hänga alltför mycket läpp. Det kommer att ljusna snart framöver.

SRQ årsrapport är ett viktigt dokument som riktar sig till alla möjliga mottagare, inte bara till vårdgivare och patienter inom reumatologin, utan även till alla andra som på något sätt är intresserade av SRQ. Den vänder sig till forskare och utredare, till politiker, makthavare och tjänstemän. Till helt enkelt alla som kan vara intresserade.

Syftet är att årsrapporten ska vara lättläst och tillgänglig. Den är inte heltäckan-

de avseende allt som skett inom och med SRQ år 2020 men den ger en översiktlig bild. Den spänner över drygt 70 sidor och är full av information, inte minst i form av kurvor och staplar vilka illustrerar de resultat/fakta som kan hämtas ut från registret samt förändringar som ägt rum. Bland annat visas antal inkluderade patienter i SRQ, antal besök som har registrerats, antal PER-registreringar, sjukdomsaktivitet (DAS28), funktionsförmåga (HAQ), smärtnivåer (VAS) och farmakologisk behandling vid RA. Även levnadsvanor redovisas såsom andelen RA-patienter vilka uppnår rekommenderad nivå av fysisk aktivitet, samt hur många som är rökare. Och mycket mer.

I årsrapporten har vi även med resultat från andra reumatiska sjukdomar än RA. SRQ styrgrupp bestämde under år 2020 att inte gå vidare med att dela in SRQ i olika delregister, ett för respektive sjukdom. Vi har därmed även fortsättningsvis ett reuma-register, SRQ, där många olika diagnoser finns inkluderade. Den vanligaste reumatiska sjukdomen här är förstås RA som dessutom givit SRQ den högsta certifieringsnivån, nr 1. De andra reumatiska sjukdomarna har i ett registerperspektiv en bit kvar till den nivån.

Det finns runt 50 reuma-enheter i Sverige vilka dagligen rapporterar in patientdata till SRQ. I den bemärkelsen har vi 100 % täckning, det vill säga ”alla reumatologiska specialistenheter i landet

är med på registertåget”. Det är viktigt eftersom begreppen ”täckning” vid sidan av ”datakvalitet” är avgörande i registersammanhang. Täckningsgraden för RA-diagnosen i SRQ är på drygt 85 % och det borgar för hög kvalitet om vi dessutom förstås har koll på eventuella missing data och att inmatade data är korrekta.

Med pompa och ståt inleddes jubileumsåret 2020 med 25-årsfirande på Registerdagen i januari i form av återblick- och minnesföreläsningar. Vi flyttades tillbaka till 1995 av Lars Klareskog som berättade tillsammans med Staffan Lindblad hur det hela startade. Arton år senare tog Sofia Ernestam över registerhållarstafettspinnen och lämnade den 2016 till mig. Det har varit en händelserik, lärorik och nästan omtumlande utvecklande period vi har varit med om. Men efter jubileumsstarten i januari kom kalaset och firandet av sig. Vad hände egentligen inom och med SRQ under nådens år 2020? Läs mer om detta i denna vår Årsrapport. Här redovisas många av de viktigaste och mest intressanta resultaten från året.

Till sist så vill jag påminna om att livet och SRQ ”före corona”, det vill säga före 2020, också hade sina utmaningar. Vi har på SRQ under de 25 år som gått lyckats lösa dem på ett bra sätt. Hur livet blir ”efter corona” vet vi förstås inte med säkerhet men jag är övertygad om att SRQ kommer att klara även den utmaningen.



**Ralph Nisell**  
Registerhållare SRQ

*Vad är egentligen meningen med SRQ Årsrapport?  
Den ska vara innehållsrik men samtidigt lagom kort  
Informativ med många diagram, stort som smått  
Sådant som ligger nära men också sånt som nås långt bort  
Målgrupp är patienter, makthavare och alla andra som vill veta nåt  
Om vårt register, och om såväl dataimport som export  
Alla invånare i landet vårt, deltar i denna världens största reumaregister-kohort  
Förstå vad som är delmängd, helmängd eller snedsvängd datatransport  
Allt måste fungera i vått som torrt  
Vingarna testas, flyga högt och ibland långt bort  
Se bakåt, hur det har gått, att vi förstått, men samtidigt också framåt  
Som ett varljust friskt framtidsskott  
Att det har gått som vi spått  
Ett bra register och en läsvärd årsrapport är som en god sport  
Tänja på gränserna, om misslyckanden tvingas lämna rapport  
Men förstås också berätta om nya resultat och rekord vi nått  
Kanske inte alltid så lätt att med rätt mått, se hur det egentligen gått  
Mer jämlik, rättvis och god vård i landet vi dock fått  
Tackar för det, om något, är ju det ett tecken tydligt gott  
Vi passa på att här visa data om bland annat sådant i årets SRQ Årsrapport  
Vilket ju är den egentliga meningen med registret och vår rapport, som vi förstått*



STATISTIK



Lotta Ljung

# Ett år som inte var som andra...

Årsrapporten från SRQ kan bidra till förståelsen av reumatologisk hälso- och sjukvård. De data som utgör SRQ kommer från rutinbesök i hälso- och sjukvården. Resultaten behöver sättas i ett sammanhang och det behövs bakgrundsinformation så att de tolkas rätt.

Kvalitetsregistret SRQ är ett av de större kvalitetsregistren, särskilt när det gäller kroniska sjukdomar och registrering av förlopp. Sammantaget finns i SRQ över 100 diagnoser, mer än 1000 variabler och väl över 100 000 registrerade patienter. Drygt hälften av alla inkluderade individer tillhör diagnosgruppen reumatoid artrit (RA, ledgångsreumatism). I den jämförelse som årligen görs på Socialstyrelsen kan mer än 85% av alla individer med behandlingskrävande RA också återfinnas i SRQ.

När detta skrivs är det ett år sedan WHO förklarade COVID-19 som en världsomfattande pandemi. Sedan mars 2020 har fokus för sjukvården, forskningen och samhällsdebatten koncentrerats mot coronaviruset. Mycket av det vi annars tagit för självklart har fått stå tillbaka. Pandemin blir också tydlig i rapporteringen av resultat från SRQ.

Antalet patienter som tillkom i SRQ

under år 2020 var 5705 personer. Det är ca 700 färre än året innan. För alla större diagnosgrupper noteras denna minskning. Antalet besök minskade dramatiskt under 2020 jämfört med tidigare år. Besök på distans (telefon eller videomöten) som registrerats ökade påtagligt, men alltså inte i den utsträckning att det motsvarade minskningen av vanliga mottagningsbesök.

## Något om resultaten

Flera av diagrammen som presenteras i årsrapporten har funnits med och sett likadana ut över årens lopp. Antal inkluderade individer och antal besök för personer med olika diagnoser är grundläggande statistik som säger mycket om registrets utveckling och om förutsättningarna inom vården. Andra diagram visar tid till diagnos eller uppföljning efter start av läkemedel. Det är mått som snarast berättar hur vården organiseras eller bemannas. Ett antal diagram visar patienternas upplevelser. Personer med reumatisk sjukdom lever med sjukdomen alla årets dagar. Under någon av dessa dagar sker ett vårdmöte och inför detta kanske en PER-registrering görs. Alla resultat som visas behöver tolkas. Alla kontakter med vården ska inte registreras i SRQ, och avbokade besök, när patienten mår bra och inte vill eller behöver komma, syns inte. För detta år så har vi

också att ta hänsyn till effekter av pandemin. Många fler har avbokat sina besök, många gånger troligen av oro för smitta och inte för att man mår bra. Personal inom reumatologin vittnar om att patienter avbrutit sina behandlingar på eget bevåg på grund av oro. Utan besök och registreringar kan vi inte veta hur utbrett detta är eller vilka konsekvenser det kan få. Precis som förra året presenterar vi en del resultat på regionnivå och här finns det synbart stora skillnader mellan regioner. Det är viktigt att tänka på att i regioner med liten befolkning kan resultat från enstaka individer påverka diagrammen mycket, medan det i regioner med stor befolkning blir säkrare resultat. Bemanningssituationen på enheterna kan också påverka möjligheten att lägga tid på registrering, så i situationer med brist på personal blir vårdbesöken färre och registreringen kanske missas. Det kan medföra att resultaten blir osäkra. Många som tidigare inte arbetat med digitala vårdmöten har fått göra det under 2020 och i denna nya situation har det ofta inte funnits rutiner och struktur för att registrera besöken i SRQ. Detta behöver man ha i åtanke vid tolkning av diagrammen. Flera av årets resultat bär alltså en större osäkerhet än tidigare år och ett större behov av analys och tolkning.

## Nyhet i årsrapporten

Under 2020 beslutade det nationella systemet för kunskapsstyrning att fastställa det första personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet inom reumatologin för nydebuterad ledgångsreumatism. För att

följa upp vårdförloppet används indikatorer, huvudsakligen baserade på registreringar i SRQ. Så snart vårdförloppet är implementerat kommer dessa indikatorer, förutom att presenteras på andra sätt, att ha en given plats i årsrapporten. För 2020

presenteras data för indikatorerna, men för en tidsperiod då vårdförloppet ännu inte var beslutat. De riktigt relevanta jämförelserna får vi därför vänta på.

## Förkortningar i diagrammen

<b>RA</b>	Reumatoid artrit, ledgångsreumatism
<b>AS</b>	Ankyloserande spondylit, en spondartritsjukdom
<b>PsA</b>	Psoriasisartrit
<b>SpA</b>	Spondartrit, sjukdomsgrupp som också kan innefatta AS och PsA
<b>SLE</b>	Systemisk lupus erytematosus, inflammatorisk systemsjukdom
<b>JA</b>	Juvenil artrit
<b>GCA</b>	Jättecellsarterit, vaskulitsjukdom
<b>DAS28</b>	Mått på sjukdomsaktivitet framförallt för RA. Målet är ofta DAS28 3,2 eller lägre, indikerande låg sjukdomsaktivitet, eller under 2,6, remission. DAS28 över 5,1 indikerar hög sjukdomsaktivitet.
<b>ASDAS</b>	Mått på sjukdomsaktivitet vid AS och axial SpA
<b>HAQ</b>	Mått på funktionsförmåga framförallt vid RA
<b>VAS</b>	Visuell-analog skala
<b>DMARD</b>	Sjukdomsmodifierande läkemedel
<b>bDMARD</b>	Sjukdomsmodifierande läkemedel, biologiska (t.ex. TNF-hämmare)
<b>csDMARD</b>	Sjukdomsmodifierande läkemedel, konventionella syntetiska (t.ex. metotrexat)
<b>tsDMARD</b>	Sjukdomsmodifierande läkemedel, målstyrda (t.ex. JAK-hämmare)

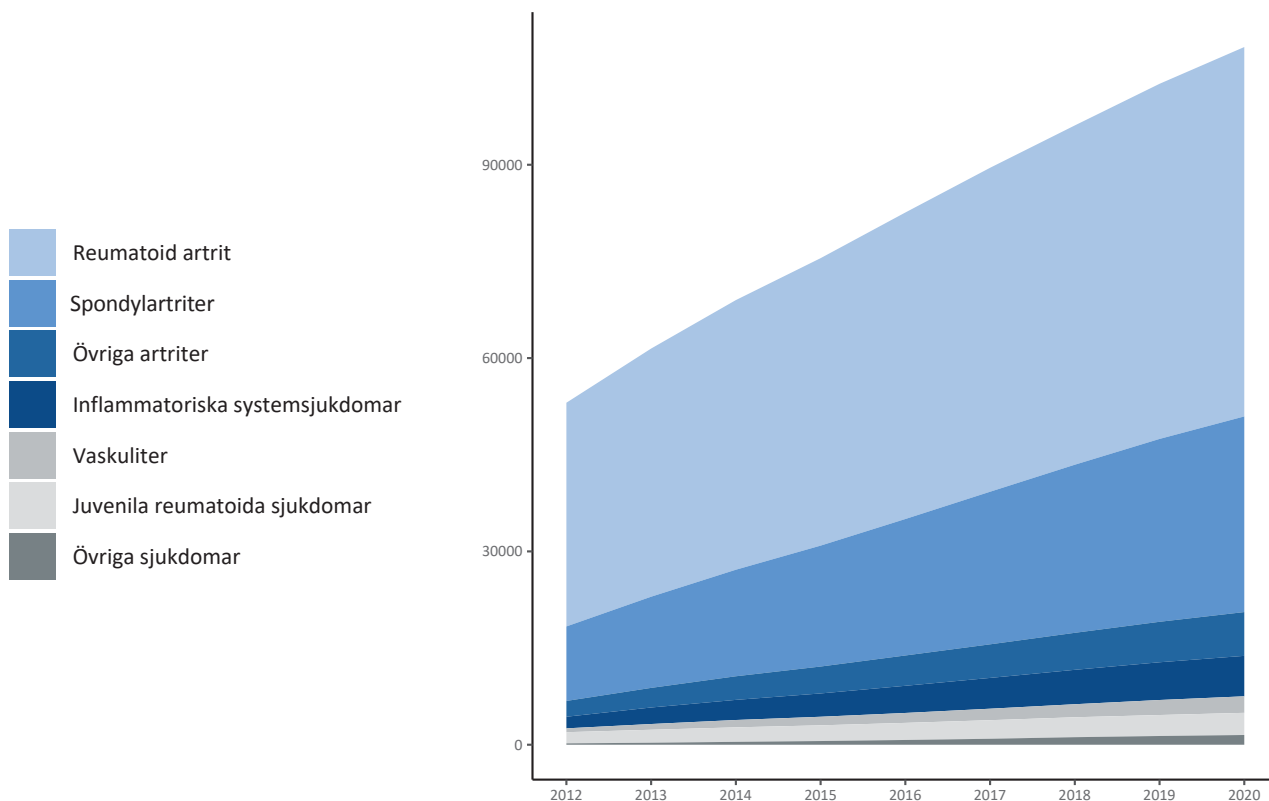
# ÖVERSIKT

Aktuell information från patienten och vården samlas in i SRQ och sätts i relation till tidigare insamlad data under vårdmötet. Data från kvalitetsregistret används sedan i verksamhetsutveckling och i vetenskaplig forskning i syfte att förbättra vården för alla patienter inom reumatologin. Här presenteras ett urval diagram med resultat från SRQ.

## 1. Antal inkluderade patienter i SRQ

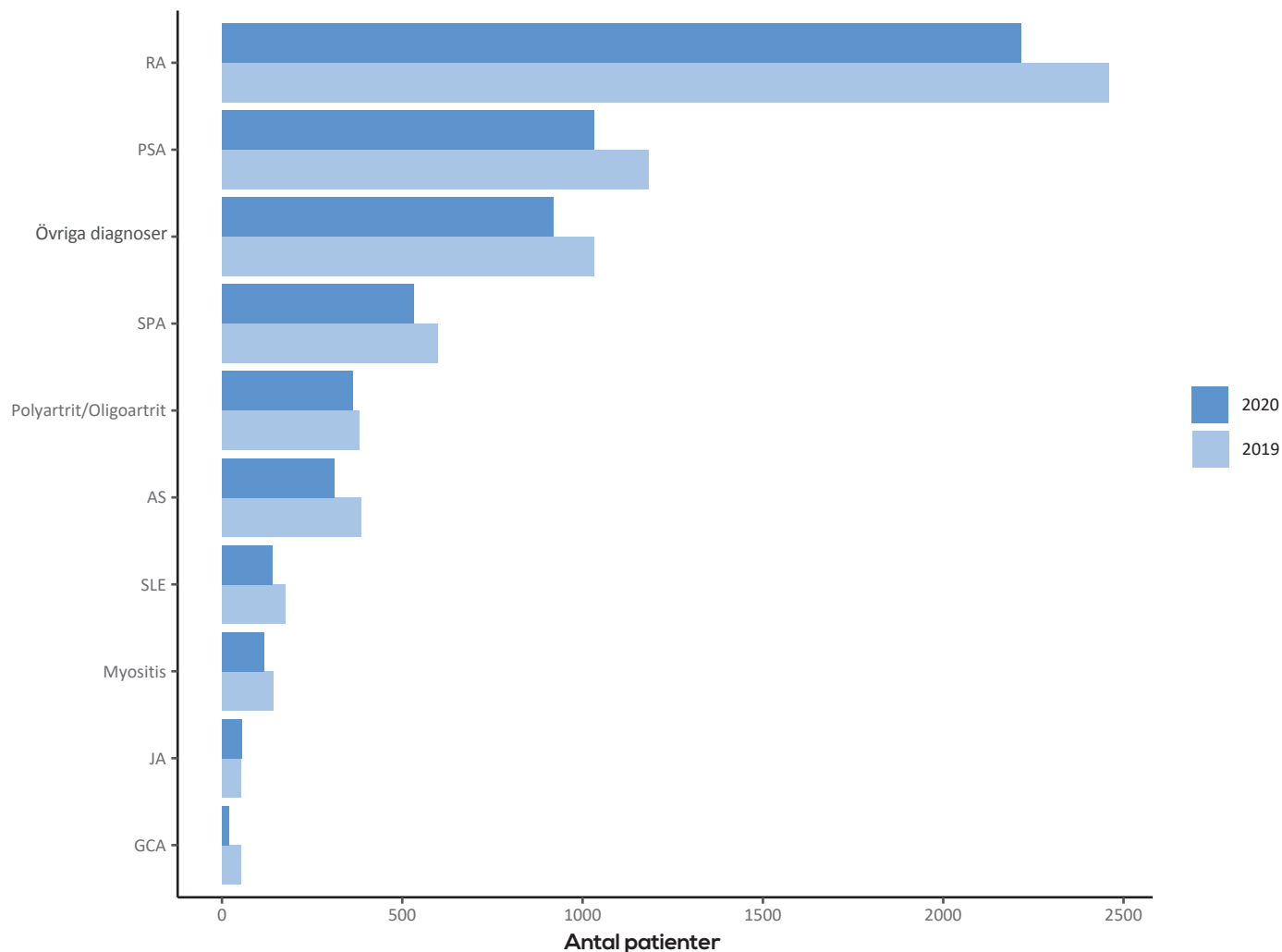
Diagrammet visar det ackumulerade antalet patienter som inkluderats i SRQ över tid, nu nära 110 000 personer. Totalt finns i SRQ 57325 personer med reumatoid artrit och 30357 personer med spondylartrit-diagnos. Dessa båda diagnosgrupper ökade un-

der 2020 med 2216 respektive 1980 personer. Det är en tydligt mindre ökning än 2019 då båda diagnosgrupperna ökade med ca 2400 personer i SRQ.



## 2. Nya patienter i SRQ

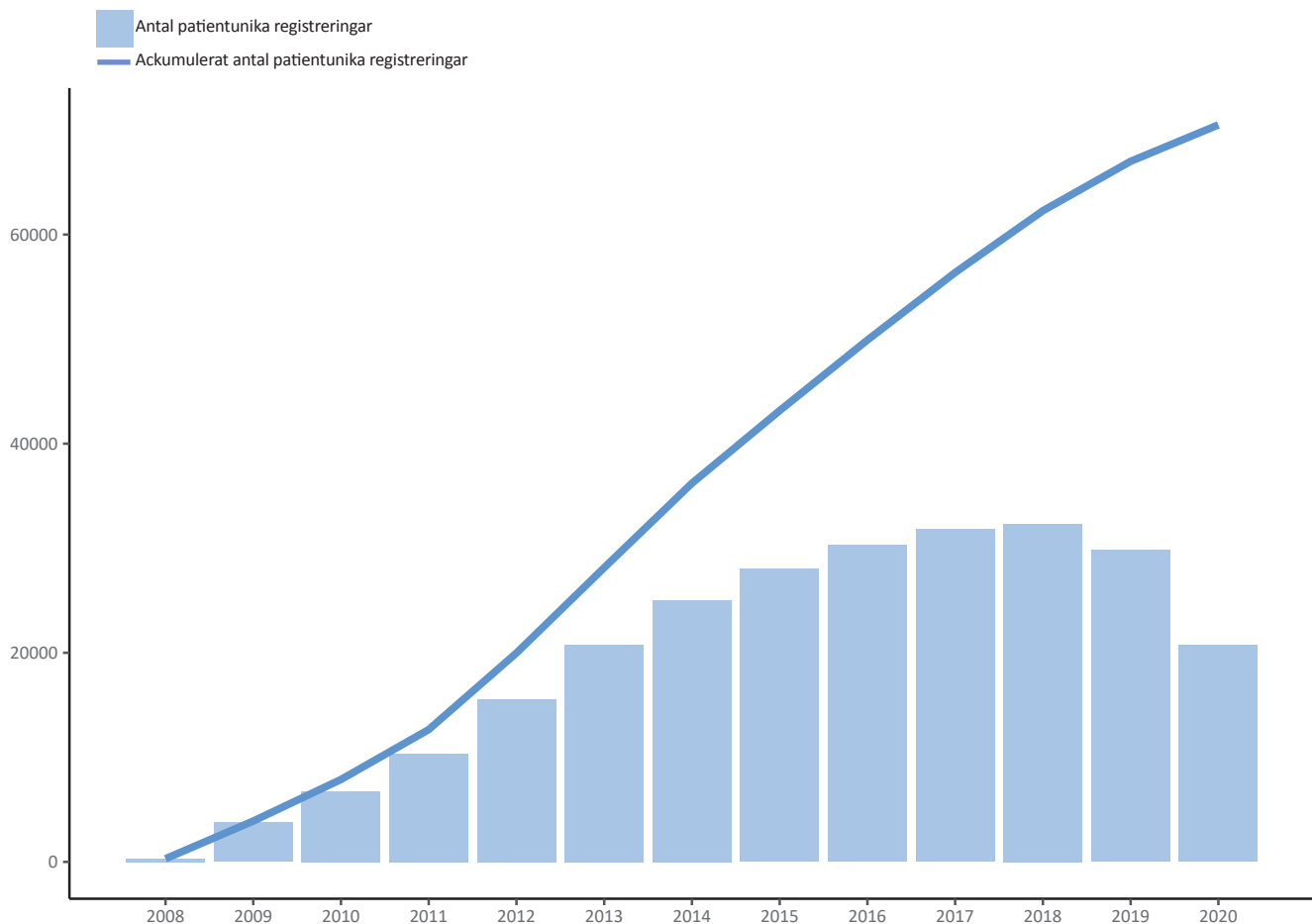
Under 2020 inkluderades 5705 nya patienter, vilket är ca 700 färre än de som inkluderades 2019. Tidigare har skillnaderna mellan åren varit små.



## 3. PER – Patientens Egen Registrering

Staplarna visar antalet patienter som använt Patientens Egen Registrering, PER, för registrering av sina hälsodata per år sedan 2008. Kurvan visar ackumulerat antal personer som gjort minst en PER-registrering. Under de åren 2016-2019 var det omkring 30 000 uni-

ka patienter som genomförde minst en PER-registrering. År 2020 minskade den motsvarande siffran för PER-registreringarna åren 2017-2020, till 20709 personer.



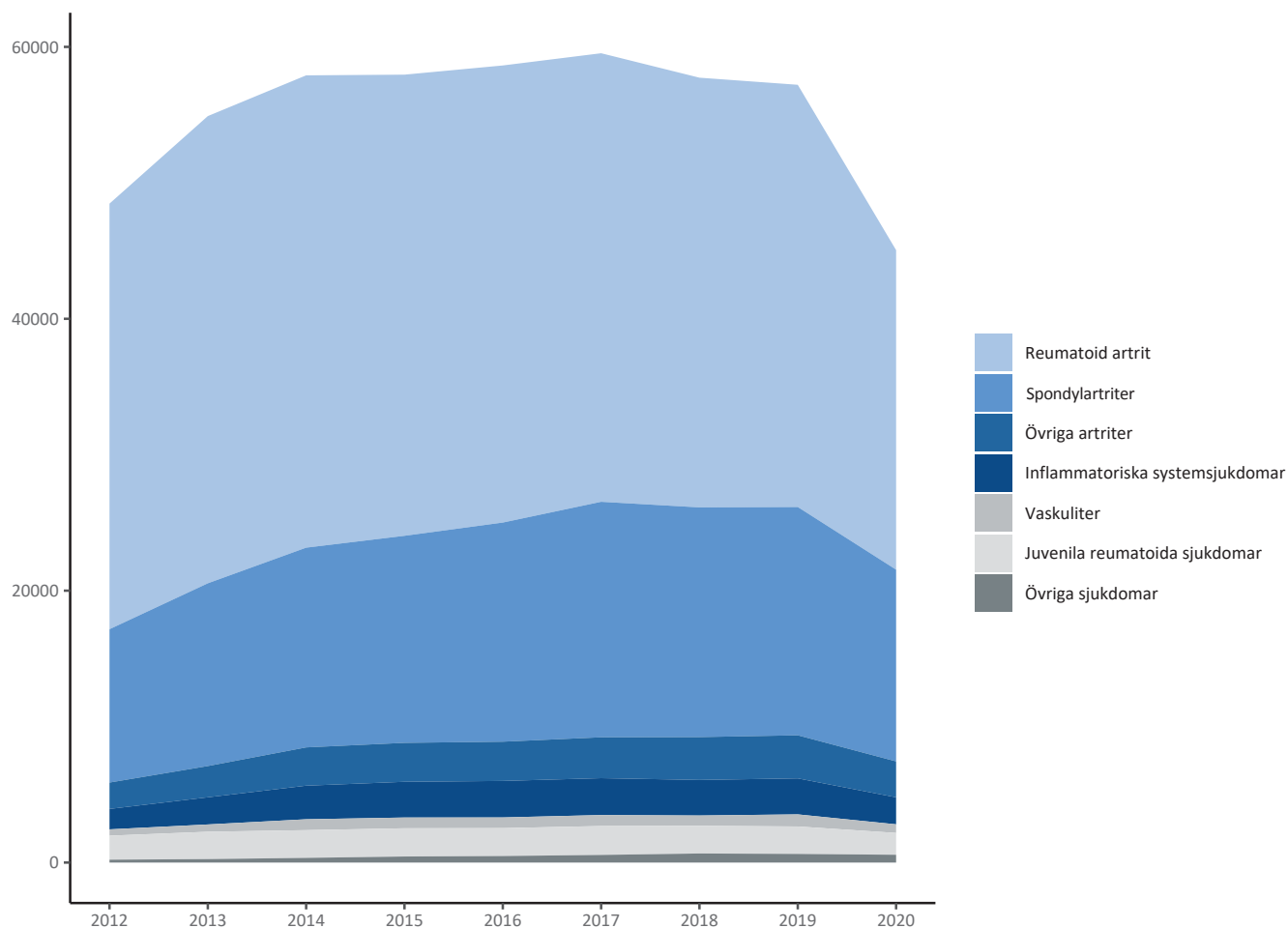


# AKTIVITET I SRQ

## 4. Antal besök i SRQ

Diagrammet visar det totala antalet besök som registrerats i SRQ de senaste 9 åren uppdelat på diagnosgrupper. De senaste 5-6 åren har det totala antalet besök varit väsentligen oförändrat, men 2020 noteras en kraftig minskning. Minskningen är relativt jämnt fördelad

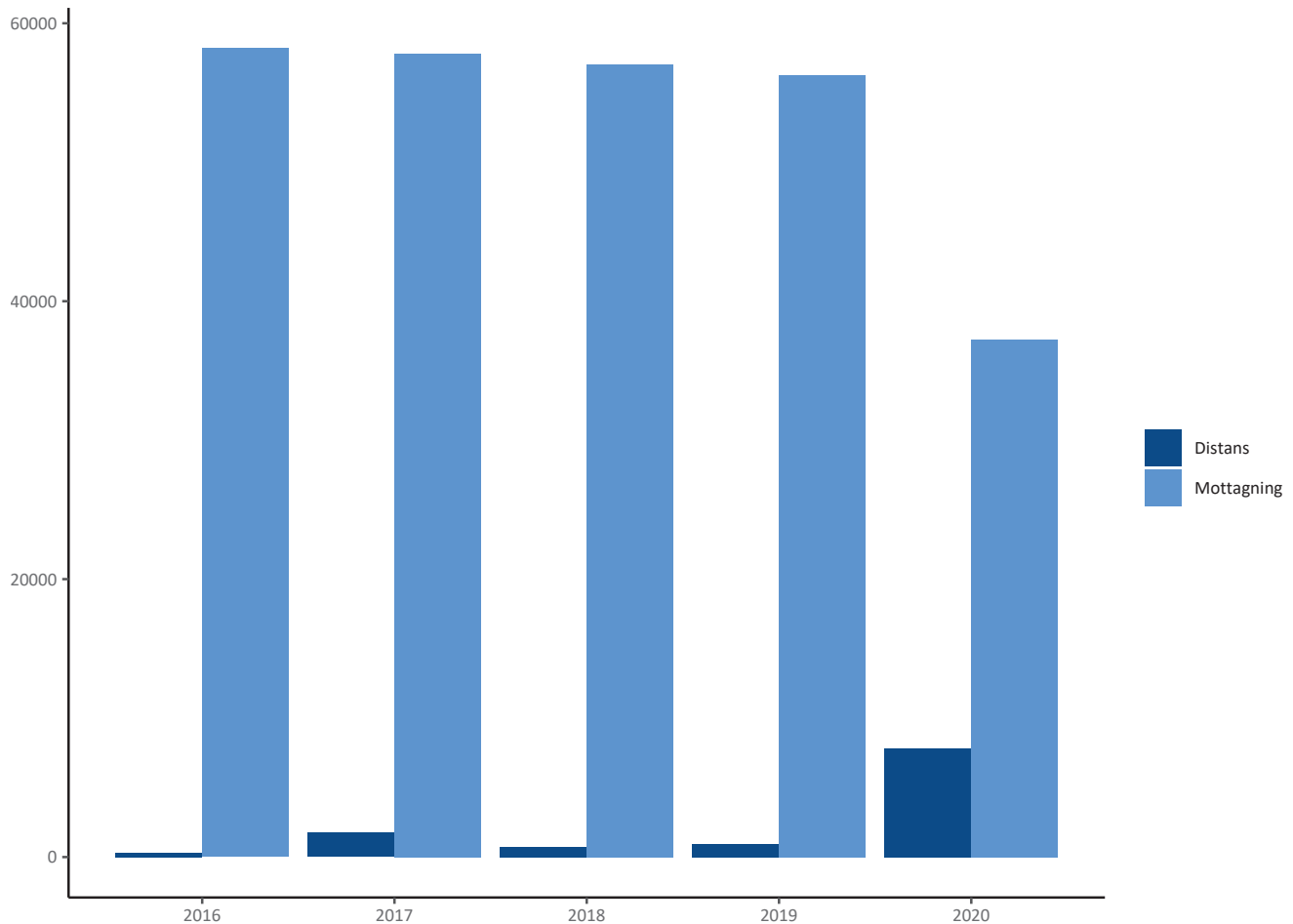
över diagnosgrupperna och beror med stor sannolikhet på pandemin. Antalet vårdbesök har minskat både på vårdens och patienternas initiativ. Det är sannolikt att situationen medfört att registrering i SRQ har prioriterats ned.



