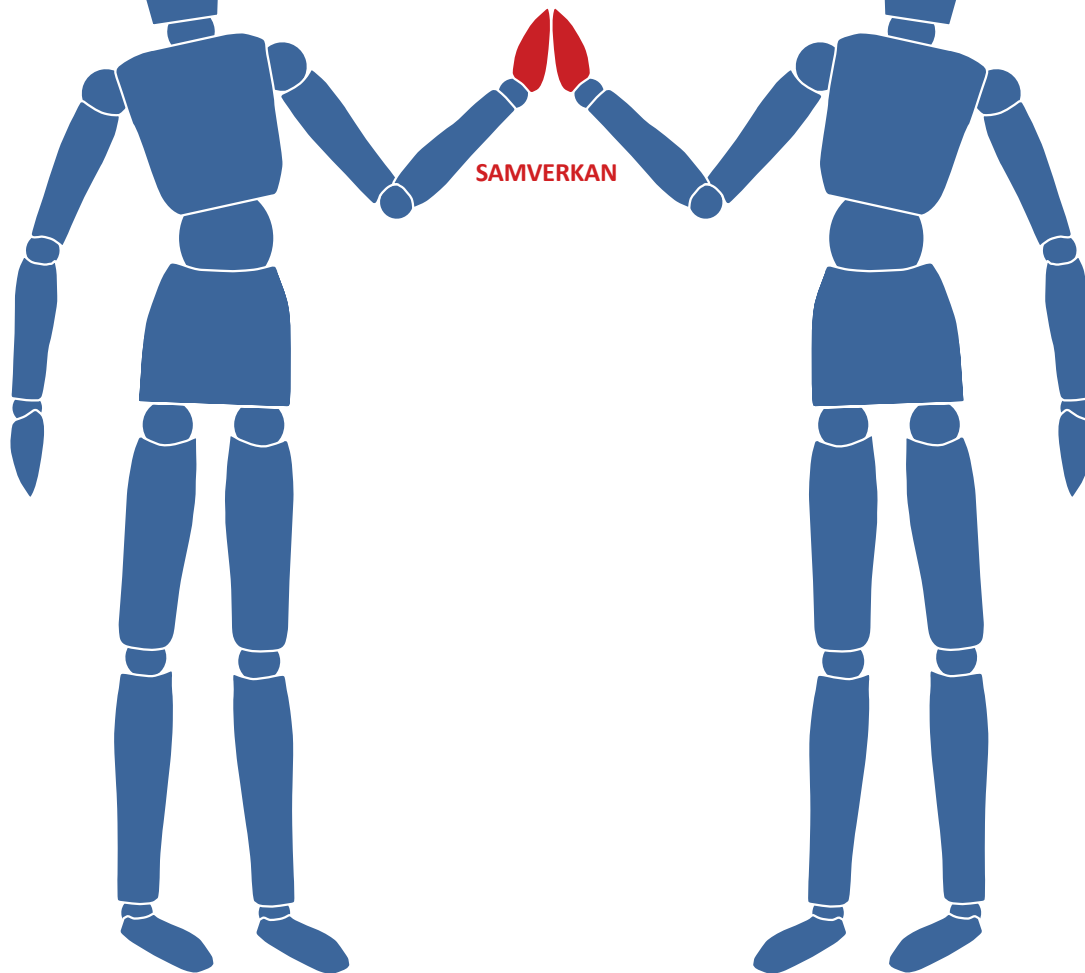
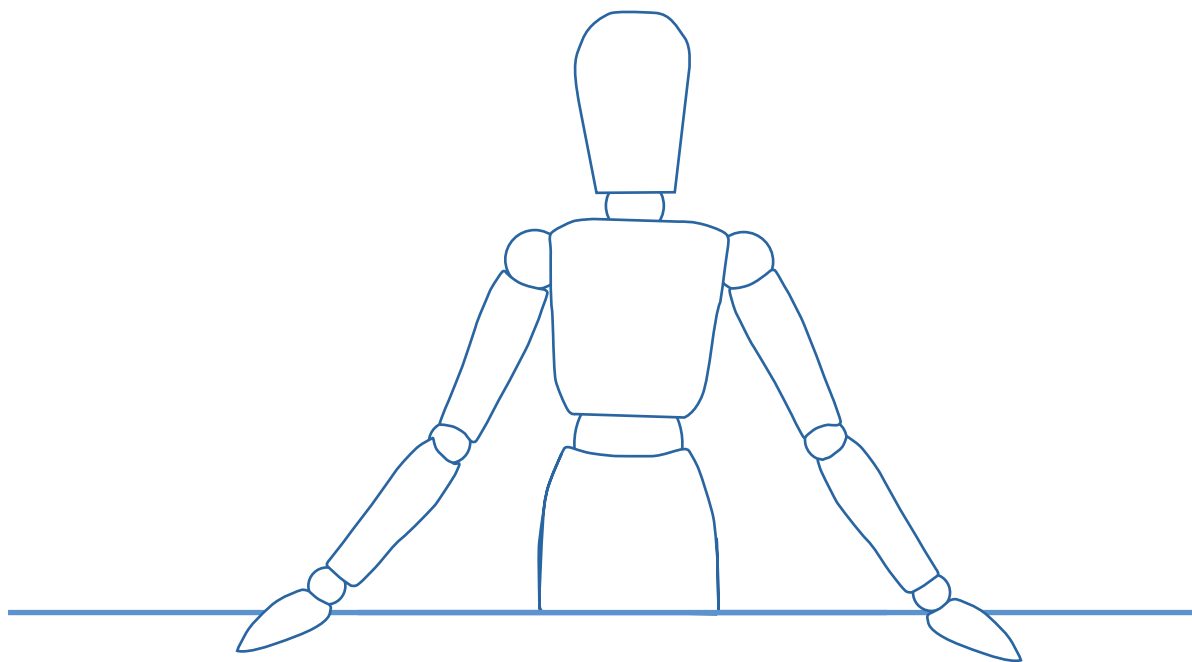


# Årsrapport 2021





Är det något du undrar över eller behöver hjälp med angående registret?  
Kontakta vår nationella kvalitetssamordnare Lotta Blom.  
E-post: [info@srq.nu](mailto:info@srq.nu). Telefon: 072-254 21 55.

# INNE

4 - Hälsning från registerhållaren

**6 - Statistik:**

7 - Hur ska resultaten tolkas?

9 - Översikt

12 - Aktivitet i SRQ

19 - Första året med RA

25 - bDMARD och tsDMARD

32 - Tidig diagnostik

35 - Sjukdomsaktivitet vid RA

36 - Sjukdomsbild vid spondartrit

38 - Övriga sjukdomar

40 - Indikatorer för vårdförlopp reumatoid artrit

# HÅLL

Vad är kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård och på vilket sätt påverkar det SRQ? - 49

**Nyheter i SRQ år 2021 - 50**

Rehabmodulen blir HP-modulen - 52

Nya tag med levnadsvanor i SRQ - 53

**SRQs styrgrupp - visioner - 54**

**Forskning - 58**

SRQ Biobank en gemensam resurs - 59

Nya studier 2021 - 61

ARTIS - 66

Hur biverkningsrapporterar man? - 68

Vad har jag lärt mig? - 70

# Hälsning från REGISTERHÅLLAREN

---

För första gången får jag nu glädjen att skriva inledningen till SRQ:s Årsrapport. Ralph Nisell lämnade över stafettpinnen till mig i augusti efter att ha hållit detta register i över fem år. Jag och SRQ:s medarbetare på kansliet och inom de verksamheter som finns runt SRQ tackar Ralph för hans arbete och stora engagemang under dessa år.

Det har varit fem år med omvälvande och oväntade händelser i omvärlden och särskilt pandemin har haft en genomgripande betydelse för hälso- och sjukvården och för SRQ. Vi vet fortfarande inte med säkerhet om vi är i slutet av pandemin och hur nästa höst och vinter kommer att se ut. PER-frågorna och besöksfrågorna relaterade till Covid-19, som SRQ införde under pandemin, har nu stängts ned. Funktionen för att kunna skilja mottagningsbesök från besök genom telefon eller video som infördes under samma period ligger dock kvar och kommer sannolikt att fortsätta att behövas. För år 2021 ser vi att antalet mottagningsbesök har ökat jämfört med 2020 och sam-

tidigt ligger distansbesöken kvar på samma nivå. Det tapp av nyinklusion som vi såg under 2020 har hämtats in under 2021. Trots pandemin hade SRQ år 2020 en täckningsgrad för reumatoid artrit (RA) på över 85%.