## 5. Besökstyper i SRQ

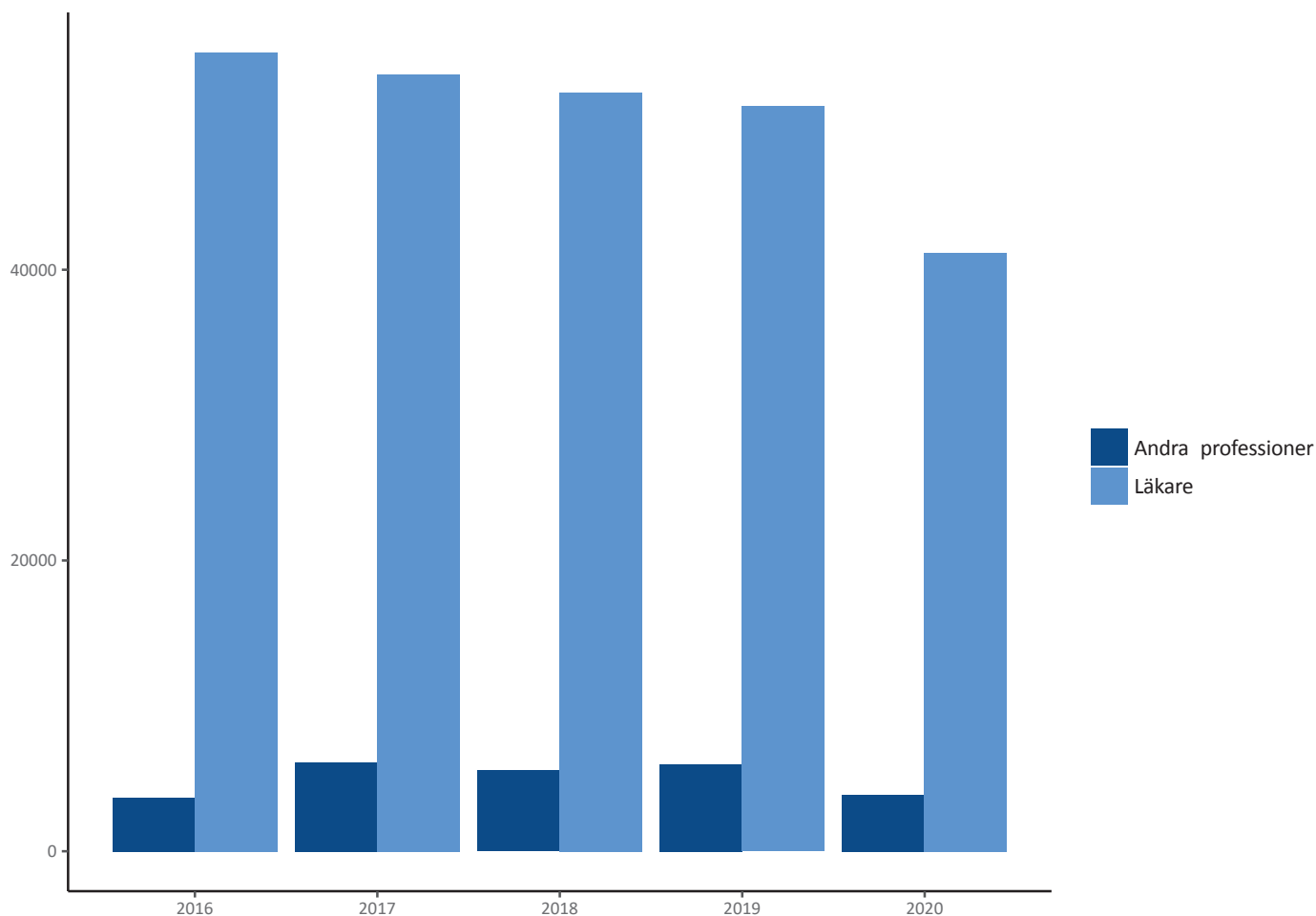
Vanliga mottagningsbesök har tidigare varit helt dominerande i SRQ. Distansbesök har endast utgjort en marginell andel av besöken. Under pandemin har detta förändrats och under 2020 utgjorde

distansbesök (telefonbesök eller videomöten) omkring 1/5 av besöken som registrerades.



## 6. Registrerade besök i SRQ för olika professioner

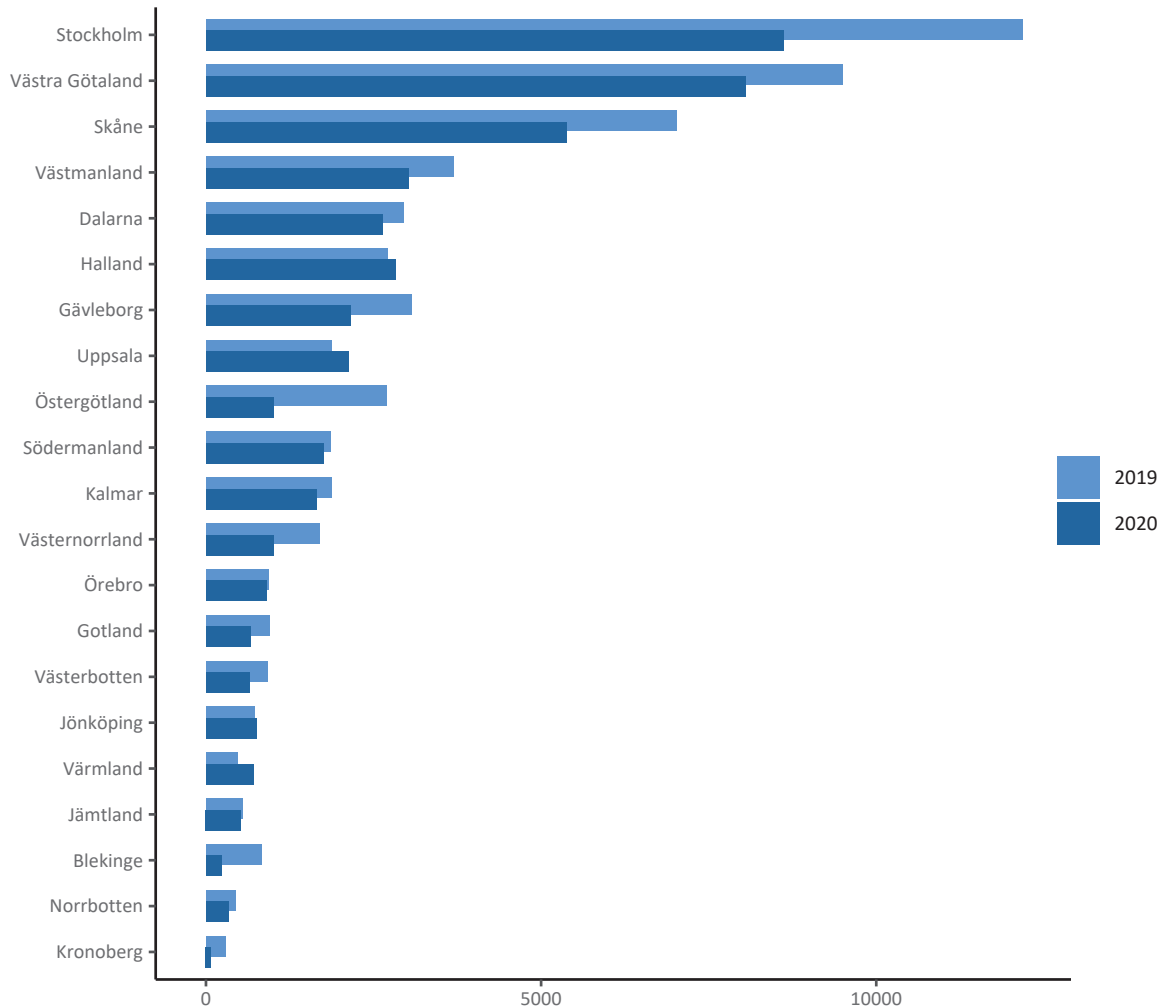
Läkarbesök dominerar fortsatt bland besök till olika professioner i SRQ. De övriga vårdgivar-professionerna är fysioterapeuter, sjuksköterskor och arbetsterapeuter.



## 7. Antal registrerade besök per region i SRQ under 2020

Storstadsregionerna bidrar med betydligt fler besök till SRQ än övriga regioner och med vissa undantag bidrar de flesta regioner med

besök i proportion till folkmängden. Under 2020 minskade antalet registrerade besök i de flesta regioner.

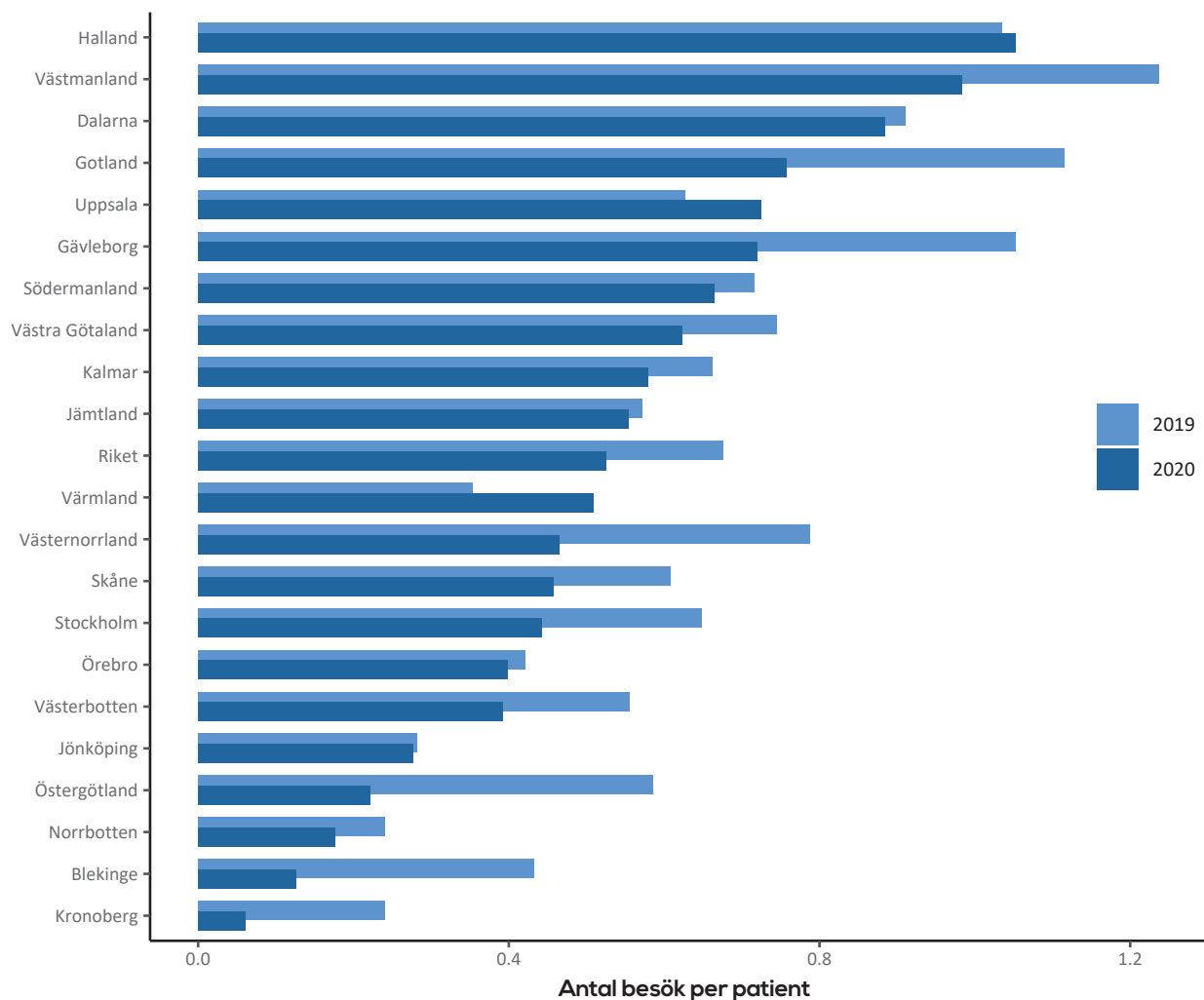


# AKTIVITET I SRQ

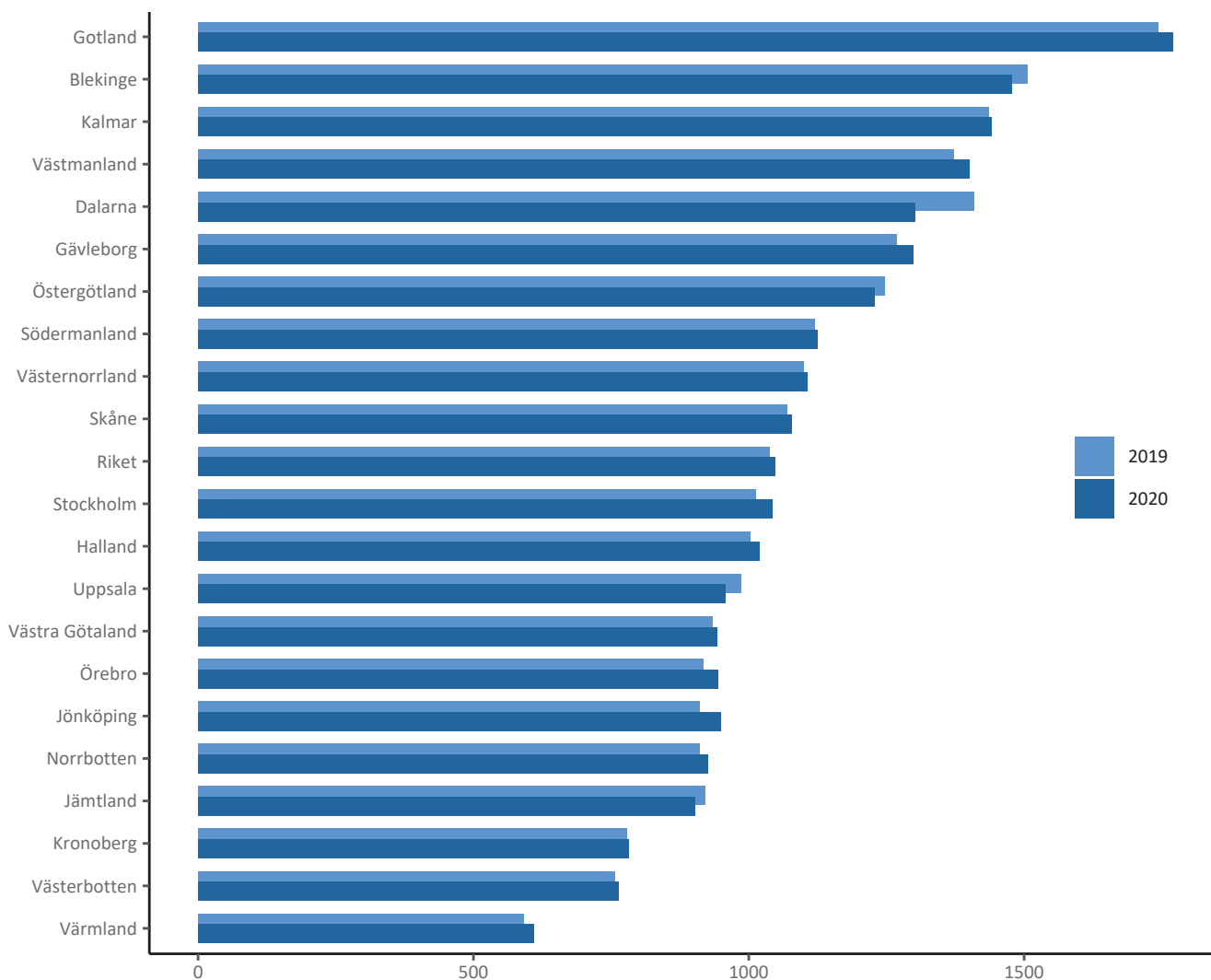
## 8. Antal registrerade besök per patient och region i SRQ under 2020

Diagrammet visar ett annat sätt att se aktivitet i SRQ genom att beskriva antalet besök per patient under 2019 och 2020. Det är tydligt att minskningen av besök inte är jämnt fördelad över landet. Genom

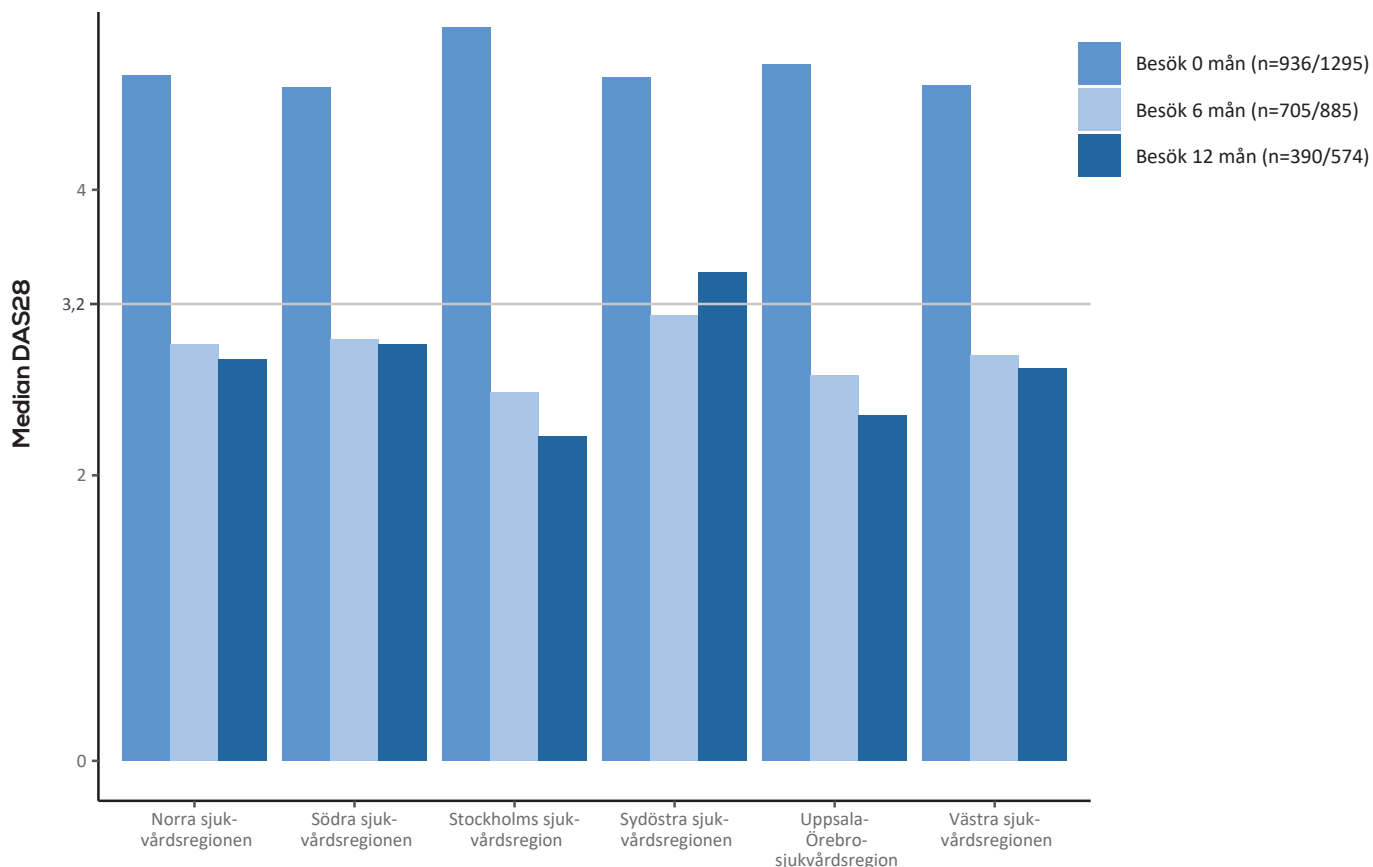
att jämföra med nästa diagram, som visar antalet patienter per 100 000 invånare kan man se vilka regioner som har den högsta och lägsta aktiviteten.



## 9. Antalet aktiva patienter per 100 000 invånare



# FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT



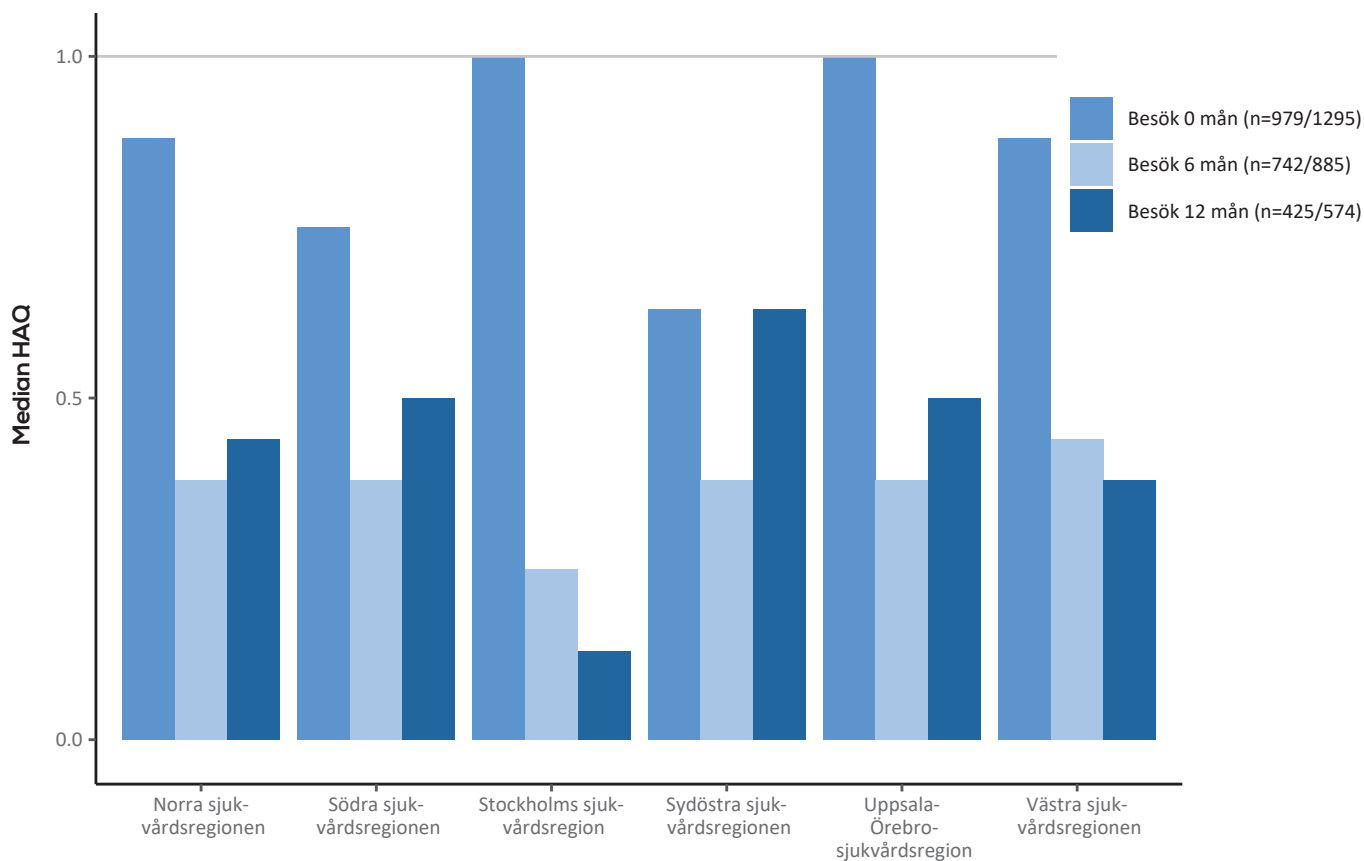
## 10. Sjukdomsaktivitet under första året med reumatoid artrit

Det sammansatta sjukdomsaktivitetsmättet DAS28 används ofta vid reumatoid artrit. Diagrammet visar medianvärdet för DAS28 vid tre besökstidpunkter under första året för personer med nydebuterad reumatoid artrit, uppdelat på sjukvårdsregion. Efter behandlingsstart eftersträvas ett DAS28-värde under 3,2, vilket i diagrammet visas med den tunna grå linjen.

Det krävs en registrering av fyra variabler för att räkna fram DAS28-värdet och siffrorna inom parentes visar antalet besök med

komplett registrering för uträkning av DAS28 av det totala antalet besök. Vid besöken vid 12 månader var medianvärdet för DAS28 under 3,2 i alla sjukvårdsregioner utom en, vilket innebär att mer än hälften av patienterna hade ett DAS28-värde som indikerade låg sjukdomsaktivitet.

# FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT



## 11. Funktionsförmåga under första året med reumatoid artrit

Förmågan att utföra aktiviteter i det dagliga livet mäts med frågeformuläret HAQ. Ett lågt värde på HAQ representerar god funktionsförmåga och värdet 1,0 som markeras med en grå linje, kan ses som en nivå som kräver åtgärder vid nydiagnosticerad reumatoid artrit. I diagrammet visas medianvärdet av HAQ vid besökstillfällena under första året med reumatoid artrit. Inom parentes ses antalet besök med komplett registrerad HAQ av det totala antalet besök. Diagrammet visar att funktionsförmågan förbättras av de behand-

lingsinsatser som startas efter att sjukdomen diagnosticerats, men att minst hälften av patienterna har någon grad av funktionsbortfall efter ett års sjukdom. Skillnaderna mellan sjukvårdsregionerna verkar större för funktionsförmåga mätt med HAQ än för sjukdomsaktivitet mätt med DAS28. Det kan bero på att funktionsförmågan inte förbättras lika snabbt av läkemedelsbehandling och att andra faktorer påverkar mer.

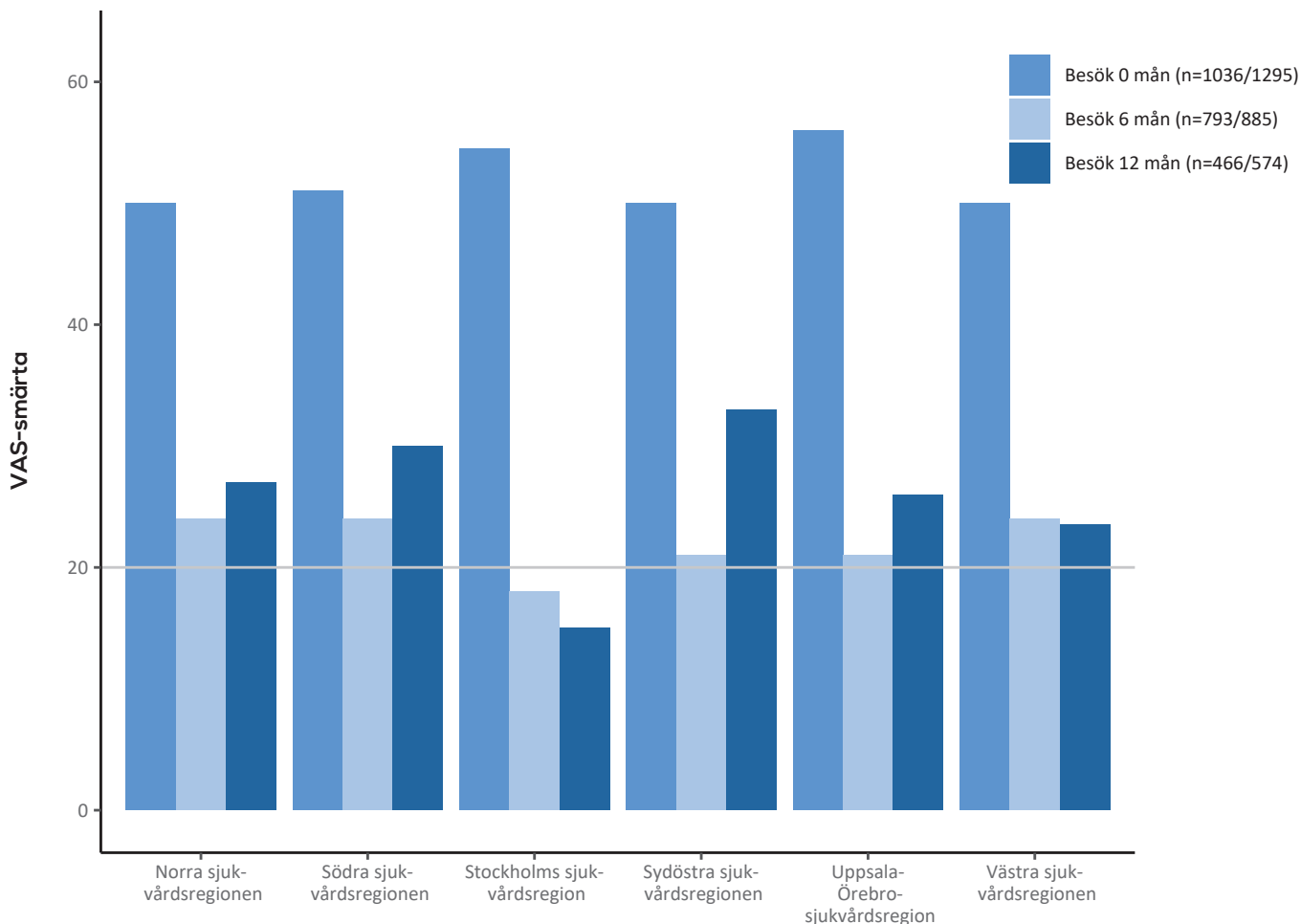


# FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT

## 12. Smärta under första året med reumatoid artrit

Inför besöket har patienten skattat svårighetsgraden av sin smärta den senaste veckan på en VAS-skala 0-100, där 0 anger frånvaro av smärta och 100 svårast tänkbara smärta. Vid första besöket är smärtan påtaglig för minst hälften av patienterna, men vid 6 och

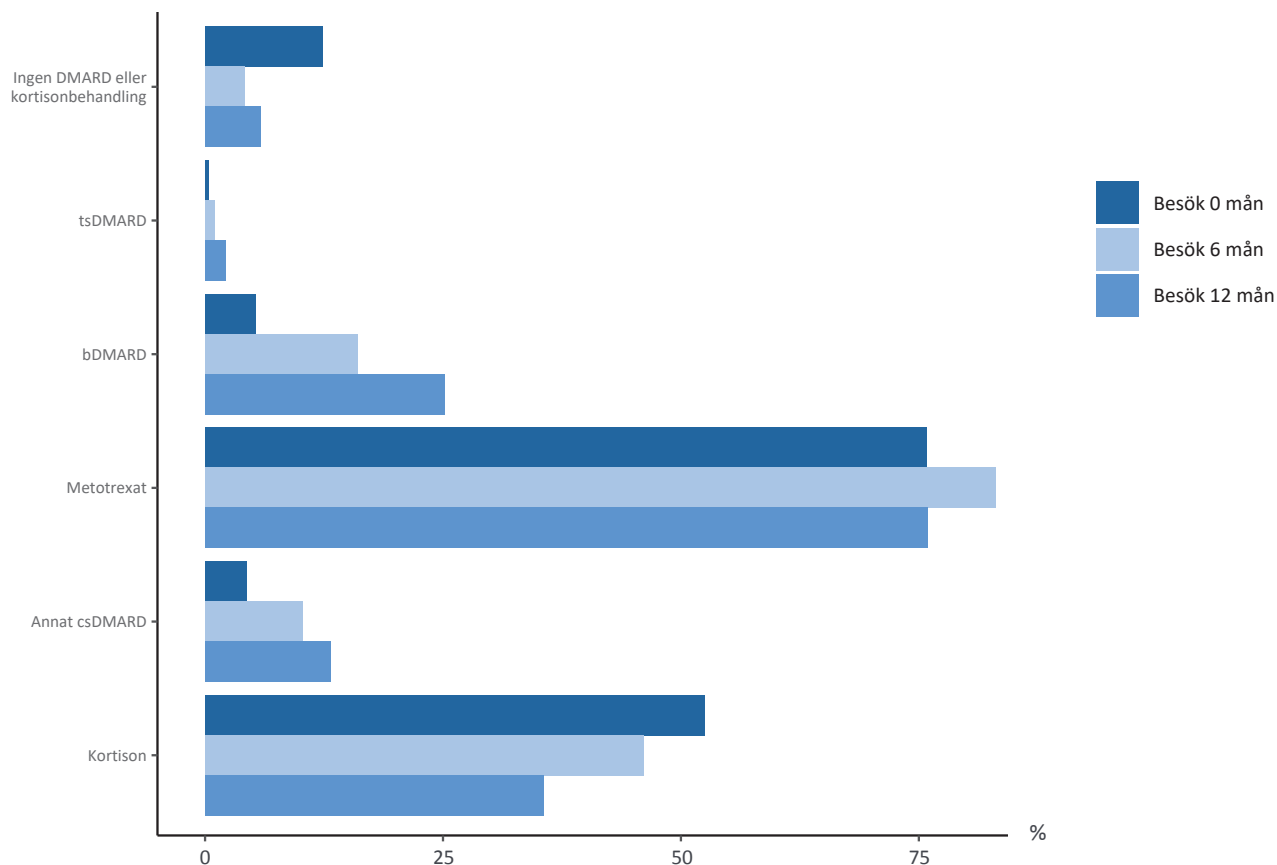
12 månader har smärtupplevelsen halverats enligt registreringarna. Den grå linjen motsvarar en "acceptabel" nivå av smärta och den uppnås för mer än hälften av patienterna endast i en sjukvårdsregion vid 6 och 12 månaders sjukdom.



## 13. Behandling vid tidig reumatoid artrit

Diagrammet visar vilka behandlingar som använts vid besök under 2020 under första året efter diagnostiserad reumatoid artrit. Vid medel- eller högaktiv reumatoid artrit rekommenderas tidigt insatt behandling med metotrexat och kortison i tablettform. Vid sämre prognos eller otillräcklig effekt ska behandlingen kompletteras med ett biologiskt läkemedel (bDMARD) eller ett annat syntetiskt anti-reumatiskt läkemedel (annat csDMARD). I gruppen tsDMARD ingår de senare introducerade så kallade JAK-hämmarna,

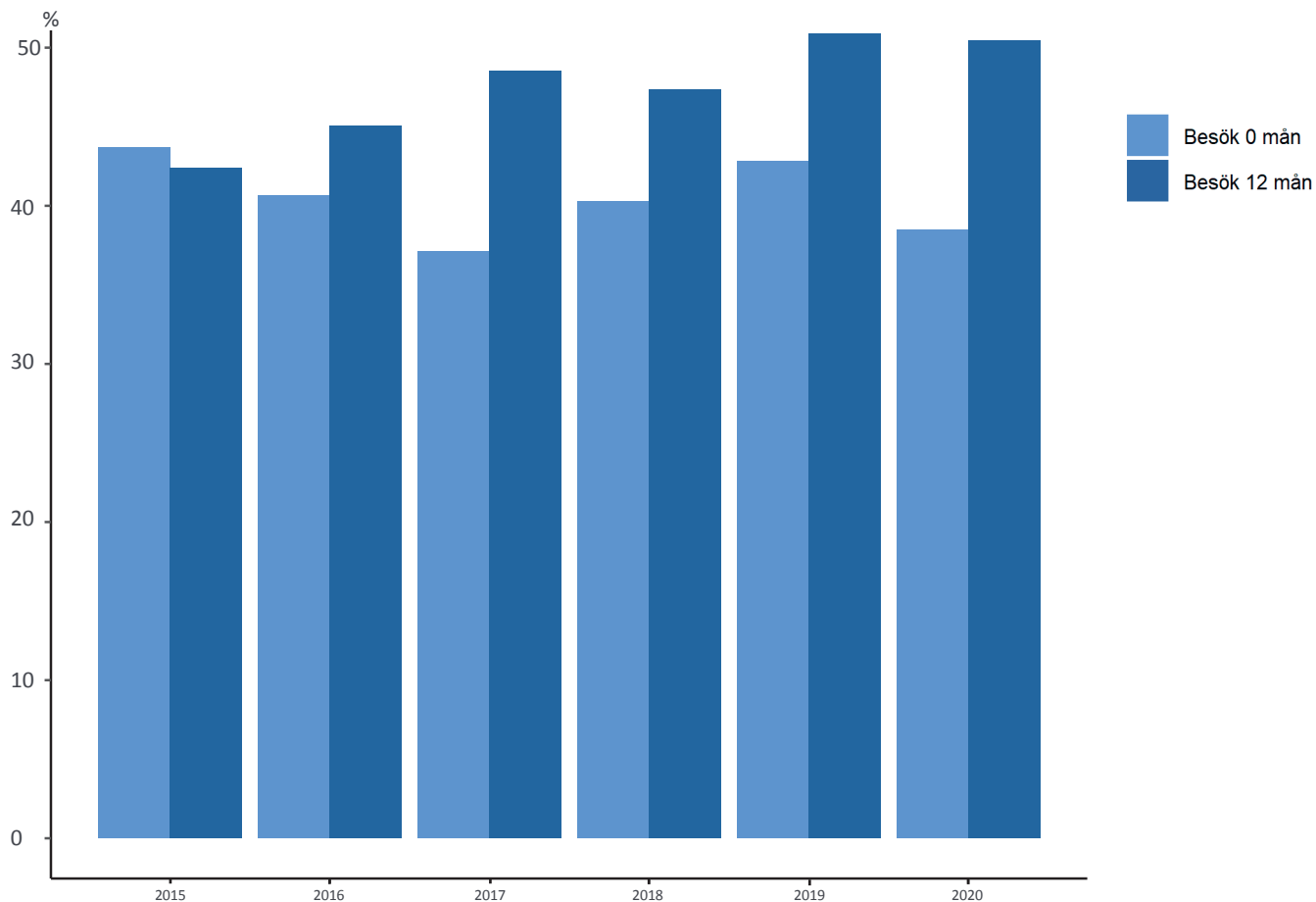
vilka också är ett alternativ om behandling med metotrexat är otillräcklig. Vid slutet av de första året har 3 av 4 patienter med tidig reumatoid artrit behandling med metotrexat, 1 av 4 har behandling med ett bDMARD och knappt hälften har kortisonbehandling. tsDMARD används i mycket liten utsträckning vid nydebuterad sjukdom. Resultaten indikerar en generellt god följsamhet gentemot behandlingsrekommendationerna vid tidig reumatoid artrit.



## 14. Andel patienter med tidig reumatoid artrit som uppnår rekommenderad nivå av fysisk aktivitet

Patienter som registrerar PER får frågor om sin fysiska aktivitetsnivå. Att vara fysiskt aktiv enligt rekommendationerna bidrar till positiva hälsoeffekter vid reumatisk sjukdom. I denna graf har vi valt att visa patienternas egen skattning av träning och vardagsmotion i förhållande till rekommendationerna. Svaren kommer från

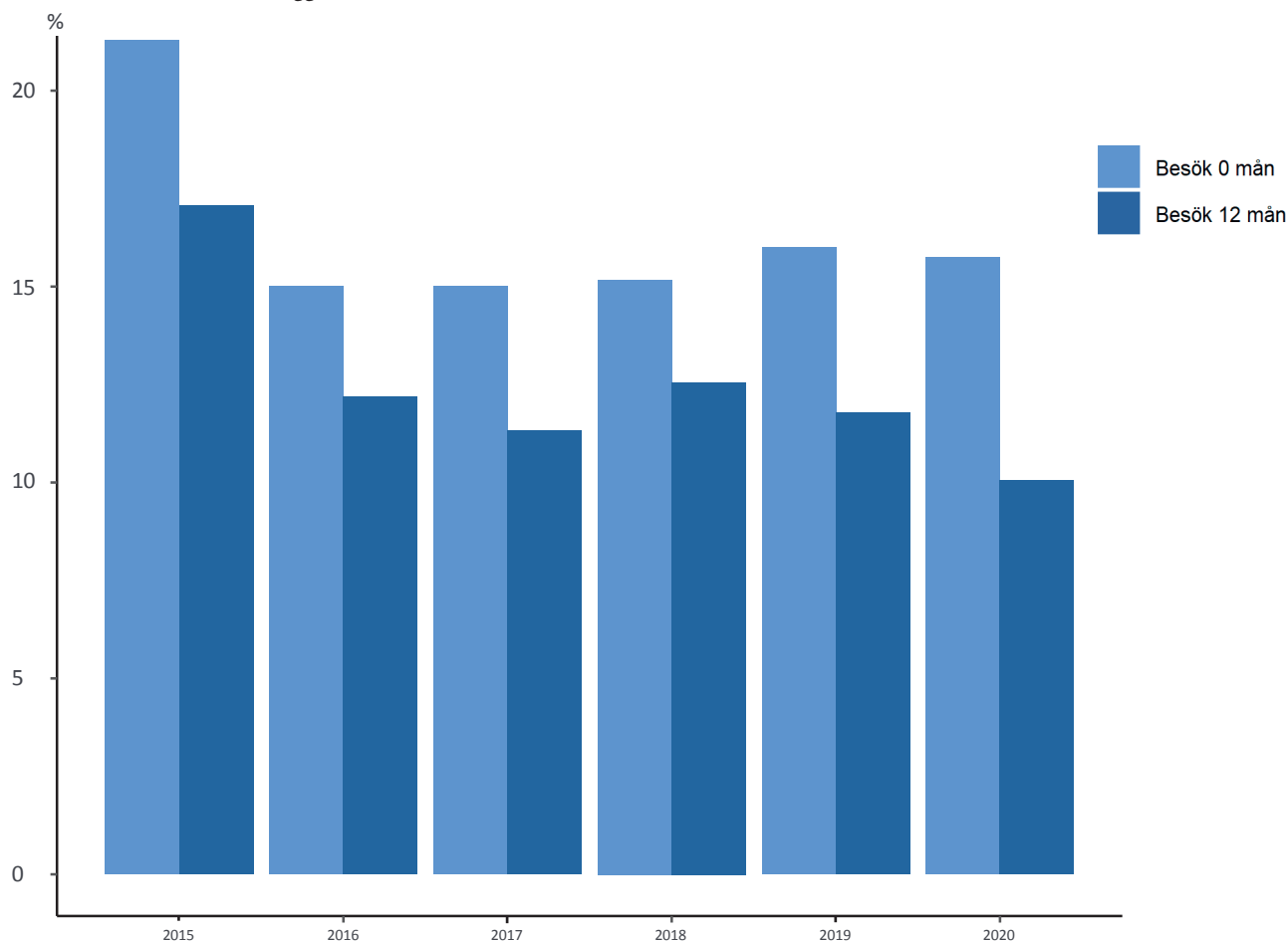
alla första besök och 1 års-besök för patienter med nydebuterad reumatoid artrit under respektive år. Vid 1 år når omkring hälften av patienterna upp till rekommenderad nivå, vilket är något fler än vid första besöket.



## 15. Andel patienter med tidig reumatoid artrit som röker

Rökning är kopplat till risken att utveckla reumatoid artrit. Rökning har visat sig påverka sjukdomsaktivitet och prognos negativt och bidrar dessutom till risken för samsjuklighet. Att motivera till goda levnadsvanor och rökstopp är därför angeläget vid nydebuterad reumatoid artrit. Vid PER-registreringen får patienten en fråga om rökvanor och svar kan också läggas in under vårdbesöket. Dia-

grammet baseras på alla första besök och 1 års-besök för patienter med nydebuterad reumatoid artrit under respektive år. Andelen som röker har i flera år varit lägre vid 12-månadersbesöket än vid det första besöket, men under 2020 observeras en ännu tydligare minskning av andelen rökare vid 12 månaders besöket.



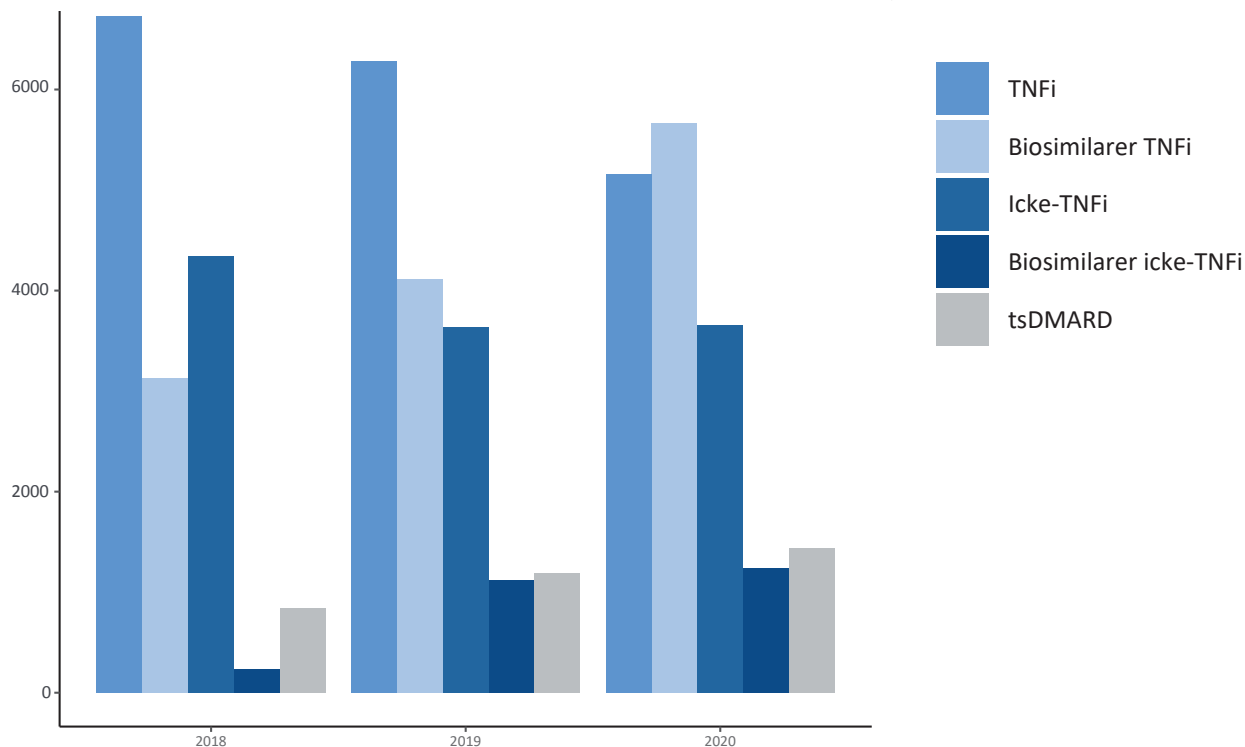
# bDMARD och tsDMARD

De biologiska läkemedlen samlas under begreppet bDMARD där DMARD står för Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug. bDMARD är biologiskt framställda och behöver administreras genom infusion ("dropp") eller injektion. I gruppen tsDMARD (targeted synthetic DMARD) för behandling av reumatoid artrit ingår de så kallade JAK-hämmarna. tsDMARD är syntetiskt framställda preparat som är framställda för att ha en specifik verkningsmekanism, till exempel genom att hämma ett enzym.

## 16. Antal patienter med reumatoid artrit och pågående behandling med bDMARD eller tsDMARD

Diagrammet visar antalet patienter med reumatoid artrit som vid respektive årsskifte använde bDMARD: TNF-hämmare (TNFi) och övriga bDMARD (icke-TNFi). Biosimilarer, som är likvärdiga produkter som kan ersätta originalpreparaten, redovisas separat. Med i diagrammet finns också tsDMARD, vilket är syntetiska och specifika

inflammationshämmande preparat som följs i SRQ. Biosimilarerna, som är billigare än originalpreparaten, ökar tydligt. Ökningen är större än minskningen av originalpreparat och antalet patienter som behandlas med något av dessa preparat har ökat med omkring 1000 personer 2019 och 2020 jämfört med året innan.

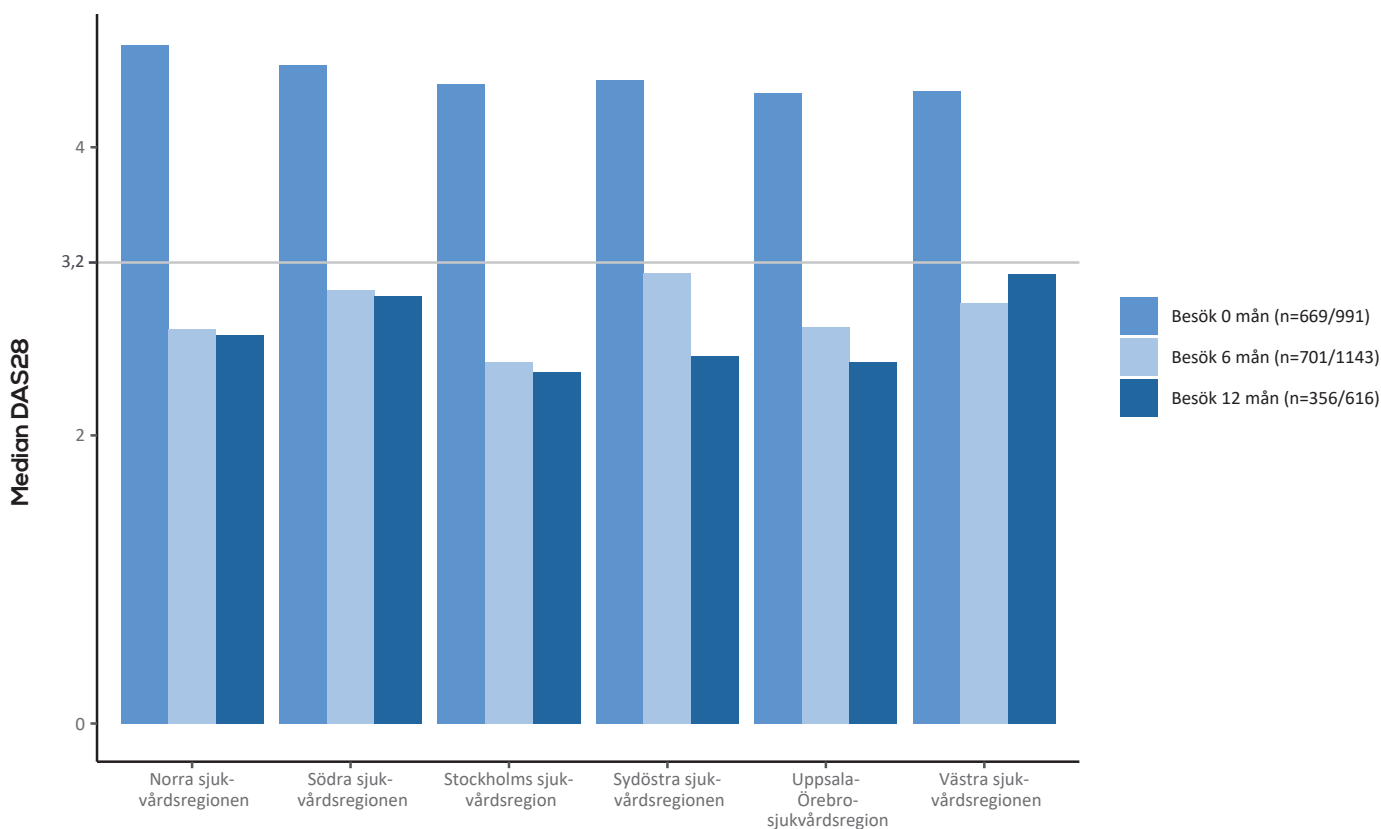


# bDMARD och tsDMARD

## 17. Sjukdomsaktivitet efter start av bDMARD eller tsDMARD vid reumatoid artrit

Detta diagram visar medianvärdet för sjukdomsaktivitet beräknat med DAS28 för individer med reumatoid artrit under första året efter behandlingsstart med en första bDMARD- eller tsDMARD-behandling. bDMARD och tsDMARD används om konventionella preparat inte haft fullgod effekt eller är olämpliga. Vid behandlingsstart kan man se att de flesta av patienterna har måttlig eller hög sjukdomsaktivitet, men efter 6 och 12 månaders behandling är minst hälften lågaktiva i sin sjukdom. Den tunna linjen visar DAS28 3,2,

vilket är gränsen för låg sjukdomsaktivitet. Inga relevanta skillnader kan ses mellan sjukvårdsregionerna. Antalet personer med tillgängliga resultat av DAS28 vid uppföljningen är lägre 2020 än tidigare år. Det är särskilt tydligt för kontrollen vid 12 månader efter behandlingsstart. Det är tänkbart att 12-månaderskontrollen oftare skett om behandlingen inte hade fullgod effekt och att personer som hade god effekt avstätt från kontroll eller har följts upp på telefon.

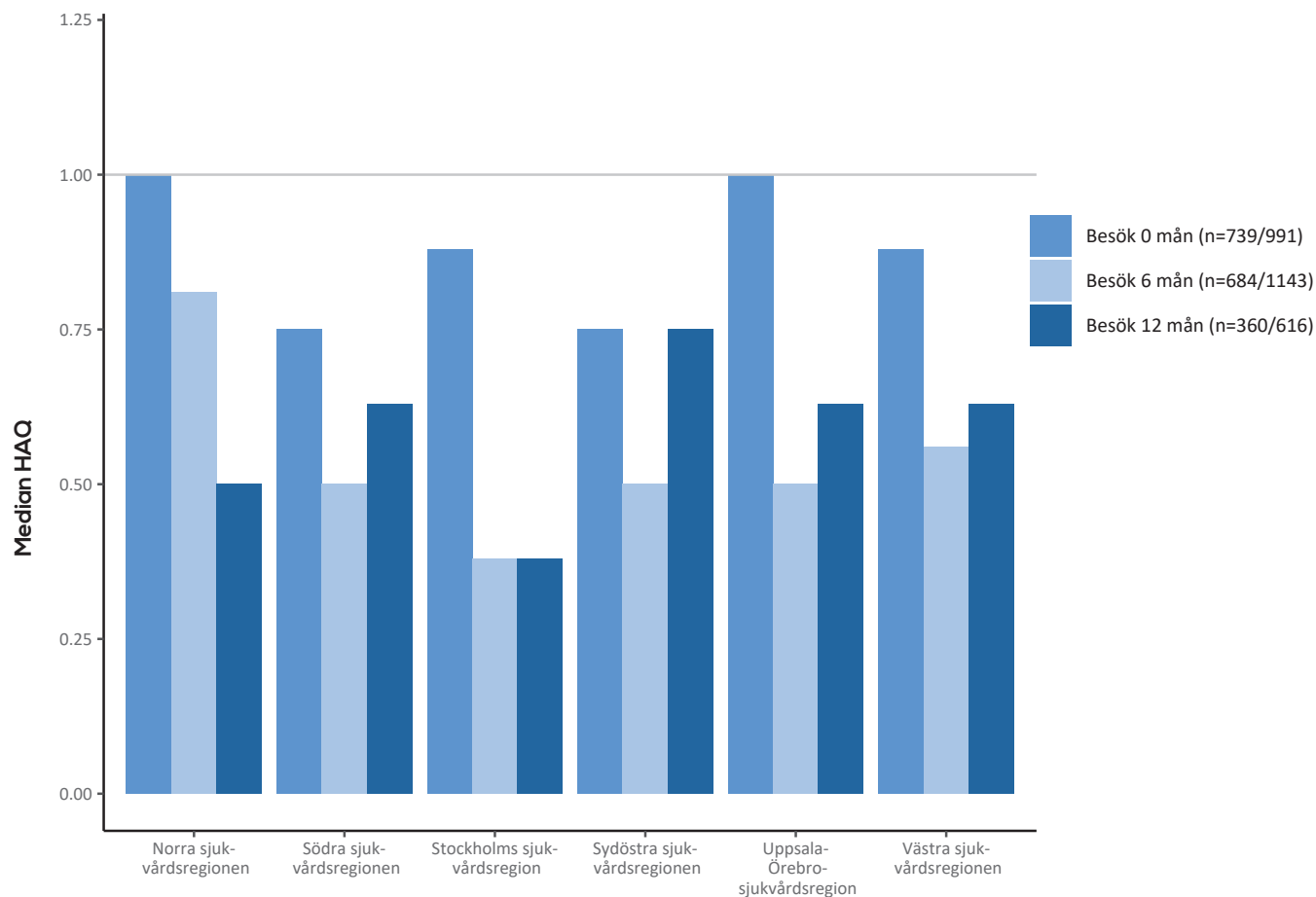


# bDMARD och tsDMARD

## 18. Funktionsförmåga efter start av bDMARD och tsDMARD vid reumatoid artrit

Ett lågt värde på HAQ indikerar god funktionsförmåga. Vid behandlingsstart är medianvärdet för HAQ under 1,0. Under det första året sker en förbättring, men minst hälften av patienterna har efter ett år en kvarstående funktionsnedsättning. Det kan indikera att en förlust av funktion tar längre tid att återställa och inte är helt relaterad till sjukdomsaktiviteten. Antalet personer med tillgängliga resultat av

HAQ vid uppföljningen är lägre 2020 än tidigare år. Det är särskilt tydligt för kontrollen vid 12 månader efter behandlingsstart. Det är tänkbart att 12-månaderskontrollen oftare skett om behandlingen inte hade fullgod effekt och att personer som hade god effekt avstått från kontroll eller har följts upp på telefon.

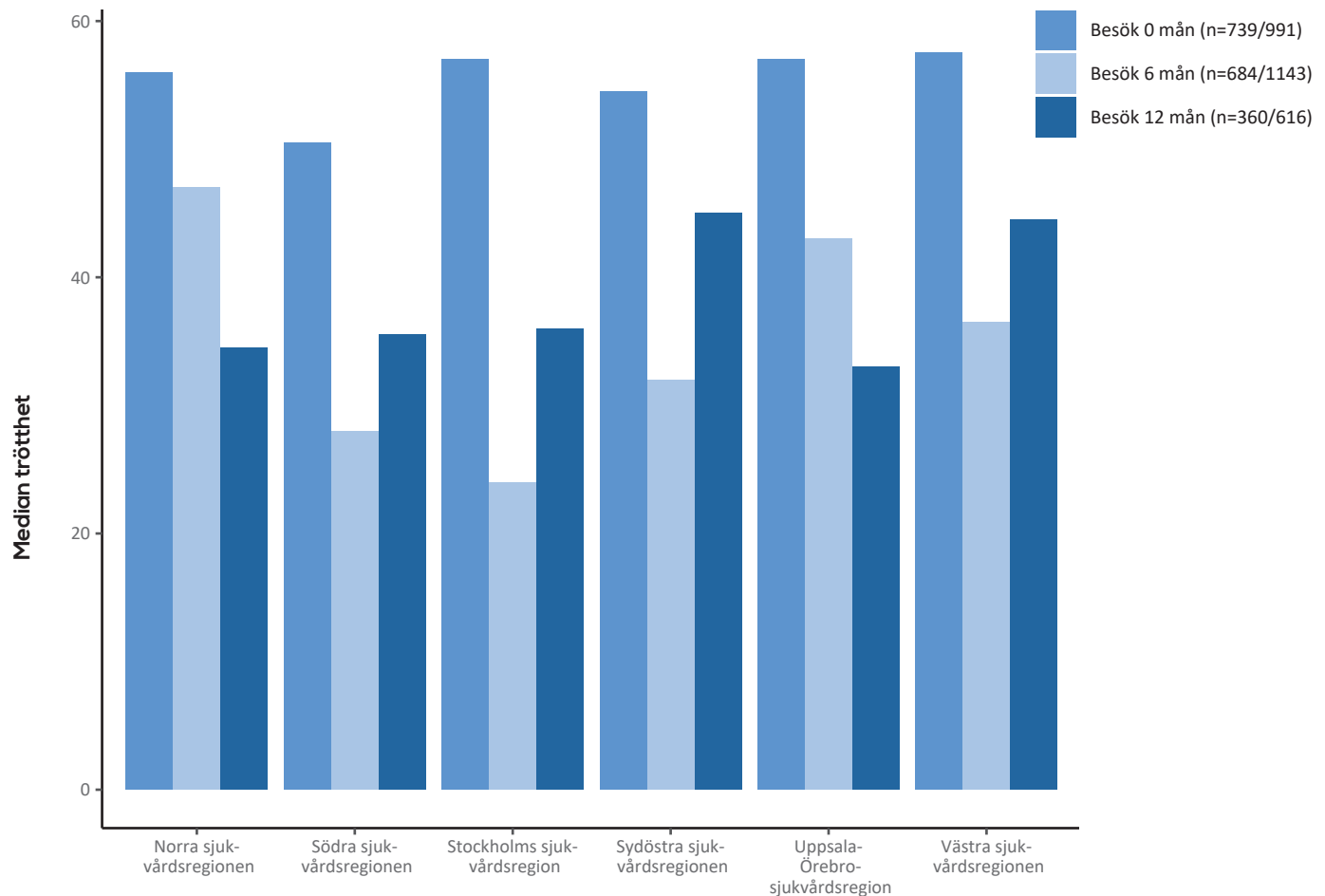


# bDMARD och tsDMARD

## 19. Trötthet efter start av bDMARD och tsDMARD vid reumatoid artrit

Trötthet eller fatigue registreras i SRQ genom att patienten inför besöket skattar sin upplevda tröttheten den senaste veckan på en VAS-skala där 0 motsvarar frånvaro av trötthet och 100 värsta tänkbara trötthet. Medianvärdet av trötthet minskar tydligt efter behandlingsstart, men skillnaden är tydligare mellan start och 6-månader än

mellan start och 12 månader. Vid 12 månader är det få besök med resultat för variabeln och det kan vara så att personer med sämre effekt av behandlingen i större utsträckning genomfört besöken då många avstått från besök under pandemin.



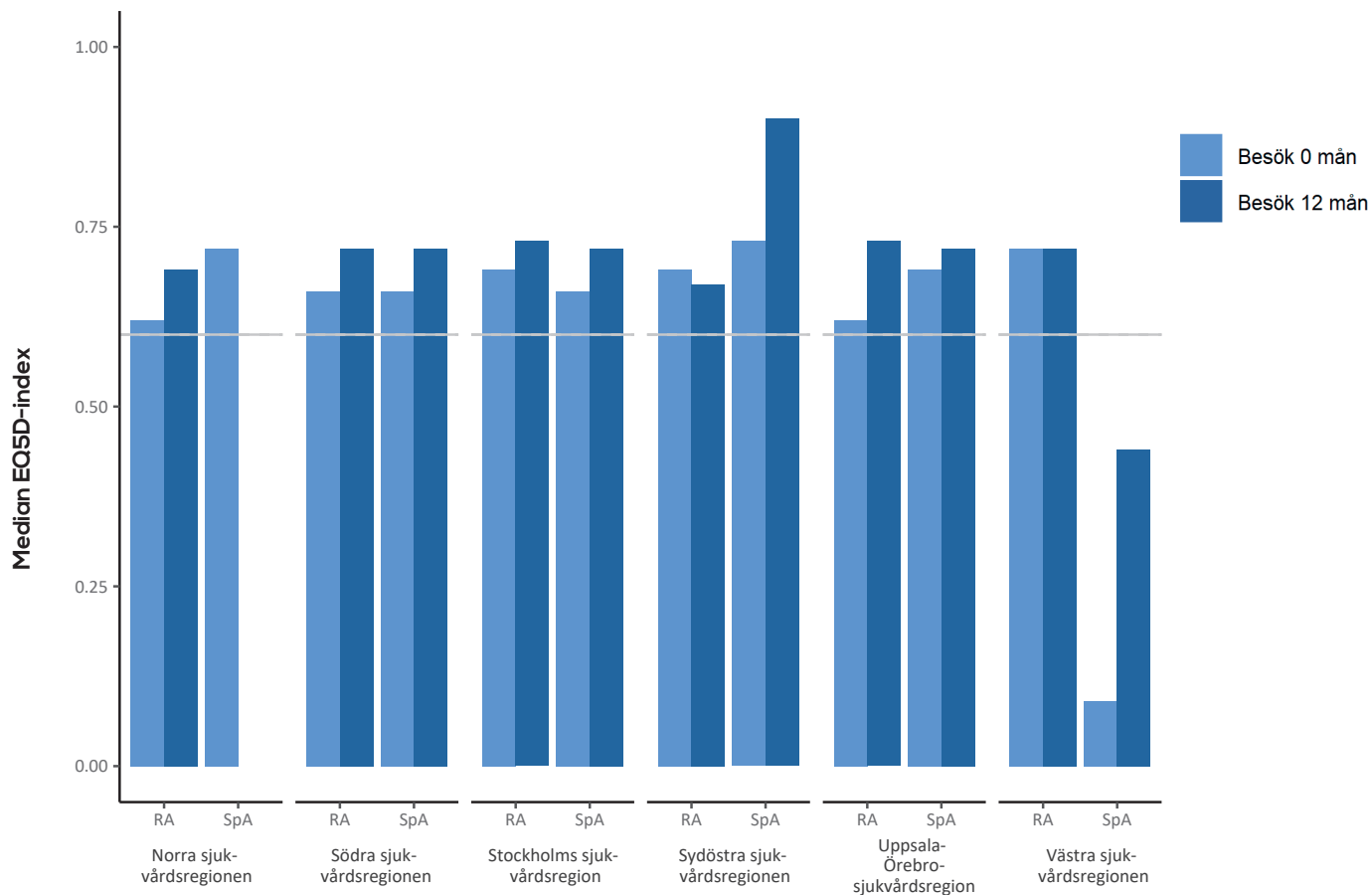


# bDMARD och tsDMARD

## 20. Hälsa efter start av bDMARD och tsDMARD vid reumatoid artrit och spondylartrit

EQ-5D är ett instrument som används för att beskriva och mäta hälsa och hälsorelaterad livskvalitet. I frågeformuläret vid PER-registrering får personen uppskatta sin hälsa inom fem områden/dimensioner: rörlighet, hygien, huvudsakliga aktiviteter, smärtor/besvär och oro/nedstämdhet. Ett högt värde på EQ-5D (minst 0,6 av maximalt 1,0)

indikerar god hälsa. Resultaten visar att minst hälften av patienterna har en god hälsa både före och efter behandling. Precis som förra året var personer med spondylartrit ett undantag, med tydligt lägre värden i vissa sjukvårdsregioner.



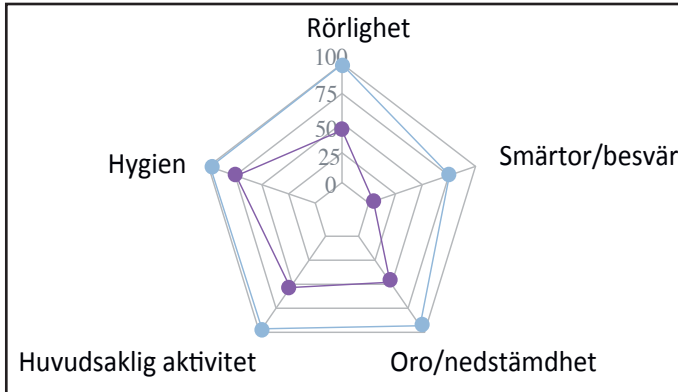
# bDMARD och tsDMARD

## 21. Hälsoprofil efter start av bDMARD och tsDMARD vid reumatoid artrit och spondylartrit

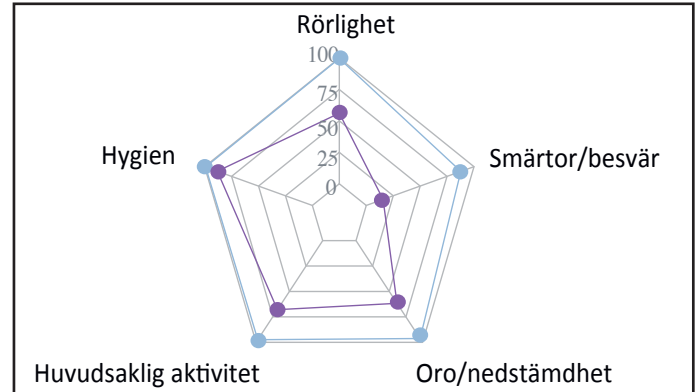
I den version av EQ-5D som användes 2020 i SRQ får patienten gradera sin hälsa på en 3-gradig skala inom fem områden. Diagrammen visar andelen patienter som uppskattat sin hälsa som god (lila) eller minst måttlig (blå) inom varje område vid första besöket och efter

ett år. Mest uttalad kvarvarande ohälsa observeras inom områdena Smärtor/besvär och Rörlighet efter 12 månaders behandling med ett första bDMARD eller tsDMARD.

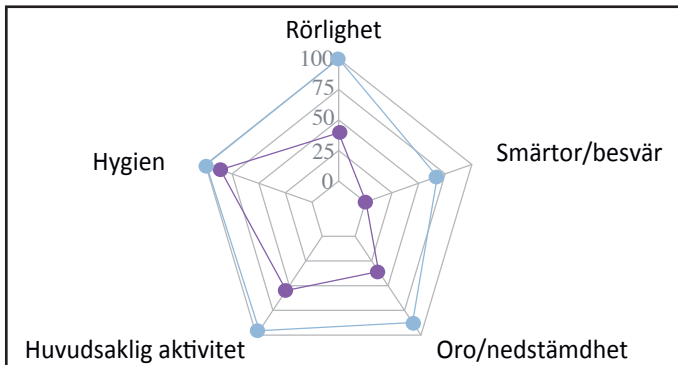
### RA besök 0 månader



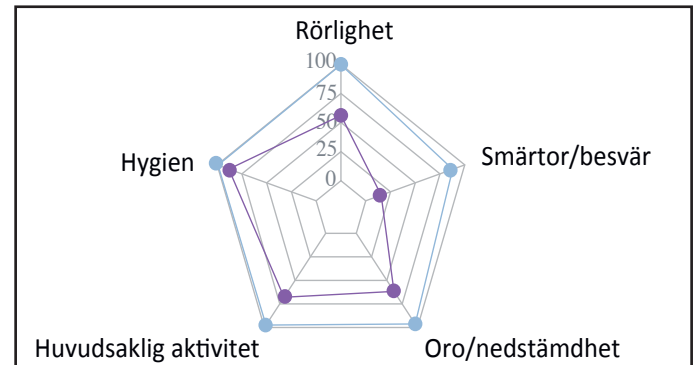
### RA besök 12 månader



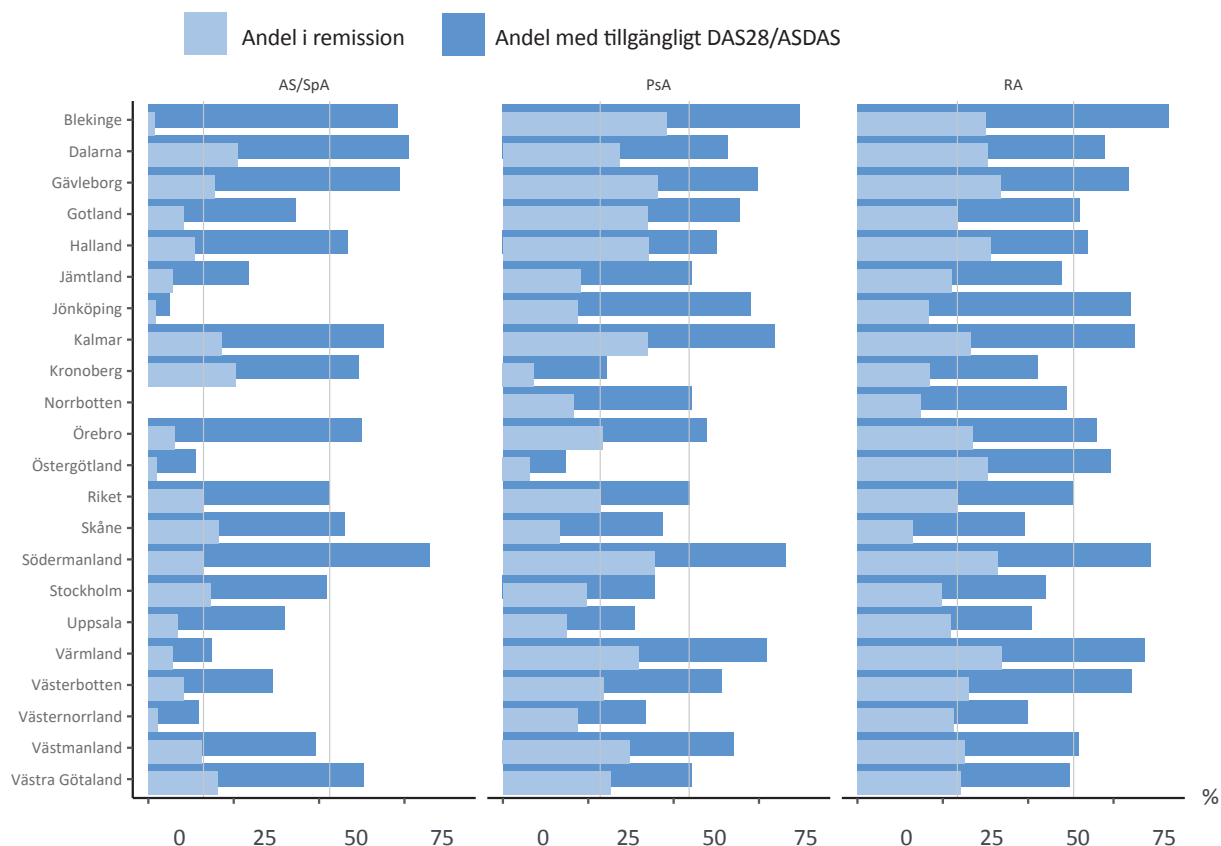
### SpA besök 0 månader



### SpA besök 12 månader



# bDMARD och tsDMARD



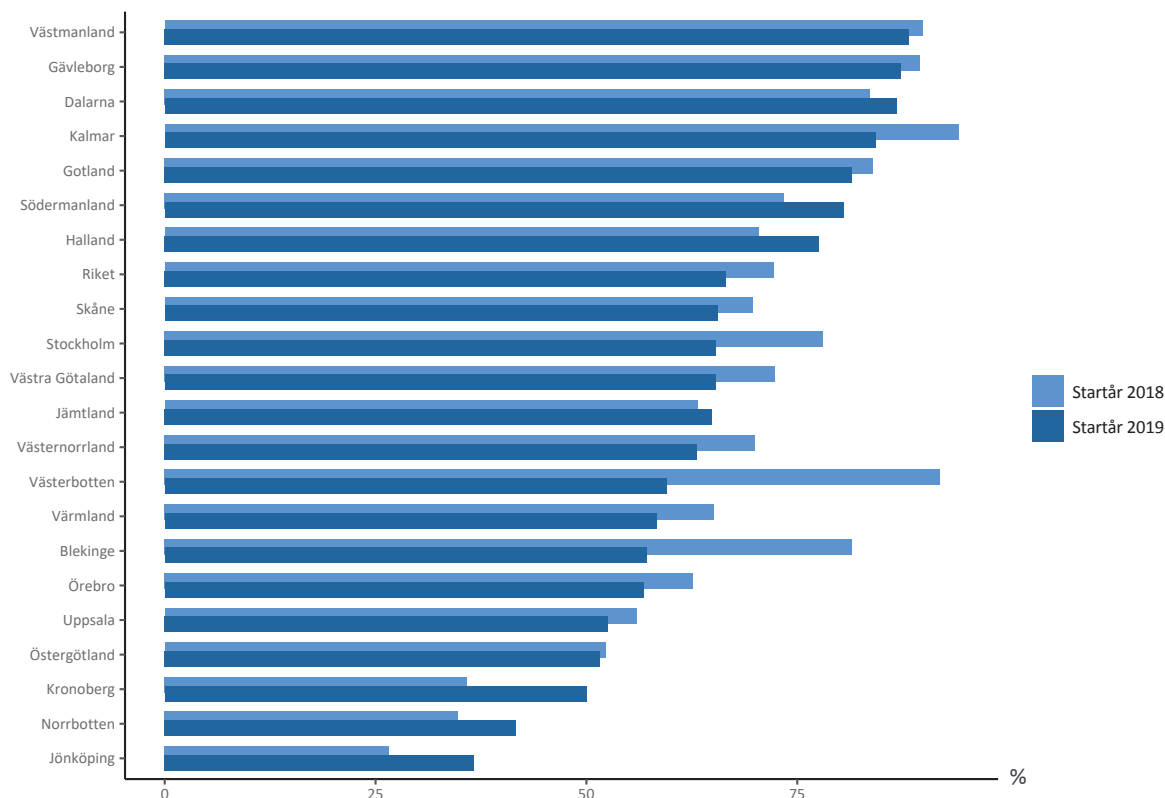
## 22. Andel patienter i remission med bDMARD eller tsDMARD – alla diagnoser

Diagrammen visar andelen individer med behandling med bDMARD eller tsDMARD som hade minst en registrering av det sjukdomsaktivitetsindex som används för bedömningen vid det senaste besöket av alla som hade ett registrerat besök under 2019 och 2020 (mörkare blå stapel). Den ljusare blå delen av stapeln visar andelen individer som enligt sjukdomsaktivitetsmättet hade inaktiv sjukdom. De tunna vertikala linjerna representerar riksgenomsnittet. För reumatoid artrit används DAS28 <2,6 som gräns för remission. Samma gräns och sjukdomsindex används också för psoriasisartrit,

eftersom de mått som är specifika för psoriasisartrit fortfarande ofta saknar data. För spondylartritgruppen utom psoriasis används definitionen ASDAS-CRP <1,3.

Jämfört med tidigare år har både andelen som har ett registrerat sjukdomsindex och andelen i remission minskat. Det finns skäl att tro att patienter i remission i högre utsträckning avstått från, eller inte blivit kallade till, uppföljande fysiskt återbesök under pandemin, vilket kan ha bidragit till detta resultat. Diagrammet bidrar till att visa hur komplicerat det är att tolka statistik från registret.

# bDMARD och tsDMARD



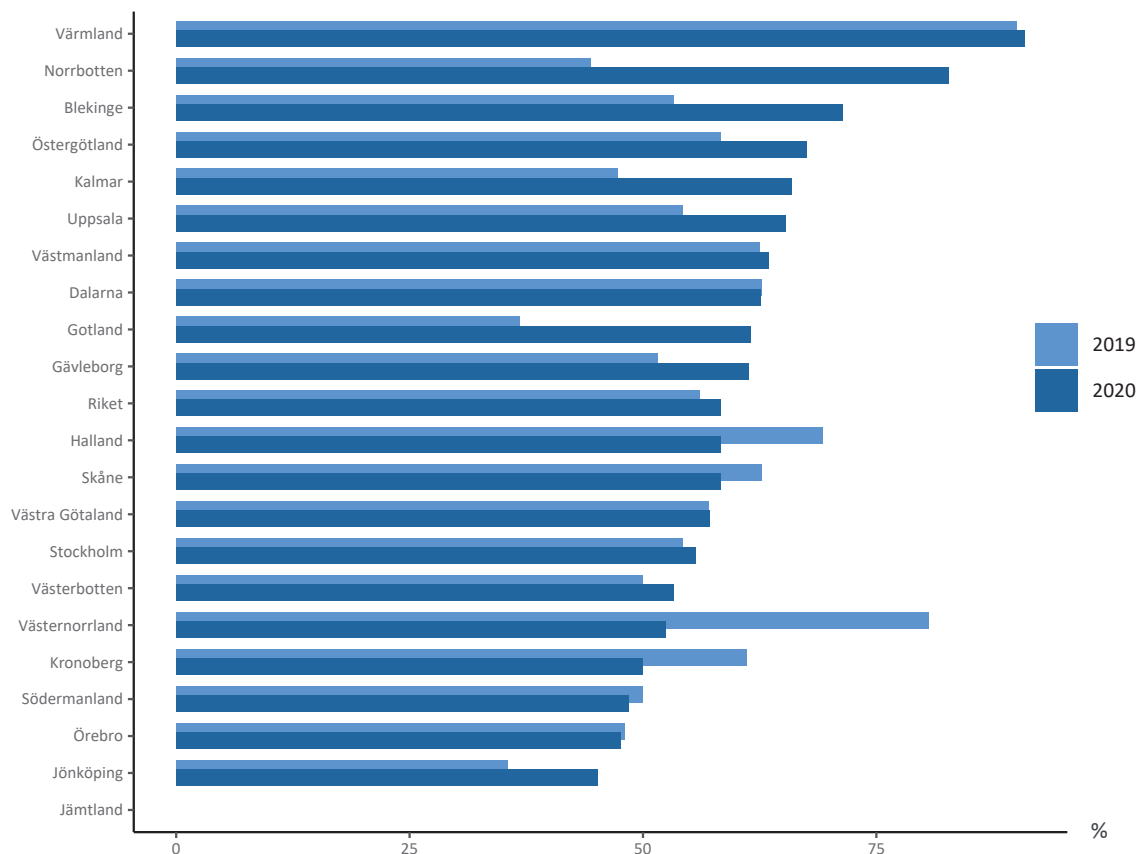
## 23. Andel patienter med ett uppföljningsbesök efter start av ett första bDMARD eller tsDMARD

För att det ska vara möjligt att jämföra resultatet av läkemedelsbehandlingar mellan olika regioner så måste uppföljningsbesöken vara registrerade i SRQ. Det är svårt eller omöjligt att nå full täckningsgrad av denna registrering. Patienter kan avbryta behandlingar utan besök eller avboka planerade besök om behandlingen fungerar väl. För enheter med långa väntelistor kan återbesöken bli uppskjutna. Andra gånger kan registreringen av tidsskäl komma att prioriteras bort. Pandemin har säkert också haft påverkan.

I detta diagram har vi beräknat andelen patienter som har ett uppfölj-

ningsbesök registrerat i SRQ inom 9 månader efter behandlingsstart av sitt första bDMARD eller tsDMARD. Diagrammet visar att det är stora skillnader i registrerade uppföljningsbesök. Detta diagram finns också som ett dynamiskt så kallat VAP-diagram på hemsidan [srq.nu](http://srq.nu). Där kan man göra olika val för att se hur detta processmått varierar. För att kunna jämföra antal besök under 2019 och 2020 visas uppföljningsbesök för de som startat behandling under 2018 och 2019.

# TIDIG DIAGNOSTIK

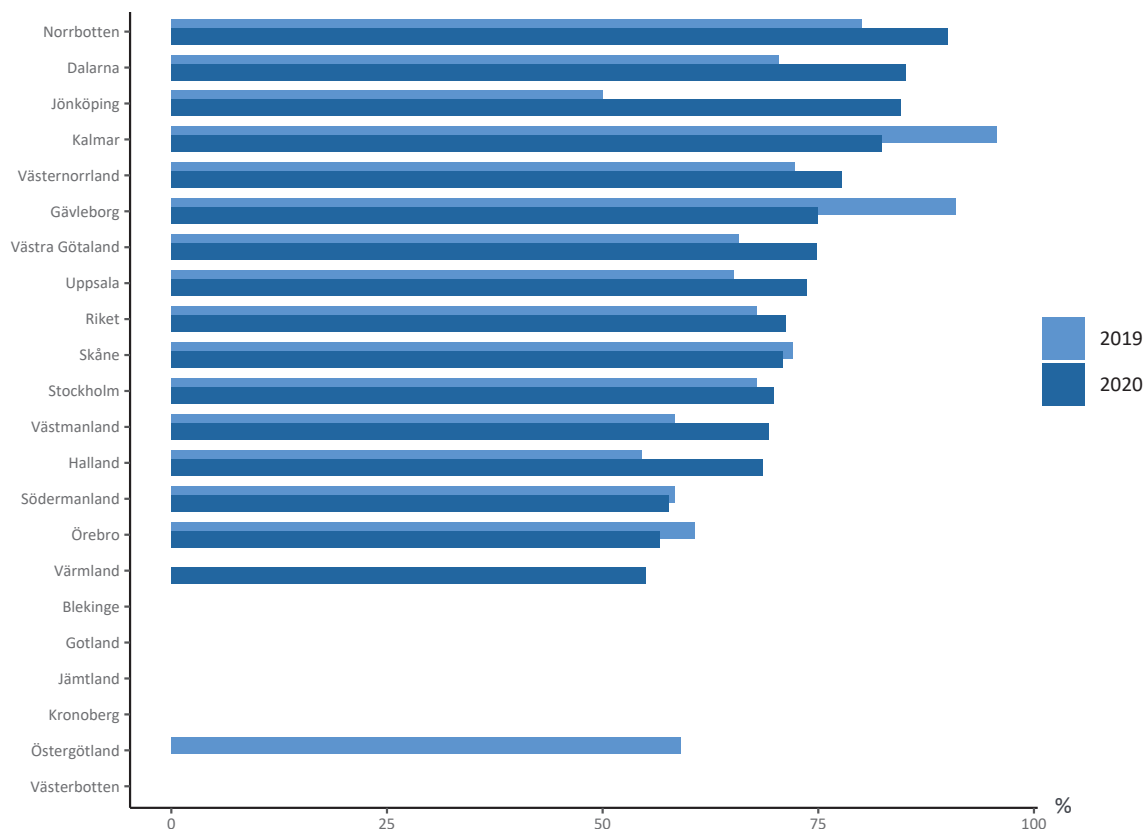


## 24. Andel patienter med tidig reumatoid artrit som inkluderas/får diagnos inom 20 veckor

Vid nydebuterad reumatoid artrit 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 symtom 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. Också detta diagram finns som ett VAP-diagram på [srq.nu](http://srq.nu) med möjlighet att justera tider och att välja grupper av patienter.

# TIDIG DIAGNOSTIK

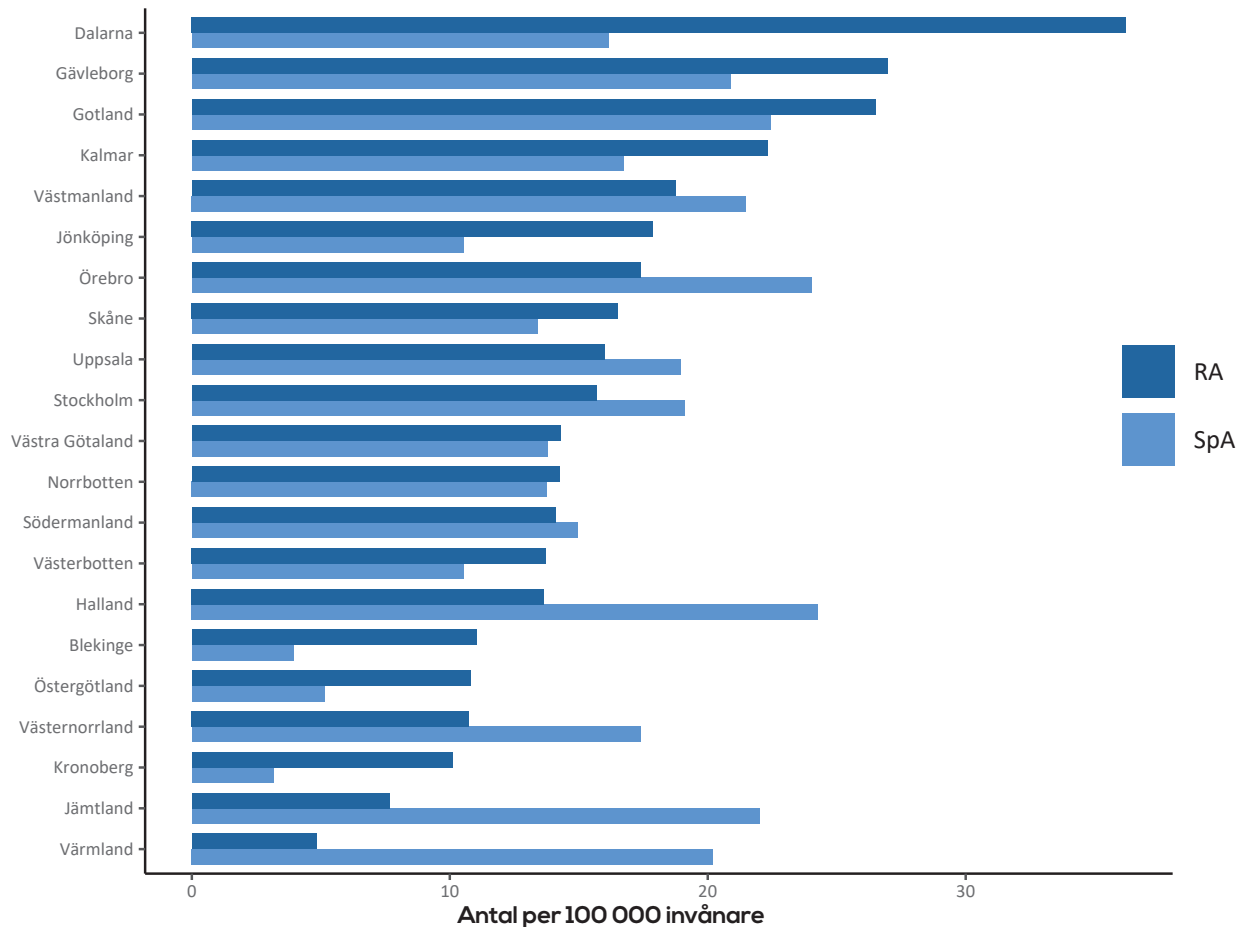


## 25. Andel patienter med tidig spondylartrit som inkluderas/får diagnos inom 24 månader

För patienter med sjukdomar i spondylartritgruppen finns inte samma vetenskapliga bevis för betydelsen av tidig diagnos och behandling som vid reumatoid artrit. Att få en diagnos och att få veta mer om prognos och tänkbar behandling är däremot av stor betydelse för den enskilda individen. Patienter med tidig spondylartritsjukdom har inte rutinmässigt inkluderats i SRQ, men det är en patientgrupp som ökar i SRQ. Diagrammet visar andelen patienter som inkluderas

i SRQ eller får spondylartritdiagnos inom 24 månader. För regioner som saknar staplar finns färre än 10 registrerade patienter. En variant av detta diagram finns som VAP-diagram på [srq.nu](http://srq.nu).

# TIDIG DIAGNOSTIK

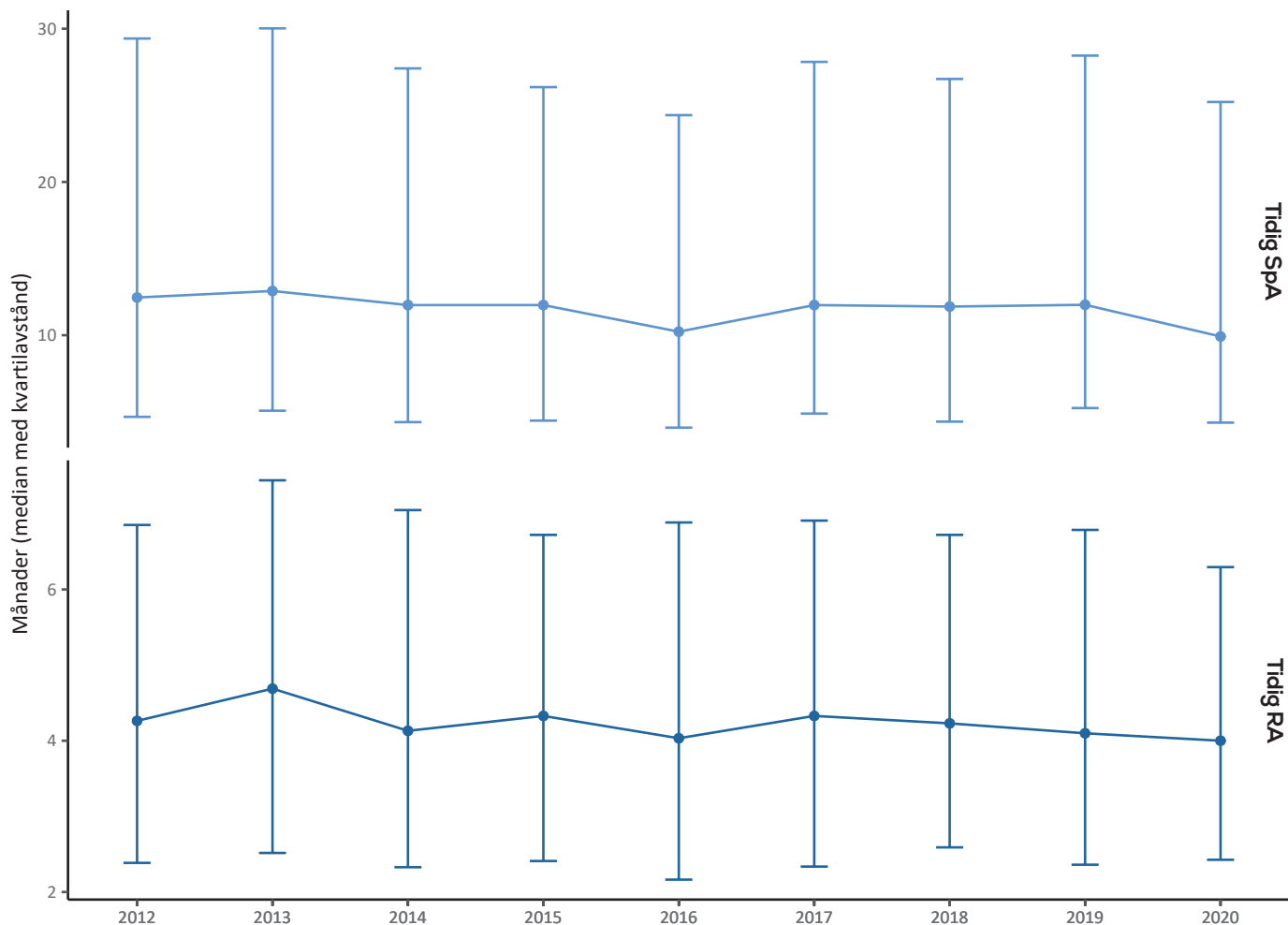


## 26. Antal inkluderade patienter med nydebuterad reumatoid artrit eller spondylartrit/100 000 vuxna invånare

Flera undersökningar indikerar att omkring 40 personer/100 000 årligen insjuknar i reumatoid artrit. Statistik från SRQ visar att de flesta regioner inkluderar betydligt färre än så. De flesta enheter strävar efter att inkludera alla personer med nydebuterad reumatoid ar-

trit i SRQ, men ännu har de flesta regioner inte samma målsättning för patienter med nydebuterad spondylartrit. Stora skillnader mellan regionerna observeras för båda diagnosgrupperna.

# TIDIG DIAGNOSTIK



## 27. Sjukdomsduration vid inklusion

Dessa två kurvor åskådliggör hur medianvärdet för sjukdomsdurationen vid inklusion/diagnos ligger över tid för reumatoid artrit och spondylartrit. Observera att tidsskalan skiljer sig mellan sjukdoms-

grupperna. Kurvorna visar att tiden med symtom innan diagnos beskriver en långsamt nedåtgående trend för båda sjukdomsgrupperna.

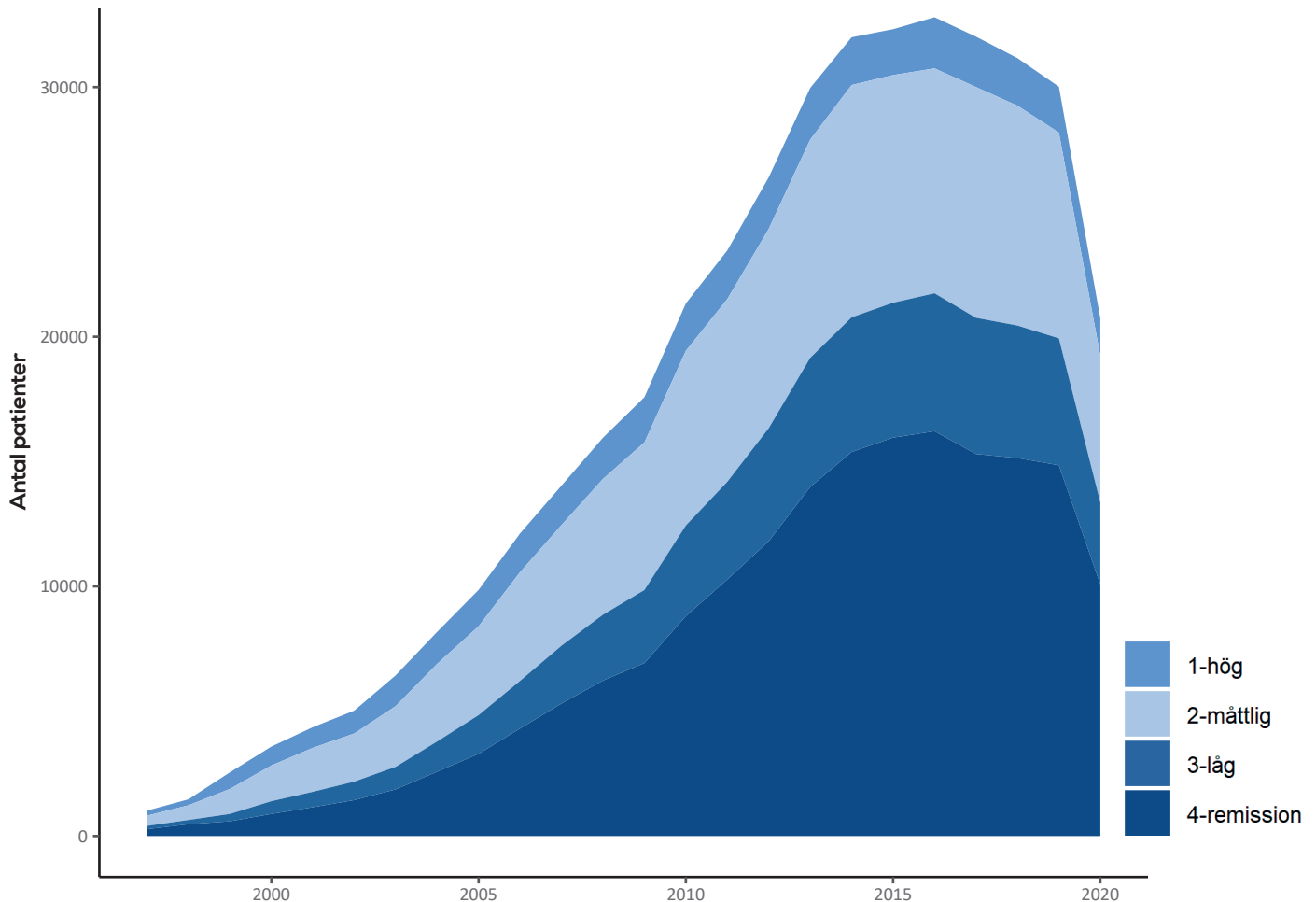


# SJUKDOMSAKTIVITET VID RA

## 28. Sjukdomsaktivitet vid reumatoid artrit

Det här diagrammet visar sjukdomsaktiviteten för alla patienter med reumatoid artrit i SRQ oavsett behandling. Resultatet baseras på det sista besöket per patient varje år. Kategorierna av sjukdomsaktivitet

baseras på DAS28. En kan se hur antalet patienter i remission ökar mest över tid, medan antalet med hög sjukdomsaktivitet är rätt oförändrat.



# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

Följande analyser baseras på alla patienter med nydiagnosticerad reumatoid artrit (RA) med datum för diagnos 2015-01-01 och 2019-12-30 (450 dagar före datauttag) med ett uppföljningsbesök ett år efter diagnos (definierat som ett besök mellan 9 och 15 månader efter diagnos). I nedanstående tabeller presenteras data motsvarande de indikatorer som kommer att användas inom vårdförloppet och som är baserade på SRQ. Om antalet personer är 1-4 anges endast uppgiften <5. På hemsidan srq.nu finns ett dokument där vi också presenterar ytterligare data med fler år, närliggande analyser och indikatorer under utveckling. Mer information om vårdförloppet och de beslutade indikatorerna kan hittas på web-platsen nationelltklinisktkunskapsstod.se.

## Processmått

I denna del evalueras processen avseende utvärderingen av patienter efter ett års sjukdom. Vi har analyserat alla patienter med RA enligt definitionen ovan.

### Andel (%) av patienter med minst ett besök i SRQ vid 1 år efter diagnos (målvärde $\geq 90\%$ )

Värdena inom parentes anger antal patienter med besök/totalt antal inkluderade patienter. Årtalet avser år för diagnos.

Enhet	2017	2018	2019
Riket	58% (743/1275)	54% (651/1204)	45% (504/1112)
Alingsås	50% (5/10)	(<5)	(<5)
Arvika	(<5)	0	0
Blekingesjukhuset	47% (17/36)	33% (5/15)	(<5)
Bollnäs	75% (9/12)	55% (6/11)	(<5)
Borås	65% (24/37)	71% (12/17)	41% (9/22)
Capio Movement	69% (22/32)	68% (17/25)	71% (25/35)
Centrum för reumatologi	59% (51/86)	46% (44/96)	27% (26/96)
Danderyd	63% (32/51)	32% (20/62)	13% (7/54)
Falkenberg	0	0	0
Falun	81% (55/68)	81% (55/68)	64% (38/59)
Gävle/Hudiksvall	50% (22/44)	59% (29/49)	34% (14/41)
Helsingborg	(<5)	(<5)	(<5)
Jönköping, Ryhov	22% (8/36)	35% (13/37)	45% (18/40)
Kalmar länsjukhus	75% (12/16)	(<5)	60% (9/15)
Karlstad	(<5)	(<5)	(<5)
Karolinska	79% (136/173)	77% (112/146)	71% (92/129)
Kristianstad	67% (20/30)	69% (25/36)	48% (10/21)
Linköping	44% (24/54)	37% (22/60)	28% (17/61)
Ljungby	(<5)	(<5)	(<5)
Lund	62% (38/61)	68% (43/63)	58% (33/57)

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

Andel (%) av patienter med minst ett besök i SRQ vid 1 år efter diagnos (målvärde  $\geq 90\%$ ) fortsättning...

Enhet	2017	2018	2019
Mälarsjukhuset Eskilstuna	43% (18/42)	50% (16/32)	65% (17/26)
Malmö	56% (14/25)	33% (10/30)	50% (6/12)
Sahlgrenska	50% (53/107)	56% (50/89)	41% (31/76)
Simrishamn	85% (11/13)	(<5)	3(<5)
Skövde	34% (14/41)	29% (16/55)	30% (13/44)
Söderhamn	(<5)	(<5)	(<5)
Sophiahemmet	(<5)	(<5)	0
Sunderbyn	61% (19/31)	64% (18/28)	44% (18/41)
Sundsvall	35% (6/17)	53% (8/15)	38% (9/24)
TeamHF	0	(<5)	0
Trelleborg	(<5)	(<5)	(<5)
Uddevalla	50% (11/22)	25% (4/16)	53% (10/19)
Umeå	97% (33/34)	90% (26/29)	70% (19/27)
Uppsala	36% (15/42)	43% (15/35)	45% (14/31)
Västerås	77% (23/30)	62% (20/32)	65% (20/31)
Västervik	61% (11/18)	51% (18/35)	48% (16/33)
Växjö centrallasarett	(<5)	(<5)	(<5)
Visby	69% (11/16)	55% (6/11)	73% (11/15)
Ängelholm	(<5)	(<5)	0
Örebro Universitetssjukhus	35% (12/34)	57% (20/35)	27% (6/22)
Örnsköldsvik	(<5)	(<5)	(<5)
Östersund	(<5)	(<5)	(<5)

## Andel (%) av patienter med minst ett DAS28 värde 1 år efter diagnos (målvärde $\geq 90\%$ )

Värdena inom parentes anger antal patienter med DAS28/totalt antal inkluderade patienter. Årtalet avser år för diagnos.

Enhet	2017	2018	2019
Riket	48% (612/1275)	43% (522/1204)	31% (341/1112)
Alingsås	50% (5/10)	(<5)	(<5)
Arvika	(<5)	0	0
Blekingesjukhuset	44% (16/36)	(<5)	0% (0/14)
Bollnäs	75% (9/12)	55% (6/11)	(<5)
Borås	62% (23/37)	53% (9/17)	32% (7/22)
Capio Movement	62% (20/32)	56% (14/25)	54% (19/35)

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

Enhet	2017	2018	2019
Centrum för reumatologi	55% (47/86)	40% (38/96)	17% (16/96)
Danderyd	0% (0/51)	0% (0/62)	0% (0/54)
Falkenberg	0	0	0
Falun	65% (44/68)	66% (45/68)	46% (27/59)
Gävle/Hudiksvall	45% (20/44)	51% (25/49)	29% (12/41)
Helsingborg	(<5)	(<5)	0% (0/17)
Jönköping, Ryhov	17% (6/36)	35% (13/37)	40% (16/40)
Kalmar länsjukhus	75% (12/16)	(<5)	53% (8/15)
Karlstad	(<5)	(<5)	(<5)
Karolinska	74% (128/173)	70% (102/146)	54% (70/129)
Kristianstad	67% (20/30)	69% (25/36)	33% (7/21)
Linköping	35% (19/54)	28% (17/60)	20% (12/61)
Ljungby	(<5)	(<5)	(<5)
Lund	36% (22/61)	44% (28/63)	32% (18/57)
Mälarsjukhuset Eskilstuna	38% (16/42)	47% (15/32)	58% (15/26)
Malmö	28% (7/25)	23% (7/30)	(<5)
Sahlgrenska	44% (47/107)	42% (37/89)	16% (12/76)
Simrishamn	77% (10/13)	(<5)	(<5)
Skövde	32% (13/41)	25% (14/55)	25% (11/44)
Söderhamn	(<5)	(<5)	(<5)
Sophiahemmet	(<5)	(<5)	0
Sunderbyn	45% (14/31)	36% (10/28)	24% (10/41)
Sundsvall	29% (5/17)	(<5)	(<5)
TeamHF	0	(<5)	0
Trelleborg	(<5)	(<5)	(<5)
Uddevalla	23% (5/22)	(<5)	32% (6/19)
Umeå	91% (31/34)	83% (24/29)	67% (18/27)
Uppsala	29% (12/42)	31% (11/35)	16% (5/31)
Västerås	67% (20/30)	56% (18/32)	39% (12/31)
Västervik	50% (9/18)	51% (18/35)	39% (13/33)
Växjö centrallasarett	(<5)	(<5)	0% (0/13)
Visby	69% (11/16)	45% (5/11)	60% (9/15)
Ängelholm	(<5)	(<5)	0
Örebro Universitetssjukhus	32% (11/34)	49% (17/35)	(<5)
Örnsköldsvik	(<5)	(<5)	(<5)
Östersund	(<5)	(<5)	(<5)

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

## Andel (%) av patienter över 40 år som genomgått hjärtkärlscreening i SRQ 1 år efter diagnos (målvärde $\geq 75\%$ )

Värdena inom parentes anger antal patienter med screening/totalt antal inkluderade patienter. Årtalet avser år för diagnos.

Enhet	2017	2018	2019
Riket	10% (107/1112)	10% (106/1053)	9% (85/952)
Alingsås	0% (0/10)	0% (0/7)	(<5)
Arvika	(<5)	0	0
Blekingesjukhuset	0% (0/25)	0% (0/12)	0% (0/12)
Bollnäs	0% (0/12)	0% (0/11)	0% (0/6)
Borås	0% (0/28)	0% (0/16)	0% (0/20)
Capio Movement	(<5)	(<5)	0% (0/32)
Centrum för reumatologi	(<5)	0% (0/81)	0% (0/69)
Danderyd	0% (0/48)	0% (0/52)	0% (0/47)
Falkenberg	0	0	0
Falun	38% (24/64)	(<5)	9% (5/54)
Gävle/Hudiksvall	0% (0/40)	0% (0/44)	0% (0/39)
Helsingborg	0% (0/11)	0% (0/11)	0% (0/15)
Jönköping, Ryhov	0% (0/30)	0% (0/31)	0% (0/33)
Kalmar länsjukhus	0% (0/14)	0% (0/7)	0% (0/13)
Karlstad	0	(<5)	0% (0/6)
Karolinska	47% (72/152)	65% (80/124)	61% (69/114)
Kristianstad	0% (0/27)	0% (0/35)	0% (0/21)
Linköping	0% (0/49)	0% (0/57)	0% (0/53)
Ljungby	(<5)	(<5)	(<5)
Lund	11% (6/53)	37% (19/52)	23% (10/44)
Mälarsjukhuset Eskilstuna	0% (0/38)	0% (0/29)	0% (0/24)
Malmö	0% (0/24)	0% (0/25)	0% (0/7)
Sahlgrenska	(<5)	0% (0/78)	0% (0/66)
Simrishamn	0% (0/12)	0% (0/7)	0% (0/9)
Skövde	0% (0/39)	0% (0/47)	0% (0/41)
Söderhamn	0	(<5)	(<5)
Sophiahemmet	(<5)	(<5)	0
Sunderbyn	0% (0/27)	0% (0/26)	0% (0/35)
Sundsvall	0% (0/16)	0% (0/13)	0% (0/20)
TeamHF	0	(<5)	0
Trelleborg	(<5)	(<5)	(<5)

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

Enhet	2017	2018	2019
Uddevalla	0% (0/19)	0% (0/15)	0% (0/16)
Umeå	0% (0/28)	0% (0/26)	0% (0/22)
Uppsala	0% (0/35)	(<5)	0% (0/26)
Västerås	0% (0/26)	0% (0/28)	(<5)
Västervik	0% (0/15)	0% (0/31)	0% (0/28)
Växjö centrallasarett	0% (0/14)	0% (0/12)	0% (0/12)
Visby	0% (0/15)	0% (0/10)	0% (0/15)
Ängelholm	0% (0/5)	0% (0/5)	0
Örebro Universitetssjukhus	0% (0/28)	0% (0/29)	0% (0/19)
Örnsköldsvik	(<5)	(<5)	(<5)
Östersund	(<5)	(<5)	(<5)

## Utfallsmått

I denna del presenteras utfall vid 1-års besöken.

### Andel (%) av patienter som uppnått låg sjukdomsaktivitet, DAS 28 < 3,2, 1 år efter diagnos (målvärde ≥ 75%)

Värdena inom parentes anger antal patienter med DAS28 <3,2/totalt antal patienter med DAS28-värde. Årtalet avser år för diagnos. Om en patient hade mer än ett besök har besöket med det bästa (=lägsta) värdet av DAS28 använts.

Enhet	2017	2018	2019
Riket	68% (419/612)	67% (350/522)	64% (217/341)
Alingsås	(<5)	(<5)	(<5)
Arvika	0	0	0
Blekingesjukhuset	81% (13/16)	(<5)	0
Bollnäs	78% (7/9)	83% (5/6)	(<5)
Borås	52% (12/23)	(<5)	(<5)
Capio Movement	75% (15/20)	79% (11/14)	68% (13/19)
Centrum för reumatologi	66% (31/47)	55% (21/38)	44% (7/16)
Danderyd	0	0	0
Falkenberg	0	0	0
Falun	77% (34/44)	84% (38/45)	67% (18/27)
Gävle/Hudiksvall	60% (12/20)	64% (16/25)	58% (7/12)
Helsingborg	(<5)	(<5)	0

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

*Andel (%) av patienter som uppnått låg sjukdomsaktivitet, DAS 28 < 3,2, 1 år efter diagnos (målvärde ≥ 75%)  
fortsättning...*

<b>Enhet</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>
Jönköping, Ryhov	83% (5/6)	46% (6/13)	(<5)
Kalmar länsjukhus	67% (8/12)	(<5)	62% (5/8)
Karlstad	(<5)	(<5)	(<5)
Karolinska	71% (91/128)	73% (74/102)	89% (62/70)
Kristianstad	70% (14/20)	80% (20/25)	(<5)
Linköping	58% (11/19)	76% (13/17)	83% (10/12)
Ljungby	(<5)	(<5)	0
Lund	68% (15/22)	79% (22/28)	44% (8/18)
Mälarsjukhuset Eskilstuna	81% (13/16)	60% (9/15)	47% (7/15)
Malmö	71% (5/7)	(<5)	(<5)
Sahlgrenska	77% (36/47)	76% (28/37)	75% (9/12)
Simrishamn	80% (8/10)	(<5)	(<5)
Skövde	46% (6/13)	36% (5/14)	45% (5/11)
Söderhamn	(<5)	(<5)	(<5)
Sunderbyn	57% (8/14)	80% (8/10)	60% (6/10)
Sundsvall	(<5)	(<5)	(<5)
Trelleborg	(<5)	0	0
Uddevalla	(<5)	(<5)	(<5)
Umeå	65% (20/31)	50% (12/24)	50% (9/18)
Uppsala	75% (9/12)	82% (9/11)	100% (5/5)
Västerås	70% (14/20)	44% (8/18)	75% (9/12)
Västervik	67% (6/9)	67% (12/18)	54% (7/13)
Växjö centrallasarett	(<5)	(<5)	0
Visby	64% (7/11)	(<5)	78% (7/9)
Ängelholm	(<5)	(<5)	0
Örebro Universitetssjukhus	45% (5/11)	76% (13/17)	(<5)
Örnsköldsvik	(<5)	0	(<5)
Östersund	(<5)	0	0

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

## Andel (%) av patienter som uppnått remission, DAS 28 < 2,6, 1 år efter diagnos (målvärde ≥ 55%)

Värdena inom parentes anger antal patienter med DAS28 <2,6/totalt antal patienter med DAS28-värde. Årtalet avser år för diagnos. Om en patient hade mer än ett besök har besöket med det bästa (=lägsta) värdet av DAS28 använts.

Enhet	2017	2018	2019
Riket	50% (303/612)	49% (257/522)	48% (162/341)
Alingsås	(<5)	(<5)	(<5)
Arvika	0	0	0
Blekingesjukhuset	69% (11/16)	(<5)	0
Bollnäs	56% (5/9)	83% (5/6)	(<5)
Borås	30% (7/23)	(<5)	(<5)
Capio Movement	75% (15/20)	57% (8/14)	42% (8/19)
Centrum för reumatologi	34% (16/47)	42% (16/38)	38% (6/16)
Danderyd	0	0	0
Falkenberg	0	0	0
Falun	57% (25/44)	64% (29/45)	52% (14/27)
Gävle/Hudiksvall	35% (7/20)	36% (9/25)	50% (6/12)
Helsingborg	(<5)	(<5)	0
Jönköping, Ryhov	(<5)	0% (0/13)	(<5)
Kalmar länsjukhus	58% (7/12)	(<5)	(<5)
Karlstad	(<5)	(<5)	(<5)
Karolinska	55% (70/128)	60% (61/102)	66% (46/70)
Kristianstad	45% (9/20)	52% (13/25)	(<5)
Linköping	53% (10/19)	41% (7/17)	58% (7/12)
Ljungby	(<5)	(<5)	0
Lund	45% (10/22)	50% (14/28)	33% (6/18)
Mälarsjukhuset Eskilstuna	81% (13/16)	53% (8/15)	40% (6/15)
Malmö	71% (5/7)	(<5)	(<5)
Sahlgrenska	57% (27/47)	65% (24/37)	(<5)
Simrishamn	60% (6/10)	(<5)	(<5)
Skövde	46% (6/13)	(<5)	(<5)
Söderhamn	(<5)	(<5)	(<5)
Sunderbyn	(<5)	50% (5/10)	(<5)
Sundsvall	(<5)	(<5)	(<5)
Trelleborg	(<5)	0	0
Uddevalla	(<5)	(<5)	(<5)



# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

Andel (%) av patienter som uppnått remission, DAS 28 < 2,6, 1 år efter diagnos (målvärde  $\geq$  55%) fortsättning...

Enhet	2017	2018	2019
Umeå	32% (10/31)	29% (7/24)	44% (8/18)
Uppsala	42% (5/12)	73% (8/11)	(<5)
Västerås	45% (9/20)	28% (5/18)	67% (8/12)
Västervik	67% (6/9)	39% (7/18)	54% (7/13)
Växjö centrallasarett	(<5)	(<5)	0
Visby	(<5)	(<5) 78%	(7/9)
Ängelholm	(<5)	(<5)	0
Örebro Universitetssjukhus	45% (5/11)	71% (12/17)	(<5)
Örnsköldsvik	(<5)	0	(<5)
Östersund	(<5)	0	0

## Andel (%) av patienter som uppnått VAS smärta < 20 1 år efter diagnos (målvärde $\geq$ 50%)

Värdena inom parentes anger antal patienter med VAS smärta <20/totalt antal patienter med registrerat VAS smärta. Årtalet avser år för diagnos. Om en patient hade mer än ett besök har besöket med det bästa (=lägsta) värdet av VAS smärta använts.

Enhet	2017	2018	2019
Riket	50% (348/694)	48% (290/598)	44% (181/408)
Alingsås	(<5)	(<5)	(<5)
Arvika	0	0	0
Blekingesjukhuset	50% (8/16)	(<5)	0
Bollnäs	(<5)	(<5)	(<5)
Borås	35% (8/23)	(<5)	75% (6/8)
Capio Movement	55% (11/20)	47% (8/17)	30% (6/20)
Centrum för reumatologi	55% (26/47)	50% (22/44)	47% (8/17)
Danderyd	72% (23/32)	25% (5/20)	(<5)
Falkenberg	0	0	0
Falun	57% (29/51)	50% (25/50)	47% (16/34)
Gävle/Hudiksvall	30% (6/20)	50% (13/26)	(<5)
Helsingborg	(<5)	(<5)	(<5)
Jönköping, Ryhov	(<5)	(<5)	33% (6/18)
Kalmar länsjukhus	42% (5/12)	(<5)	(<5)
Karlstad	(<5)	(<5)	(<5)
Karolinska	61% (79/130)	60% (64/106)	69% (50/72)
Kristianstad	30% (6/20)	44% (11/25)	50% (5/10)

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

Enhet	2017	2018	2019
Linköping	33% (8/24)	52% (11/21)	50% (8/16)
Ljungby	(<5)	(<5)	0
Lund	48% (14/29)	63% (24/38)	54% (13/24)
Mälarsjukhuset Eskilstuna	56% (10/18)	50% (8/16)	(<5)
Malmö	(<5)	75% (6/8)	(<5)
Sahlgrenska	53% (25/47)	59% (23/39)	33% (7/21)
Simrishamn	91% (10/11)	(<5)	(<5)
Skövde	62% (8/13)	(<5)	(<5)
Söderhamn	(<5)	(<5)	(<5)
Sophiahemmet	0	0	0
Sunderbyn	39% (7/18)	50% (8/16)	36% (5/14)
Sundsvall	(<5)	(<5)	(<5)
Trelleborg	(<5)	0	(<5)
Uddevalla	(<5)	(<5)	(<5)
Umeå	34% (11/32)	42% (11/26)	32% (6/19)
Uppsala	60% (9/15)	54% (7/13)	(<5)
Västerås	48% (10/21)	42% (8/19)	53% (9/17)
Västervik	(<5)	31% (5/16)	38% (5/13)
Växjö centrallasarett	0	(<5)	(<5)
Visby	(<5)	(<5)	(<5)
Ängelholm	(<5)	(<5)	0
Örebro Universitetssjukhus	(<5)	33% (6/18)	(<5)
Örnsköldsvik	(<5)	0	(<5)
Östersund	(<5)	0	0



Text: Lotta Ljung

# Covid-19 i registret

Tidigt under pandemin 2020 började reumatologer världen över en diskussion på sociala medier. Då visste ingen hur denna coronainfektion skulle kunna påverka patienter med reumatologisk sjukdom eller immunhämmande läkemedelsbehandling. För att kunna följa upp detta startades ett frivilligt register genom ett samarbete som fick namnet Covid-19 Global Rheumatology Alliance (rheum-covid.org). För att möjliggöra deltagande inom Europa utformades ett

syskonregister i EULAR:s regi (eular.org). Covid-19-modulen som SRQ startade i början av maj i SRQ är baserad på samma formulär och möjliggör export av data till EULAR. I modulen registreras information om förloppet för genomgången Covid-19-infektion och om den reumatiska sjukdomen. Här nedan presenterar vi en del data från Covid-19-modulen.

## Patientkaraktistika

Antal personer.....268

Kvinnor.....186      69%

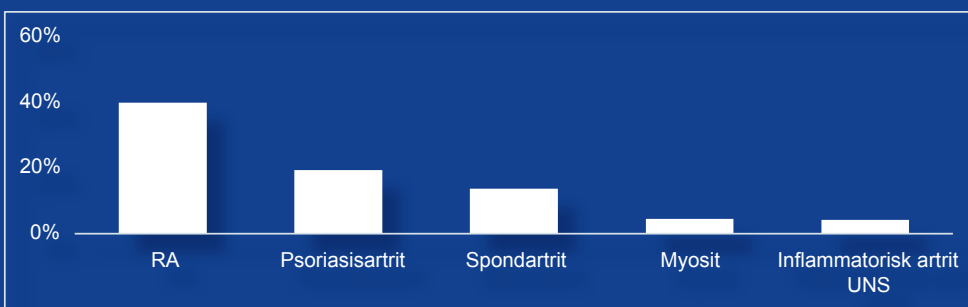
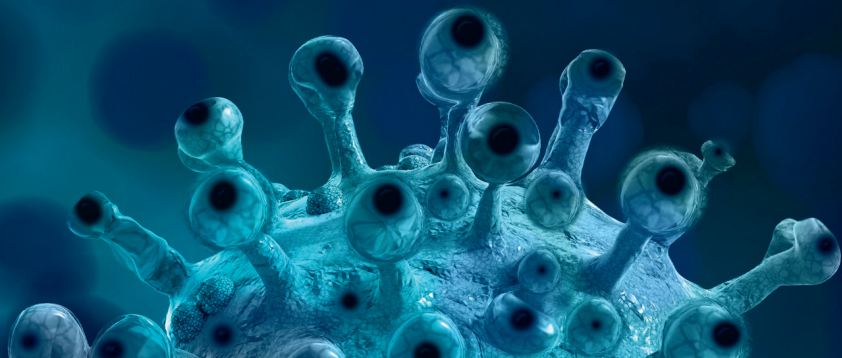
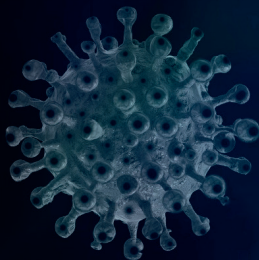
Ålder, år (median, IQR).....56 (44, 65)

<40 år.....50      19%

40-65 år.....156      58%

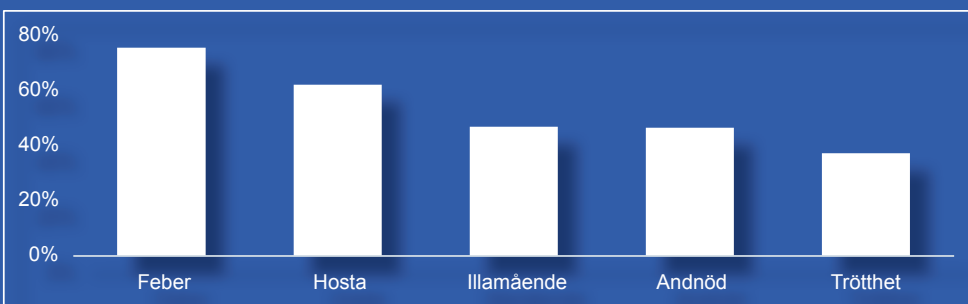
>65 år.....62      23%





### Vanligaste diagnoserna

RA.....	113	40%
Psoriasisartrit.....	55	19%
Spondartrit.....	39	14%
Myosit.....	13	5%
Inflammatorisk artrit UNS.....	12	4%



### Vanligaste symptomen

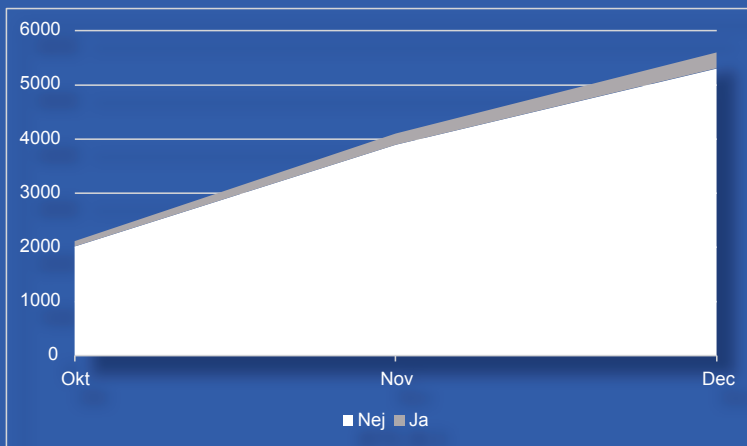
Feber.....	203	76%
Hosta.....	167	62%
Illamående.....	126	47%
Andnöd.....	125	47%
Trötthet.....	100	37%

### Utfall

Sjukhusvårdade.....	61	23%
Fullt återställda.....	180	67%
Tillfrisknade med restsymtom.....	24	9%
Avlidna.....	18	7%

För att bättre kunna följa hur pandemin påverkat patienter inom reumatologi infördes samtidigt som Covid-19-modulen två frågor om Covid-19 i besöksregistreringen. I slutet av september lades sam-

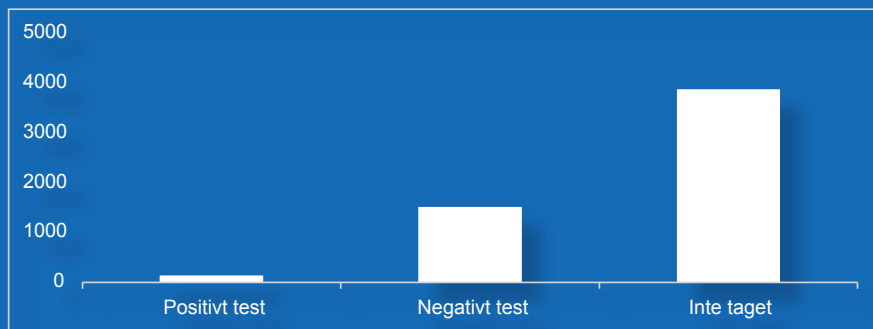
ma frågor till i PER: Har du haft en Covid-19-infektion? och Har du testats för SARS-CoV-2? Resultat från PER-frågorna presenteras nedan.



### Har du haft en Covid-19-infektion? Ackumulerade svar från PER okt-dec 2020.

**Antal svar: 5599**      **Antal unika svaranden: 5450**

Genomgången eller pågående infektion.....	157	3%
Misstänkt genomgången eller pågående infektion.....	135	2%
Nej.....	5137	92%
Okänt.....	170	3%



### Har du testats för Coronavirus (SARS-coronavirus-2)?

Positivt test.....	134	2%
Negativt test.....	1516	27%
Inte taget.....	3877	69%

## SRQ-BASERAD FORSKNING OM COVID-19

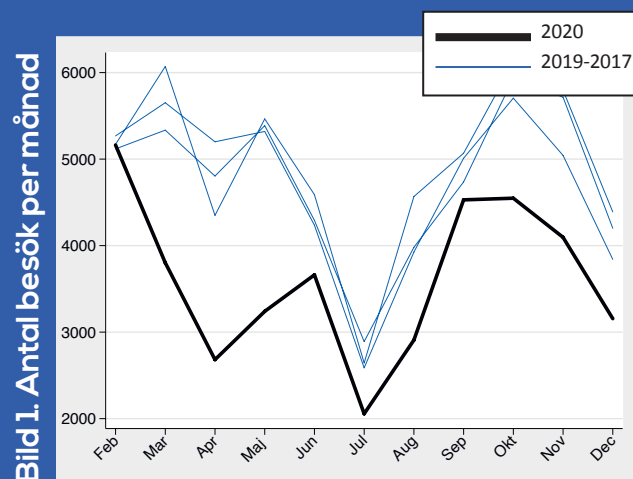
Data från SRQ har använts i två studier av Covid-19 hittills. I januari 2021 publicerades en studie där uppgifter från SRQ:s Covid-19-modul ingick i analyserna: Strangfeld A och medarbetare, "Factors associated with COVID-19-related death in people with rheumatic diseases: results from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician-reported registry" i tidskriften *Annals of the Rheumatic*

*Diseases*. I denna sammanställning av 3729 patienter med reumatisk sjukdom från hela världen noterades att samma faktorer som observerats som riskfaktorer för mortalitet i befolkningen för övrigt – högre ålder, manligt kön, viss samsjuklighet – kunde kopplas till mortalitet också för patienter med reumatisk sjukdom. Mer aktiv reumatisk sjukdom sågs också som en riskfaktor, liksom

behandling med måttlig eller högre kortisonos eller vissa immunhämmande preparat. I denna studie fanns ingen möjlighet till jämförelse med personer utan reumatisk sjukdom och därför är alla jämförelser gjorda inom gruppen. I en svensk studie utgående från det svenska forskningssamarbetet ARTIS: "Impact of the COVID-19 pandemic on morbidity and mortality in patients with inflammatory joint diseases and in the general population: a nationwide Swedish cohort study" av H. Bower och medarbetare publicerad i februari 2021 i *Annals of the Rheu-*

*matic Diseases* användes data från SRQ i en länkning. Studien omfattade ca 110000 personer med inflammatorisk ledsjukdom (IJD; diagnos reumatoid artrit, psoriasisartrit eller annan artritsjukdom). Man observerade att diagnos IJD var förknippad med ett allvarligare förlopp av Covid-19, men skillnaderna mot övrig befolkning var små och föreföll förklaras av annan samsjuklighet. Med några möjliga undantag noterades ingen påtaglig riskökning associerad med läkemedel.

## VÅRDSKULDEN UNDER PANDEMIN

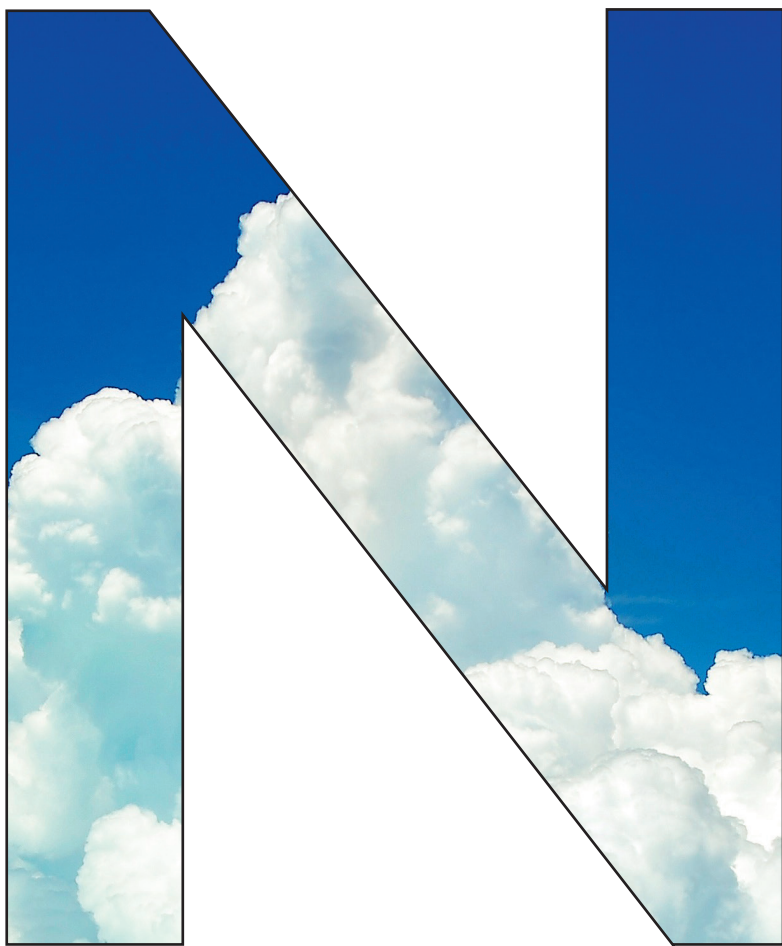


Antal besök som registrerades i SRQ minskade dramatiskt under våren 2020 (Bild 1). Tydligast noterades detta under mars och april. Under sommaren och tidig höst ökade registreringen, men i september ses åter en tydligt vikande trend. Ingen återhämtning kan noteras under 2020 utan antalet besök är färre än tidigare år för samtliga månader efter februari.

För antalet nyinkluderade RA-patienter ses också en tydlig minskning under mars och april (Bild 2). I juni och sen i september och framåt är antalet patienter som inkluderas med RA-diagnos jämför-



bart med tidigare år. Det är bra att den vikande trenden inte höll i sig. Vid RA är det viktigt att behandlingen kommer igång snabbt för att minska risken för senare ledsador. Totalt inkluderades i SRQ ca 200 patienter med RA färre 2020 jämfört med tidigare år. Vi vet ännu inte om det handlar om att personer fått diagnos och behandling för sin RA utan att registreras i SRQ, om det är personer som inte fått diagnos och behandling eller om färre insjuknade under 2020.



Y

H

# E T E R

Förbättringsarbete och utveckling fortsätter kontinuerligt av vårt reumatologiregister. 2020 har varit ett annorlunda år. Pandemin, som påverkat oss alla, har också inneburit modifieringar i SRQ.

## Nyheter i registret

I maj 2020 introducerades en modul för registrering av COVID-19-infektion i SRQ samt två COVID-19-frågor till besöksregistreringen:

- Har patienten en pågående eller genomgången covid-19 infektion?
- Har test för Coronavirus (SARS-coronavirus-2) genomförts?

Resultat från COVID-19-registreringen i SRQ finns på sida 48.

För att fånga in fler svar angående COVID-19 så infördes under oktober 2020 två COVID-19 -frågor i patientregistreringen (PER). Frågorna kommer först av PER-frågorna:

- Har du en pågående eller genom-

gången COVID-19 infektion?

- Har du tagit test för Coronavirus (SARS-coronavirus-2)?

Svaren hamnar bredvid motsvarande vårdgivarfrågor vid besöksregistreringen, vilket underlättar för vårdgivaren att stämma av svaren och fylla i.

Under oktober 2020 genomfördes även en uppdatering och anpassning av utsättningsorsaker för läkemedel. När ett läkemedel avslutas (utsätts) så markeras en huvudsaklig orsak till utsättningen. Orsaken kan vara biverkan eller misstänkt biverkan, otillräcklig eller avtagande effekt eller att ingen effekt uppnåtts. Det finns också flera andra orsaker såsom byte till biosimilar, samsjuklighet som gör behandlingen olämplig, planerad graviditet eller att sjukdomen blivit inaktiv. Syftet med uppdateringen var att underlätta valet av utsättningsorsak och göra det tydligare vad den egentliga orsaken till avbrottet var.

Modulen för registrering av spondylar-

tritsjukdom uppdaterades i december 2020. Mer om detta på sida 54.

Andra nyheter som genomförts i registret är bland annat en ny layout av biverkningsmodulen, ändring av besökstyp från besök/distans till besök/video/telefon, möjlighet att registrera patientansvarig sjuksköterska (PAS), möjlighet att registrera flera vårdgivare vid rehabbesök: fysioterapeut och arbetsterapeut. Likaså har PER-kortversion uppdaterats.

## Pågående arbete inom SRQ

Inom kort väntas en uppdatering av modulen för kardiovaskulär riskbedömning i SRQ. Vi arbetar även med en modul för sjögrens syndrom och uppdatering av modulen för systemisk skleros. Ett arbete har likväl påbörjats gällande att det ska bli möjligt att registrera i ledmodell för vårdgivare.



# Nya SpA-modulen

Klinisk diagnos		Utfallsmått
M45.9	Ankyloserande Spondylit	ASDAScrp, BASDAI, BASFI, BASMI
M46.0	Entesopati i ryggrad	
M46.1	Sakroiliit som ej klassificeras på annan plats	
M46.8	Andra specificerade inflammatoriska spondylopatier	ASDAScrp, BASDAI, BASFI, BASMI, DAS28crp, HAQ
M46.9	Inflammatorisk spondylopati, ospec.	
M08.1	Juvenil spondylit	
M02.3	Reiter's sjukdom	DAS28crp, HAQ
M02.9	Reaktiv artrit	
M07.4	Artropati vid Crohn's sjukdom	
M07.5	Artropati vid Ulcerös kolit	
M07.1	Arthritis mutilans	DAS28crp, DAPSA, MDA, HAQ
M07.3	Psoriatisk artrit i DIP-led	
M07.4	Psoriasisartrit	
M09.0	Juvenil psoriasisartrit	
M07.2	Spondylit vid psoriasis	DAS28crp, DAPSA, MDA, HAQ, ASDAScrp, BASDAI, BASFI, BASMI,
<b>Fenotyp</b>		
Axial sjukdom		ASDAScrp, BASDAI, BASFI, BASMI
Perifer sjukdom		DAS28crp, HAQ

Tabell 1. Utfallsmått vid spondylartritidiagnoser, axial och perifer sjukdom

Sedan de första biologiska läkemedlen godkändes för användning vid spondylartrit (SpA) i början av 2000-talet har allt fler läkemedel registrerats för spondylartritssjukdomar. Läkemedlen har sinsemellan olika verkningsmekanismer och kan vara mer eller mindre effektiva vid olika sjukdomsmanifestationer. Det har därför varit viktigt att anpassa SRQ till de behov av uppföljning vid spondylartrit som vi har idag.

SpA-modulen har lanserats i 3 delar. Först anpassades utfallsmåtten efter diagnos, sedan infördes möjligheten att registrera patientens aktuella eller tidigare sjukdomsbild och slutligen anpassade utfallsmåtten till förekomsten av axial eller perifer sjukdom.

SpA-modulen har utvecklats av SRQ:s spondylartritgrupp. Syftet har varit att bättre kategorisera patienternas diagnoser och anpassa utfallsmåtten till vad som används internationellt. I SpA-modulen ingår 13 diagnoser. Tabell 1 visar dessa och utfallsmåtten som baseras på en kombination av klinisk diagnos och sjukdomsbild.



För några år sedan infördes sjukdomsaktivitetsmättet ”Disease activity in Psoriatic arthritis” (DAPSA) som utfallsmått vid psoriasisartrit (PsA) i SRQ. Nu läggs ytterligare ett utfallsmått till vid psoriasisartrit – ”Minimal Disease Activity” (MDA, Faktaruta 1). Svaret på MDA visas i patientens tabellöversikt, där man ser ”Ja” eller ”Nej”. Om MDA inte kunnat bedömas visas en tom ruta.

För att bättre kunna kategorisera patientens diagnos och se vilka associerade SpA sjukdomsmanifestationer patienten har eller haft så har det lagts till frågor om ”Sjukdomsbild nu

eller tidigare” vid varje besöksregistrering. Ifylld data hämtas automatiskt till nästa besöksregistrering så det behövs endast komplettering om något nytt tillkommit. Den ifyllda informationen visas sedan i vänsterspalten i patientöversikten, så att man snabbt får en översikt över patientens sjukdomsmanifestationer (Faktaruta 2).

Vår förhoppning är att alla ska ha nytta av utvecklingen i SRQ både i kliniskt arbete, för verksamhetsförbättring och -utveckling samt för forskningen.

#### Minimal disease activity vid psoriasisartrit, MDA.

Uppfylls om 5 av nedanstående 7 mål uppnås:

- Ömma leder (68) < 1
- Svullna leder (66) < 1
- Smärta < 15
- Allmän hälsa < 20 mm
- HAQ < 0,5
- Body surface area (BSA) < 3%
- Leeds enthesitis index (LEI) < 1

**JA** om minst 5 mål uppnås

**Nej** om minst 5 svar finns, men mål inte uppnås.

Tom ruta då svar inte finns på minst 5 variabler

#### Sjukdomsbild nu eller tidigare vid spondylartrit

- Axial sjukdom
- Perifer sjukdom
- Sakroiliit på röntgen / DT
- Sakroiliit (benmärgsödem) MR
- Usurer / ankylos på MR SI-leder
- HLAB27
- Psoriasis
- Irit
- IBD

**Faktaruta 1.** Minimal disease activity vid psoriasisartrit, MDA.

**Faktaruta 2.** Sjukdomsbild nu eller tidigare vid spondylartrit

# 25 ÅR MED SRQ

SRQ har skördat många framgångar sedan registret först startade. 2020 har vi firat 25 år och någon som varit med sedan start är Staffan Lindblad, professor emeritus i medicinsk organisations-, lednings- och innovationskunskap, reumatolog och SRQ:s första registerhållare. Det var 1993 när Staffan insåg att behandlingar av patienter med Reumatoid Artrit borde gå att följa upp på nationell bas, vilket utgav språngbrädan för registret. Efter det följde nya innovativa lösningar till följd av biologiska läkemedels debut på marknaden, en förbättrad tillgänglighet för patienter genom internets möjligheter samt visionen om ett register som verkar snabbt för bästa möjliga hälsa.

När Staffan Lindblad blev reumatolog år 1980 såg specialistområdet helt annorlunda ut mot vad det gör idag. Patienterna låg mestadels till sängs med väldigt få behandlingsmöjligheter till hands. Det som emellertid skedde under 1980-talet var att läkare började behandla patienter mycket tidigare och mer aggressivt genom användandet av ett större antal antireumatiska läkemedel som påverkade själva sjukdomsprocessen, inte bara lindrade symptom som smärta och svullnad.

De nya behandlingsstrategierna skapade ett intresse för att följa upp hur det gick med patienterna som fick de mer kraftfulla läkemedeln. Detta blev en språngbräda för flera olika ansatser i Sverige, bland annat kom BARFOT (Bättre AntiReumatisk Farmakoterapi) till som arbetar med att följa upp patienter med nyligen upptäckt reumatoid artrit och verkar för förbättrad prognos för varje individ som insjuknar. Det var vid riksstämman 1993 under BARFOT:S föredrag, som Staffan insåg att deras framgångsrika initiativ borde vara applicerbart för hela Sverige. På det viset satte arbetet med att bygga

upp ett nationellt kvalitetsregister igång.

## Registrets bildande

Processen inleddes med att Svensk Reumatologisk Förening utsåg en kommitté som kom att kallas för STYRA-gruppen. Tillsammans arbetade de fram en plan för bildandet av ett nationellt kvalitetsregister, varav Staffan blev den första registerhållaren 1995. Den ursprungliga idén var att samla så många patienter som möjligt med reumatoid artrit, vilket gjorde att registret först kom att kallas för Svenska RA-registret.

## Biologiska läkemedels debut

Ett av registrets tidiga utvecklingsmöjligheter uppkom i samband med framtagandet av biologiska läkemedel vars första framträdande på marknaden var 1998. Debuten öppnade upp möjligheten för registret att skicka ut blanketter för patientuppföljning tillsammans med licensen som läkaren behövde för att få skriva ut de biologiska läkemedelen, som på den tiden endast var tillåtna i USA. Detta gav registret en skjuts i rätt riktning eftersom

flera patienter registrerades i takt med att ett stort antal läkare var måna att förskri-va dessa nya, epokgörande läkemedlen till sina patienter.

## Patientens egen registrering

I början av 2000-talet lades registret upp på internet, vilket genererade ett alternativ till att fylla i en blankett på kliniken.





Detta var ett stort teknologiskt genombrott eftersom det innebar en mer flexibel användning för patienten som i lugn och ro kunde fylla i sina uppgifter innan besöket. Detta kom att kallas för PER – Patientens egen registrering, och är enligt Staffan en av SRQ:s största framgångar.

***”Jag började med PER i liten skala redan 2001. Vi hade då en station med en dator på och med hjul undertill. Då rullade vi ut den i väntrummet och så fick patienter fylla i där. Den kallades för Putte.”***

PER möjliggjorde att patienterna kunde vara delaktiga i registret på ett helt annat sätt än tidigare. De kunde nu gå in och skriva in uppgifter enkelt och smidigt på internet, men även få en uppdatering på hur det hade gått för dem. Detta skapade en helt ny form av engagemang hos patienterna som på sikt kunde få en god översikt över sin sjukdomsperiod, möjligheten följde också för patienterna att själva undersöka sina leder.

Den nya innovationen PER gjorde att patienten kunde ta över en del av vad som ursprungligen varit läkarens uppgifter. Eftersom det blev enklare att få bättre översikt över patienten, skapades en våg av sjukvårdspersonal som såg värdet i att registret användes. Registret fick därför god spridning samtidigt som fler biologiska läkemedel tillkom på marknaden som i sin tur genererade ännu fler uppföljningar via registret. Nästa steg var att inte bara följa RA-patienter, utan även inkludera fler diagnoser i registret. När fler och fler diagnoser tillkom ändrade registret namn från Svenska Reumatoid Artritregistret till Svensk Reumatologis Kvalitetsregister.

### **Ett snabbverkande register**

Att ett register ska vara snabbverkande, är ett begrepp som Staffan har myntat. Många traditionella register verkar genom att göra årliga rapporter för att utvärdera och följa upp ett visst läkemedel. Vad Staffan istället trodde på som registerhållare var att med hjälp av det beslutsstöd som registret erhåller, göra det möjligt att se direkt redan vid nästa besök om behandlingen hjälpt eller inte. På det viset behöver inte läkaren vänta på att registret ska sammanställa en rapport och skicka ut till berörda parter. Staffan hyllar den svenska reumatologin i sin drivkraft att förbättra svensk hälso- och sjukvård samt dess framgångsrika forskning. Han tycker dessutom att en av de största framgångarna har skett inom den vardagliga vården vilket alla kliniker ute i landet har kunnat bidra till.

***”Det var spännande att vara registerhållare. Och mest spännande är att det fortfarande finns kvar. Det finns nu fortsatta framgångar som Ralph leder, till exempel att man tar in fler diagnoser och nya spännande behandlingar i registret. Det är ett stöd för reumatologer i hela landet att kunna använda registret och se att man får rätt eller bra resultat för patienterna.”***

Under Staffans år som registerhållare var utvecklingen inom vården och inte minst tekniken stor. Enligt Staffan, beror registrets stora framgångar på att de arbetade med att använda de nytillkomna utmaningarna och innovationerna som inspiration för att förändra arbetssättet i registret. Den största utmaningen som de övervann genom denna metod var att omfördela resurser istället för att tillföra nya. Att se utmaningar som en möjlighet och inte som

ett problem, blev viktigt under Staffans tid som registerhållare. Och han tillägger att han är väldigt glad över att SRQ fortfarande arbetar i samma anda.



### **Staffan Lindblad**

**professor emeritus i medicinsk organisations-, lednings och innovationskunskap**

1974 tog Staffan sin läkarexamen vid Karolinska institutet där han senare även disputerade 1987. Samma år avslutade Staffan sin specialistutbildning inom reumatologi.

Åren som följde arbetade Staffan på Karolinska Universitetssjukhuset som överläkare i reumatologi följt av chefsöverläkare mellan 1996-1997.

År 2002 började han arbeta vid Medical Management Centrum vid Karolinska Institutet där han varit professor och lett en forskningsgrupp som arbetat med clinical management och innovation. Vid september 2012 blev Staffan chef för QRC Stockholm Kvalitetsregistercentrum och lämnade samtidigt sin roll som registerhållare på SRQ.



# FORSKNING

# SRQ BIOBANK EN GEMENSAM RESURS

*Thomas Bergman  
Samordnare SRQ Biobank*

SRQ Biobank samlar in blodprover från patienter med ledgångsreumatism som finns registrerade, eller inkluderas, i Svensk Reumatologisk Kvalitetsregister (SRQ). Biobanksproverna används i forskning som kan förutsäga uppkomst, förlopp, och behandlingssvar vid ledgångsreumatism. Målet är förbättrad behandling av ledgångsreumatism och på sikt också förebygga uppkomst av sjukdomen. Både arv och miljö har visat sig bidra till risk att utveckla ledgångsreumatism (RA). Sannolikt spelar dessa faktorer en viktig roll också för sjukdomsförloppet och för hur effektiva olika behandlingar är. Vi tror därför att behandling och omhändertagandet av patienter med ledgångsreumatism kan förbättras genom ett mer individbaserat synsätt, där genetiska och andra blodmarkörer hos den enskilda patienten kan bidra till valet av vilken behandling som bör ges, 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 biobanken lämnar vid ett tillfälle tre provrör blod. Proven kan tas i samband med ett besök på reumatologmottagningen. Blodproverna skickas sedan till frysförvaring i en biobank. Blodproverna kommer bl.a. användas för att extrahera DNA och studera genetiska faktorer bakom ledgångsreumatism samt för att försöka hitta andra riskfaktorer (eller skyddande faktorer) som därefter kan ställas i relation till sjukdomsaktivitet och förlopp samt anti-reumatiska behandling såsom dokumenterad i SRQ.

## **15 kliniker samlar in prov till biobanken**

Responser på att lämna prov har varit mycket positiv och vid årets slut 2020 hade totalt 5478 patienter lämnat prov till SRQ biobank, varav 206 patienter under 2020. För närvarande är det 15 reumatologiska kliniker i mellersta och södra Sverige som deltar och samlar in prov till biobanken.

## **Biobankens prov används i angelägen forskning**

Ett omfattande nordiskt samarbetsprojekt pågår med syftet att upptäcka gener och genetiska varianter som kan vara inblandade

i uppkomst, och behandlingssvar vid RA. Prov från SRQ Biobank ingår i projektet. Förhoppningen är att kunna visa vilka genetiska varianter som kan leda till ökad risk för RA och hur ärftliga faktorer påverkar hur patienter svarar på behandling.

Prov från SRQ Biobank kommer också att användas i NORA-projektet med målet att utveckla individanpassade förhållnings-sätt till behandling av ledgångsreumatism (reumatoid artrit) med hjälp av nya prediktionsmodeller och digitala verktyg.

**En grupp bestående av följande reumatologer leder biobankens verksamhet och inriktning:**

Alf Kastbom, Linköpings Universitetssjukhus  
Carl Turesson och Michele Compagno, Skånes Universitetssjukhus  
Eva Baecklund, Uppsala Akademiska sjukhus  
Johan Askling (ordförande), Karolinska Universitetssjukhuset  
Lena Björkman, Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
Solbritt Rantapää-Dahlqvist, Umeå Universitetssjukhus

Biobanken stöds av Svensk Reumatologisk Förening (SRF)

**De deltagande klinikerna är:**

Akademiska sjukhuset Uppsala  
Blekingesjukhuset  
Capio Movement i Varberg och Halmstad  
Centrum för reumatologi i Stockholm  
Danderyds sjukhus  
Falu lasarett  
Kalmar länsjukhus  
Karolinska Universitetssjukhuset  
Linköpings Universitetssjukhus  
Mälarsjukhuset  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
Skaraborgs sjukhus Skövde  
Västerviks sjukhus  
Västerås sjukhus  
Universitetssjukhuset i Örebro



# *Nya studier 2020*

- Ett urval av publikationer med data från SRQ





## Reumatoid artrit

### Tidstrender för varaktig remission vid reumatoid artrit

Syftet med studien var att utforska tidstrender för varaktig remission, dvs. DAS28 < 2,6 vid minst två på varandra följande tillfällen unders 6 månader hos RA-patienter i Sverige.

Alla patienter med minst tre registrerade besök och med diagnos RA i Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) fram till 2012 (n=29 084) inkluderades. Det tidigaste året för symptomdebut var 1955. I vissa analyser studerades endast patienter med symptomstart mellan 1994 och 2009. Oddsens för att nå varaktig remission för varje decennium jämfört med det tidigare beräknades med logistisk regression. Enskilda år för symptomstart jämfördes dessutom.

Bland patienter med symptomstart på 1980-, 1990- och 2000-talen, nådde 35, 43 respektive 46% varaktig remission ( $p < 0,001$  för varje ökning), och oddsens för varaktig remission var högre under varje decennium jämfört med den tidigare. Chansen att uppnå kvarvarande remission ökade med 15 % (HR 1,15 (95 % KI 1,14, 1,15)) för varje år från 1994 till 2009 jämfört med året innan. Fem år efter symptomdebut 2009 hade 45 % av patienterna nått varaktig remission jämfört med 16 % år 1999.

### Slutsats:

Det fanns en tydlig tidstrend mot ökad förekomst av varaktig remission hos patienter med RA i Sverige. Denna trend återspeglar mest sannolikt tidigare diagnostik och behandlingsstart, samt efterlevnad av nationella och internationella behandlingsriktlinjer som rekommenderar ”treat to target”-strategi.

*Secular trends of sustained remission in rheumatoid arthritis, a nationwide study in Sweden. Einarsson JT et al. Rheumatology (Oxford). 2020 Jan 1;59(1):205-212. doi: 10.1093/rheumatology/kez273. PMID: 31302705*

### ACPA:s, isotyper av reumatoid faktor och incidenta kardiovaskulära händelser hos patienter med reumatoid artrit

Syftet med studien var att undersöka sambandet mellan olika antikroppar mot anti-citrullinerade proteiner (ACPA:s) och isotyper av reumatoid faktor (RF) och en första kardiovaskulär (KV) händelse hos patienter med reumatoid artrit (RA).

Serumprover från patienter med nydebuterad RA år 1996-2009 analyserades avseende förekomst och koncentration av ACPA:s (anti-CCP2 och 20 specificiteter) och RF-isotyper. Patienterna följdes upp för förekomst av KV händelser (major adverse cardiovascular event, MACE) definierat som stroke, första akut koronart syndrom (ACS) eller kardiovaskulär död. Totalt ingick 2 814 patienter med medianuppföljning 13 år. Minst en av dessa KV händelser inträffade hos 375 patienter.

I analyser justerade för kön, ålder, tidsperiod och i vissa fall tidigare event, men inte för rökning, sjukdomsaktivitet eller inkomst, var förekomst av anti-CCP2 associerat med risk för MACE (Hazard Ratio [HR] 1,34 och 95% konfidensintervall [KI] 1,06–1,70), en första ACS (1,46 med KI 95% 1,03–2,06) och stroke (HR 1,47, KI 1,03–2,10). Koncentration av anti-CCP2 var associerat med KV död ( $p=0,024$ ), stroke ( $p=0,020$ ) och MACE ( $p=0,01$ ). Också antalet förekommande ACPA-specificiteter var associerat med KV händelser. Förekomst av IgM-RF var associerad med alla KV händelser förutom ACS, och IgA-RF var associerad med KV död. Associationerna försvagades efter kompletterande justeringar för rökstatus, inkomst och DAS28. IgA-RF förblev associerad med KV-relaterad död (HR 1,61, KI 1,05-2,48).

### Slutsats:

Isotyper av RF och specifika ACPA antikroppar är associerade med framtida KV händelser hos patienter med RA. Höga koncentrationer av antikroppar eller förekomst av flera specifika typer av ACPA verkar ha störst betydelse. Associationen mellan autoantikroppar och KV död och total mortalitet var oberoende av tidigare rökvanor.

*Anti-Citrullinated Protein Antibody Specificities, Rheumatoid Factor Isotypes, and Incident Cardiovascular Events in Patients With Rheumatoid Arthritis. Westerlind H et Arthritis Rheumatol. 2020 Oct;72(10):1658-1667. doi: 10.1002/art.41381. Epub 2020 Sep 7. PMID: 32475073*

## Psoriasisartrit

### Inflammationsmarkörer var lägre hos patienter med psoriasisartrit som startade biologiska behandling: en Nordisk populationsbaserad kohortstudie

Syftet var att bedöma tidstrender av karaktäristika vid baslinjen hos PsA-patienter som påbörjar sin första eller efterföljande biologiska DMARD (bDMARD) -behandling och att utforska förskrivningsmönster och behandlingsfrekvenser för bDMARD åren 2006 till 2017 i de nordiska länderna.

Man identifierade patienter med psoriasisartrit som initierar behandling med bDMARDs, i de nordiska reumatologiregistrerna.

Totalt identifierades 18 089 patienter (Danmark, 4361; Island, 449; Norge, 1948; Finland, 1069; Sverige, 10 262). Totalt 54% av patienterna var kvinnor, och 34,3% av patienterna började med en original-TNFi, 8% CZP och GOL, 7,5% biosimilarer och 0,3% ustekinumab som en första linjens bDMARD. Efterföljande bDMARDs var 25,2% original-TNFi, 9% CZP och GOL, 12% biosimilarer och 2,1% ustekinumab. Från 2015 till 2017 var det en snabb ökning av biosimilarer. Andelen patienter som hade en låg sjukdomsaktivitet vid start av första bDMARD ökade från år 2006 till år 2017.

#### Slutsats:

I de nordiska länderna ökade antalet förskrivna bDMARDs mellan åren 2006 och 2017, vilket indikerar ett tidigare uppfyllt behov av bDMARDs till patienter med PsA. Under de senaste åren har allt fler PsA-patienter med lägre sjukdomsaktivitet startat bDMARD-behandling jämfört med tidigare år, vilket tyder på att bDMARDs påbörjades hos patienter även med en mindre aktiv inflammatorisk sjukdomsbild.

*Inflammatory hallmarks of lesser prominence in psoriatic arthritis patients starting biologics: a Nordic population-based cohort study. Lund Hansen R et al. Rheumatology (Oxford). 2021 Jan 5;60(1):140-146. doi: 10.1093/rheumatology/keaa237.PMID: 32591790*

## Psoriasisartrit

### Risken för solid cancer hos patienter med psoriasisartrit som behandlats med TNF-hämmare - en nordisk kohortstudie.

Syftet med studien var att studera om TNF-hämmare (TNFi) är förknippat med ökad risk för solid cancer hos patienter med psoriasisartrit (PsA).

Man identifierade PsA-patienter som startade en första TNFi 2001-2017 (n = 9655) från nordiska kliniska reumatologiregistrerna (CRR; SRQ/ARTIS (Sverige), DANBIO (Danmark), NOR-DMARD (Norge), ROB-FIN (Finland) och ICEBIO (Island)). För jämförelse identifierades patienter med PsA som inte behandlats med biologiska läkemedel från CRR (n = 14 809) och från de nationella patientregistren (n = 31 350). Genom länkning till de nationella cancerregistren, insamlades information om incident solid cancer totalt sett samt för åtta vanliga cancerformer.

Man identifierade 296 solida cancerfall bland TNFi-exponerade PsA-patienter (55 850 personår). Den relativa risken (hazard ratio, HR) för solid cancer totalt var 1,0 (95% KI 0,9-1,2) för TNFi-exponerad jämfört med PsA-patienter utan exponering från CRR, och 0,8 (95% KI 0,7-1,0) från patientregistren.

#### Slutsats:

Man fann ingen ökad risk för solid cancer hos TNFi-behandlade PsA-patienter, varken för solid cancer totalt eller för åtta vanliga undertyper.

*Risk of solid cancers overall and by subtypes in patients with psoriatic arthritis treated with TNF inhibitors - a Nordic cohort study. Helligren K et al. Rheumatology (Oxford). 2021 Jan 5;keaa828. doi: 10.1093/rheumatology/keaa828. Online ahead of print.PMID: 33401297*

## Ankyloserande spondylit

### Familjär ansamling och ärftlighet av ankyloserande spondylit: en svensk fallkontrollstudie

Tidigare studier på ärftlighet för ankyloserande spondylit (AS) har varit små, med varierande resultat och en familjär risk från 17-94. Syftet med denna studie var att göra en säkrare skattning av familjär anhopning och risk för AS genom att studera familjer till alla som fått diagnos AS i Sverige under år 2001-2016 och att undersöka risken för kvinnor respektive män, samt typ av släkting. Indexpatienter med AS identifierades i Patientregistret och Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) år 2001-2016. Upp till 50 kontroller per indexpatient, matchade för kön och ålder, identifierades från Befolkningsregistret. Förstegradssläktingar till indexpatienter samt kontroller identifierades via flergenerationsregistret. Risken (odds ratio, OR) för AS inom familjen var 19,4 (95% Konfidens Intervall (KI) 18,1-20,8). Resultatet var likartat för olika typer av släktingar, men att ha mer än en släkting med AS resulterade i högre risk med OR 68,0 (95% KI 51,3-90,1). Om man antar att syskonrisken enbart beror på genetik var den skattade ärftligheten 77 (95% KI 73,0-80,0)

### Slutsats:

Även om den familjära risken och ärftligheten för AS är högre än för de flesta andra sjukdomar, så rapporteras här betydligt lägre nivåer jämfört med vanligen refererade nivåer för AS från andra populationer.

*Familial aggregation and heritability of ankylosing spondylitis - a Swedish nested case-control study. Morin M et al. Rheumatology (Oxford). 2020 Jul 1;59(7):1695-1702. doi: 10.1093/rheumatology/kez519. PMID: 31687771*

## Artritsjukdomar

### Risk för neuroinflammatorisk sjukdom efter behandling med TNF-hämmare för artrit: en populationsbaserad kohortstudie från Danmark och Sverige

Syftet med studien var att undersöka om TNF-hämmare är associerade med en ökad risk för neuroinflammatorisk sjukdomar bland patienter med artritsjukdom.

Patienter med reumatoid artrit (RA, n=25 796), psoriasisartrit (PsA, n=8586) och ankyloserande spondylit (AS, n=9527) som startade TNF-hämmarbehandling år 2000-2017 identifierades från reumatologiregister i Sverige (SRQ) och Danmark (DanBio). Information om diagnosticerad demyeliniserande sjukdom eller inflammatorisk neuropati hämtades från de nationella patientregistren. För analyserna av risker användes Cox regressionsmodeller. Baserat på 270 (Sverige) och 51 (Danmark) diagnosticerade neuroinflammatoriska sjukdomar bland 111 455 patienter med RA beräknades incidensen till 0,37-0,39/1000 personer och år efter TNF-hämmarbehandling jämfört med 0,28-0,39/1000 personer och år hos patienter utan tidigare exponering för TNF-hämmare. Efter justering för tid, år och kön var riskkvoten/hazard ratio HR 0,97 i Sverige (95% KI 0,72-1,33) och 1,45 i Danmark (0,74-2,81) för TNF-hämmarexponerade jämfört med ej exponerade patienter. För 64 065 patienter med AS eller PsA var motsvarande incidens 0,59-0,87/1000 personer och år efter TNF-hämning jämfört med 0,19-0,40 för oexponerade patienter och HR 1,50 (1,07-2,11) respektive 3,41 (1,30-8,96), för Sverige respektive Danmark. Analys av diagnosen multipel skleros ensamt gav liknande resultat.

### Slutsats:

Användning av TNF-hämmare vid AS eller PsA, men inte vid RA, var associerat med en ökad relativ risk för insjuknande i en neuroinflammatorisk sjukdom, men den absoluta risken var fortfarande mindre än 1/1000 patienter och år.

*Risk of neuroinflammatory events in arthritis patients treated with tumour necrosis factor alpha inhibitors: a collaborative population-based cohort study from Denmark and Sweden. Kopp TI et al. Ann Rheum Dis. 2020 May;79(5):566-572. doi: 10.1136/annrheumdis-2019-216693. Epub 2020 Mar 11. PMID: 32161058*

## Reumatoid artrit

### Syskon till patienter med reumatoid artrit har en ökad mortalitet: en svensk kohortstudie

Syftet var att uppskatta dödligheten bland syskon till patienter med reumatoid artrit (RA) och att jämföra den med dödligheten hos den allmänna befolkningen och hos patienter med RA.

Patienter med diagnosticerad nydebuterad RA åren 2001–2017 (n=8137) och patienter med etablerad RA 2006–2017 (n=25 464) identifierades. Dessutom identifierades kohorter för jämförelse från allmänna befolkningen (n=22 457/68 674) samt hel-syskon (födda inom ett 5 års intervall) till alla i grupperna (n=28 878/91 546). Alla kohorter följdes fram till det första av: död, 31 december 2018, emigration eller (för personer utanför RA-kohorterna) till RA-diagnos. Man jämförde patienter med RA mot den allmänna befolkningen, och syskon till RA mot syskon till den allmänna befolkningen med Cox regression, inklusive justering för socioekonomi.

Hazard ratio (HR) för död vs allmänna befolkningen var 1,11 (95% KI 1,01 – 1,22) för nydebuterad och 1,46 (95% KI 1,39 – 1,52) för etablerad RA. Syskonen till dessa patientgrupper hade också ökad risk för död (HR =1,10 med 95% KI 1,01 – 1,20 respektive 1,09 med 95% KI 1,04 – 1,13), med lite inverkan av justering för socioekonomi.

#### Slutsats:

Dödligheten för personer med RA är ökad. Omkring en femtedel av denna riskökning fanns även bland deras syskon. Tidigare litteratur med hjälp av allmänna befolkningstal för jämförelse har således sannolikt överskattat den direkta inverkan på dödligheten som kan hänföras till RA. För att minska överdödligheten i RA, så är optimal sjukdomskontroll viktigt men kanske inte tillräckligt.

*Siblings of patients with rheumatoid arthritis have an increased mortality rate: a Swedish cohort study.* Westerlind H. *RMD Open*. 2020 May;6(1):e001197. doi: 10.1136/rmdopen-2020-001197.PMID: 32423969

## Reumatoid artrit

### Komorbiditet vid reumatoid artrit: en populationsbaserad fall-kontrollstudie

Komorbiditet bidrar till sjuklighet och dödlighet vid reumatoid artrit (RA), och är därför viktig att upptäcka och behandla tidigt. Komorbiditetsmönster innan RA-diagnos är mindre känt. I denna studie jämfördes förekomsten av definierade sjukdomstillstånd och den totala komorbiditetsbördan vid tiden för RA-diagnos och om den skiljer sig från den i den allmänna befolkningen samt om den skiljer sig mellan seropositiv och seronegativ RA.

Via nationella register identifierades nydebuterade RA-patienter (n = 11 086) vilka matchades (1:5) mot allmänna befolkningskontroller (n = 54 813). Komorbiditeter före RA-diagnos identifierades via patientregister och läkemedelsförskrivningsregister, och jämfördes med logistiska regression.

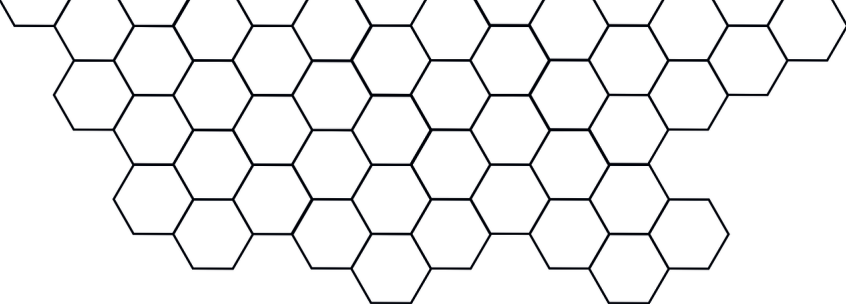
Vid tidpunkten då RA-diagnos ställdes, var det vanligare med sjukdomar i andningsorganen (OR 1,58 med 95% KI 1,44-1,74), endokrina organ (OR 1,39 med 95% KI 1,31-1,47) och vissa neurologiska sjukdomar (OR 1,73 med 95% KI 1,59-1,89) vs kontroller, med ett liknande mönster vid seropositiv och seronegativ RA. Däremot diagnostiserades psykiatriska störningar (OR 0,87 med 95% KI 0,82-0,92) och maligniteter (OR 0,88 med 95% CI 0,79-0,97) mindre ofta vid RA vs kontroller. Komorbiditetsbördan var något högre hos RA-patienter jämfört med kontroller (p < 0,0001).

#### Slutsats:

Man fann flera skillnader i prevalens av komorbiditet mellan patienter som nyinsjuknat i seropositiv och seronegativ RA jämfört med matchade kontroller från den allmänna befolkningen. Dessa resultat är viktiga både för vår förståelse av utveckling av komorbiditet vid etablerad RA och för tidig upptäckt av dessa.

*Comorbidities at diagnosis of rheumatoid arthritis: a population-based case-control study.* Tidblad L et al. *Rheumatology (Oxford)*. 2020 Dec 17;kea856. doi: 10.1093/rheumatology/kea856. Online ahead of print. PMID: 33331937

En skriftlig intervju med Ulf Lindström  
Av: Lina Fagerberg



# Rapport från forskarvärlden

Ulf Lindström är reumatolog på Sahlgrenska universitetssjukhuset och publicerade den 26 december 2020 en studie (1) vid namn "Comparison of treatment retention and response to secukinumab versus tumour necrosis factor inhibitors in psoriatic arthritis". Studien inhämtade uppgifter från de nordiska kvalitetsregistren med syftet att jämföra behandlingseffekt och hur länge patienterna stod kvar på behandlingen med secukinumab och adalimumab när de användes i klinisk praxis. Vi bad Ulf Lindström sammanfatta studien på populärvetenskapligt vis och frågade sedan några frågor om hur det är att forska i SRQ.

## Kan du sammanfatta er studie?

– Vid svårare former av psoriasisartrit ges ofta behandling med TNF-hämmare. 2015 blev den första IL-17-hämmaren, secukinumab, godkänd för användning mot psoriasisartrit. De läkemedelsprövningar som gjorts för IL-17-hämmare har indirekt talat för en likartad effekt jämfört med TNF-hämmare. En randomiserad prövning, där man jämförde TNF-hämmaren adalimumab med secukinumab visade också liknande effekt, men resultaten talade för att patienterna stod kvar längre på behandlingen med secukinumab.

Syftet med vår studie [1] var att jämföra behandlingseffekt och hur länge patienterna stod kvar på behandlingen med secukinumab och adalimumab, när de används i klinisk praxis. Som referens inkluderades även övriga fyra TNF-hämmare. För att få tillräckligt stora jämförelsegrupper så genomfördes studien i ett nordiskt samarbete, där uppgifter från följande reumatologiska kvalitetsregister deltog: SRQ (Sverige), NORDMARD (Norge), DANBIO (Danmark), ICEBIO (Island) och ROB-FIN (Finland).

Vi identifierade 6143 patienter med psoriasisartrit, vilka bidrog med totalt 8307 behandlingsstarter med secukinumab (1227 behandlingar) eller någon av TNF-hämmarna under 2015-2018

Vi kunde i studien inte finna någon tydlig skillnad mellan secukinumab och adalimumab, vare sig avseende behandlingseffekt efter sex månader, eller avseende andel (70%) som stod kvar på behandlingen efter ett år. Resultaten var likartade även för de patienter som tidigare hade sviktat på behandling med minst en TNF-hämmare.

Slutsatsen var att secukinumab och adalimumab är likvärdiga behandlingsalternativ vid psoriasisartrit (effekt på hudpsoriasis undersöktes inte). En studie med samma upplägg har också genomförts på spondylartrit, där med viss fördel för adalimumab.

## Hur har samarbetet mellan de nordiska länderna fungerat?

– Samarbetet har fungerat utmärkt! De nordiska länderna har många likheter i sjukvårdssystem och befolkningssammansättning, vilket gör det möjligt att sammanföra

data. Fördelen med denna typ av samarbete blir tydligast när det handlar om relativt ovanliga exponeringar eller utfall, där varje enskilt register inte har tillräckligt många patienter för att kunna göra bra statistiska analyser.



Ulf Lindström, Reumatolog  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset



**Hur skiljer sig de olika registren åt och hur är deras datakvalité? Vad finns det för utmaningar i att använda data från register i olika länder?**

– Datakvalitén är relativt lika på många områden, så som täckningsgrad och sjukdomsaktivitet. Eftersom registren i de nordiska länderna har en liknande struktur så är de största utmaningarna snarare förknippade med andra potentiella systematiska skillnader, till exempel olika behandlingstraditioner och skillnader i användning av olika diagnoser. Då blir viktigt med ett nära samarbete mellan projektdeltagare från de olika länderna för att förstå och förutse sådana skillnader.

**Kan du kommentera hur det har gått att använda SRQ och registerdata till att utvärdera behandlingseffekter? Är data i registret användbar för det?**

– Registret är mycket bra för att identifiera patienter som står på biologisk behandling. Tyvärr är registreringen av sjukdomsaktivitet inte lika fullständig för

psoriasisartrit och spondylartrit som den är för RA. Detta begränsar till viss del vilka typer av analyser som kan göras och här finns en betydande förbättringspotential.

**Finns det något som vi skulle kunna göra i SRQ för att öka möjligheten att använda våra registerdata till studier av läkemedelseffekter? Vad är viktigast?**

– Vi kan sträva efter att öka användningen av SRQ för att följa sjukdomsaktivitet vid psoriasisartrit och spondylartrit, på samma sätt som vi redan gör vid RA. Detta gäller inte enbart för studier av läkemedelseffekt, utan även för andra typer av frågeställningar. Om man till exempel vill studera risk för hjärtkärlsjukdom inom psoriasisartrit så är det viktigt att kunna justera analyserna för sjukdomsaktivitet över tid.

**Hur viktigt är det att kunna göra den här typen av studier i vårt register?**

– Speciellt vid psoriasisartrit så är de patienter som ingår i kliniska prövningar

inte särskilt representativa för de patienter som ses i kliniken. Till kliniska studier rekryteras i första hand patienter med en utpräglad polyartritbild, medan patienter i kliniken ofta har en mer varierad sjukdomsbild, inte sällan med oligoartrit. I kliniska prövningar sorteras patienter också bort beroende på annan samsjuklighet. Det är därför viktigt att kunna sammanställa och jämföra hur patienter som behandlas i klinisk vardag svarar på olika typer av behandlingar och vilka eventuella biverkningar som uppträder.

**För den aktuella studien, var resultatet som du förväntade dig?**

– Ja, jag tycker det resultatet stämmer överens med klinisk erfarenhet.

1. Lindström U, Glintborg B, Di Giuseppe D, et al. Comparison of treatment retention and response to secukinumab versus tumour necrosis factor inhibitors in psoriatic arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2020

ARTISTS

# Ökad kunskap om sjukdomsmodifierande läkemedel

JOHAN ASKLING OCH NILS FELTELIUS

**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 kommit att omfatta också till exempel frågeställningar kring effekt, samsjuklighet och epidemiologisk metodik vid studier av olika former av antireumatiska terapier. Gruppen har representation från alla sjukvårdsregioner, samt ytterligare medlemmar med särskilt intresse av läkemedelsuppföljning.

Arbetet i ARTIS utgår från data i SRQ. Genom att koppla samman data från SRQ med nationella hälsodataregister, t.ex. Patientregistret och Läkemedelsregistret, kan ARTIS (tillsammans med SRQ) undersöka täckningsgrad och kvalitet i SRQ. Dessa kopplade datamängder utgör därefter basen för specifika projekt, om specifika läkemedel eller om specifika aspekter på deras användning, säkerhet, och effekter på kort och längre sikt. Resultaten sammanställer ARTIS i form av olika typer av rapporter. Genom att stimulera och finansiera regionalt kvalitetsarbete, så försöker ARTIS att bidra till en så hög

data-kvalitet i SRQ som möjligt.

Förutom studier baserade på registerlänkningsdata där information om olika säkerhetsutfall hämtas från register så arbetar ARTIS även med att stimulera och underlätta manuell biverkningsrapportering. Förutom att göra årliga sammanställningar av insända rapporter stödjer ARTIS det arbete som görs av SRQ:s kvalitetssamordnare för att behålla en hög rapporteringsfrekvens. Signaler om specifika biverkningar som genereras av rapporterna kan studeras vidare i vetenskapliga studier med olika ansats. Enligt gällande farmakovigilans-(läkemedelssäkerhets-) lagstiftning ska batchnummer anges vid biverkningsrapportering för biologiska läkemedel. På så sätt skapas spårbarhet. Tyvärr saknas ännu ett nationellt IT-stöd och andra förutsättningar som möjliggör detta på ett enkelt sätt. Grundläggande är att åtminstone registrera batchnummer i journalen. SRQ har dock skapat möjlighet att lägga in batchnummer i registret, oberoende av administrationsväg för läkemedlet. När du skapar en biverkningsrapport i SRQ kan du direkt dokumentera batchnummer i rapporten. Om batchnummer saknas, bör detta också dokumenteras,

i samma ruta. I läkemedelsmodulen kan du dokumentera batchnummer samtidigt med infusionsregistreringen. Du kan också göra registrering i efterhand, för tidigare givna infusioner.

ARTIS system för säkerhetsuppföljning har fått flera efterföljare. MS- och Barnreumaregistren rapporterar sedan tidigare biverkningar till Läkemedelsverket enligt ARTIS modell, och arbetar med registerbaserade säkerhetsuppföljningar. 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 EU-länder i olika uppföljningsprojekt. Genom ARTIS har svensk reumatologi dels skapat ett av världens mest omfattande system för systematisk uppföljning av våra anti-reumatiska terapier och bidragit till vår kunskap om hur vi inom reumatologin bäst ska använda dessa i klinisk praxis, men också skapat en modell för hur nya läkemedel kan följas upp i klinisk praxis, i samverkan mellan kliniken, patienten, myndigheter och industri.



# Hur biverkningsrapporterar man?

I Läkemedelsverkets föreskrifter LVFS 2012:14, 19§ står: ”Den som bedriver verksamhet inom hälso och sjukvården ska snarast rapportera samtliga misstänkta biverkningar av läkemedel till Läkemedelsverket.” Läkemedelsverket skriver vidare: ”Det är särskilt viktigt att rapportera misstänkta allvarliga och/eller okända biverkningar eller de som tycks öka i frekvens.

Även biverkningar i samband med felanvändning, förgiftningar, överdoseringar, missbruk eller användning utanför godkänd indikation ska rapporteras enligt EU:s regler. Vid godkännandet av nya läkemedel är endast de vanligaste biverkningarna kända. Kunskapen om mer ovanliga biverkningar är ofta mycket begränsad. En bra biverkningsrapportering är därför av stor betydelse för att klargöra riskprofilen hos läkemedel när de kommit i normalt bruk av patienter. Det är viktigt att upprätthålla en rapportering på nya läkemedel tills deras biverkningsprofil är väl kartlagd. Det är särskilt viktigt att rapportera biverkningar för läkemedel som är föremål för så kallad utökad övervakning, märkta med en svart triangel.

Exempel på åtgärder från EMA under 2020, vilka baseras på biverkningsrapporter eller andra källor, är uppdateringen för hy-

droxiklorokin/klorokin gällande risken för självmord och psykiska störningar (EMA/PRAC/630091/2020), uppdatering för baricitinib gällande risken för divertikulit (EMA/PRAC/257435/2020) och information om testning av dihydropyrimidindehydrogenasbrist vid behandling med 5-fluorouracil (EMA/H/A-31/1481)

## Hur gör du för att rapportera en misstänkt biverkan? Två alternativ finns:

1. Du kan rapportera direkt via SRQ:s biverkningsmodul. Rapporten går automatiskt också till Läkemedelsverkets databas och vidare till Eudravigilance (biverkningsdatabasen vid EMA – Europeiska läkemedelsmyndigheten). Fördelen med rapport via SRQ är att ARTIS-gruppen kan följa biverkningsrapporteringen för läkemedel som används inom reumatologin.

2. Du kan också rapportera till Läkemedelsverket via verkets web-blankett ([www.lakemedelsverket.se](http://www.lakemedelsverket.se)). En sådan rapport blir, enligt nuvarande regelverk, inte tillgänglig för SRQ/ ARTIS.

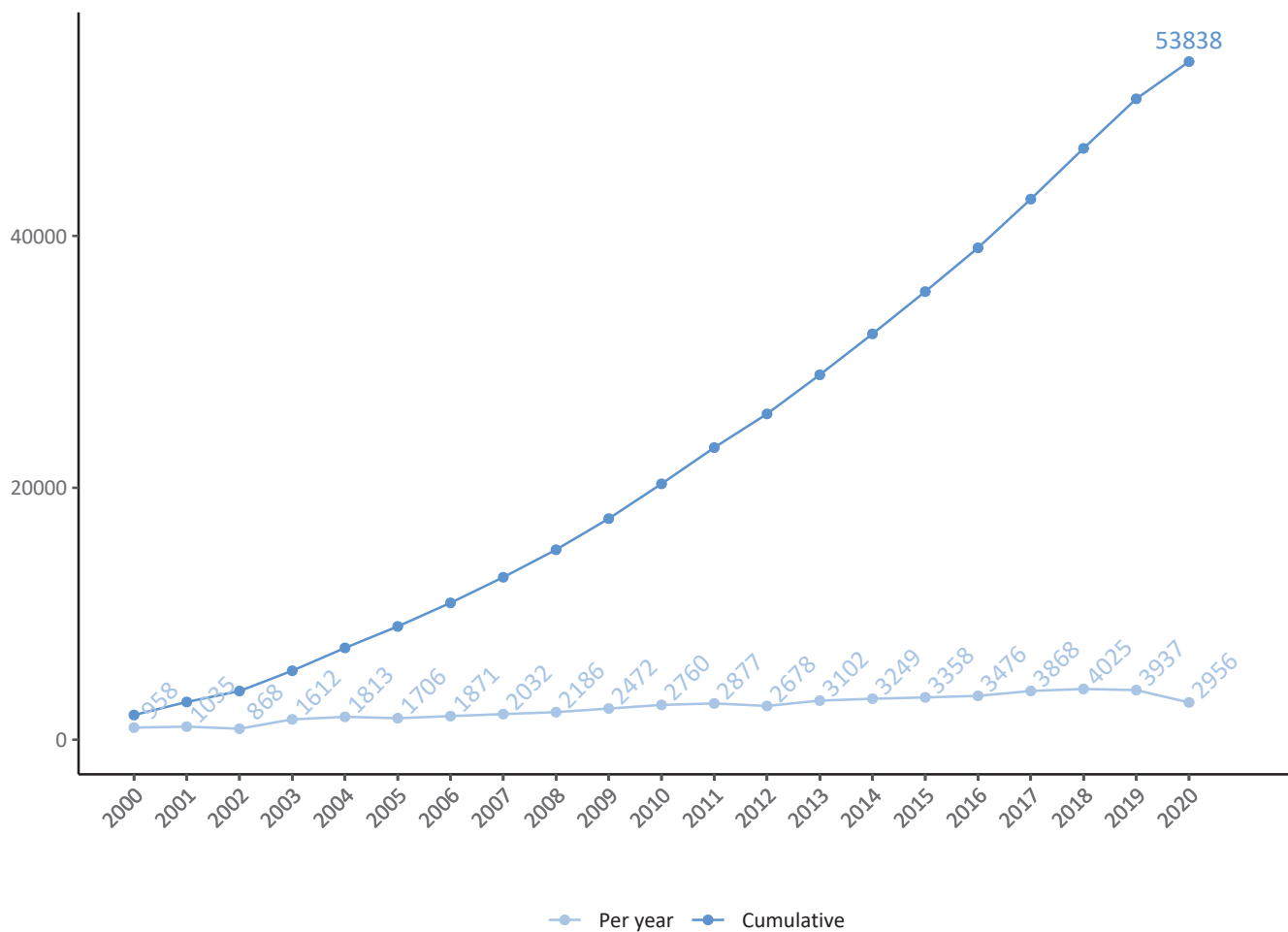
	Någonsin behandlade	Antal behandlingsår
<b>TNF-HÄMMARE</b>	<b>(sedan år 2000)</b>	
certolizumab	4360	10306,02
etanercept	35262	111443,34
infliximab	18910	56336,59
golimumab	5455	16559,29
adalimumab	24313	68625,61
<b>tSDMARD</b>	<b>(sedan år 2018)</b>	
apremilast	847	1223,98
tofaticinib	947	1021,68
baricitinib	2262	2962,65
upadacitinib	128	26,58

### ARTIS Tabell. 1

Tabellen visar antal patienter någonsin behandlade och behandlingsår per substans.

**ARTIS Diagram 1**

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



# Vad är SRQ?

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att förbättra vård och behandling av patienter med reumatiska sjukdomar. Idag finns det fler än 100 000 registrerade patienter i SRQ, med data från 640 000 besök hos 1 000 olika vårdgivare såsom läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut och fysioterapeut.

Patienten kan själv registrera information om sin hälsa och den aktuella sjukdomsbilden genom PER (Patientens Egen Registrering). Registreringen i PER kan ske hemifrån via inloggning på [srq.nu](http://srq.nu), via [1177.se](http://1177.se) eller på pekskärm eller blankett på mottagningen inför besöket hos vårdgivaren.

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

Registerdata bidrar till att vetenskapliga studier om de reumatiska sjukdomarnas epidemiologi och utveckling kan genomföras. Också effekter av olika diagnostiska och terapeutiska insatser kan utvärderas och generera utvecklings- och förbättringsprojekt både lokalt och nationellt. Detta har medfört och kommer fortsättningsvis att leda till effektivare behandlingsmetoder med ökad patientsäkerhet och förbättrad hälsa för patienten.