Införandet av Vårdförlopp RA i maj 2020 kan vara en av anledningarna till fortsatt god registreringsfrekvens i SRQ trots pandemin. Åtta av tretton uppföljningsindikatorer hämtas från SRQ, vilket innebär att registrering i SRQ behövs för att bedöma utfallen. Läs mer om Kunskapsstyrningen, indikatorerna och samverkan mellan Nationellt Programområde (NPO) Reumatiska sjukdomar och SRQ längre fram i Årsrapporten. SRQ levererar också data till verksamheterna för andra ändamål. Kvartalsrapporten, som nu har några år på nacken, fortsätter att utvecklas efter önskemål och förslag från verksamheterna. SRQ bedriver inte kvalitets- och utvecklingsarbete utanför själva registret, men medverkar gärna till att bistå enheter och regioner med den uppföljningsdata man behöver för sina projekt. Dessutom finns ett

nära samarbete med Svensk Reumatologisk Förening, SRF, så att registreringen i SRQ överensstämmer med behoven utifrån SRF:s årligen uppdaterade behandlingsriktlinjer och den data som arbetsgrupperna kan behöva i sitt arbete.

Inom SRQ pågår ett ständigt kvalitetsarbete, där ofullständiga inmatningar kompletteras och fel rättas till. I ett kommande projekt ska vi försöka ta reda på varför vissa uppföljningsdata ofta saknas. Sker det besök som inte registreras eller genomförs inte besöken? Kvalitetskontrollen i Besöksmonitoreringen kommer att uppdateras med listor anpassade för vårdförloppen och läkemedelsuppföljning, vilket också kan underlätta det kvalitetsarbete som sker på enheterna. I arbetet för god kvalitet ingår också att hålla registreringen enkel och tidseffektiv och SRQ arbetar ihop med flera regioner i projekt med automatiserad överföring av data.



Lotta Ljung  
Registerhållare SRQ

Den till antalet patienter största diagnosgruppen i SRQ är RA och därefter kommer gruppen spondartriter som omfattar ankyloserande spondylit, psoriasisartrit, inflammatorisk spondartrit och ytterligare några diagnoser. Dessa utgör en heterogen och svåranalyserad grupp avseende täckningsgrad. Många patienter med diagnos inom denna grupp har sina huvudsakliga vårdkontakter inom andra specialiteter, såsom primärvård, hud, ögon eller mage-tarm. Inom ett forskningsprojekt analyseras nu hur vi, genom att utgå från patientregistret och läkemedelsregistret, ska kunna ringa in den grupp som har behandling och uppföljning inom reumatologisk specialistvård och därför också bör registreras i SRQ. En grannlaga och

viktig uppgift. Lärdomar från detta arbete kan sedan tas med när det blir aktuellt att göra motsvarande analyser för andra diagnoser.

I de flesta resultat som SRQ presenterar görs ingen skillnad på vem som registrerat data. Ett ledstatus, DAS28-värde eller importerad PER har samma värde oavsett om det är en läkare eller annan profession som står för kontakten. Idag görs de flesta återbesöksregistreringarna av läkare medan andra mätvärden såsom BASMI registreras av fysioterapeuter och exempelvis läkemedelsinfusioner registreras av sjuksköterskor. I takt med att allt fler uppföljningar görs av andra professioner har behovet av en uppdaterad registreringsmodul blivit tydligt. Läs

mer om detta arbete längre fram i Årsrapporten, där också arbetet med en utökad levnadsvanemodul tas upp.

Till sist passar jag på att tacka alla som medverkat i arbetet kring SRQ under det senaste året – Kansliet, Styrgruppen, Kvalitetsgruppen, Registrerrådet för ansökningar om registeruttag för forskning, Svensk Reumatologisk Förening och professionsföreningarna med arbetsgrupper, NPO med arbetsgrupper, ARTIS, Biobanksgruppen, Läkemedelsverket, QRC Stockholm, Carmona och mest av alla patienter och kliniskt verksamma inom svensk reumatologi som bidrar med den data som utgör SRQ!



# STATISTIK



# Hur ska resultaten tolkas?

Årsrapporten från SRQ är ett sätt att visa vad all data som vårdgivare och patienter registrerar kan användas till och förhoppningen är att den kan bidra till förståelse av utvecklingen inom reumatologisk hälso- och sjukvård. Det behövs dock en del bakgrundsinformation för att kunna tolka resultaten och sätta dem i ett sammanhang.

Kvalitetsregistret SRQ är ett av Sveriges största kvalitetsregister. Det används som beslutsstöd och för att följa förlopp i den kliniska vardagen. Många patienter registrerar själva data om sin sjukdomsaktivitet inför besök i sjukvården. I dagsläget finns det över 100 diagnoser i SRQ, mer än 1000 variabler och över 110 000 registrerade patienter. Drygt hälften av alla inkluderade individer tillhör diagnosgruppen reumatoid artrit (RA). Andelen patienter med andra sjukdomsgrupper ökar dock för varje år och störst har ökningen varit för patienter med spondartritsjukdom, där psoriasisartrit och inflammatorisk ryggsjukdom (spondylartrit

och ankyloserande spondylit) ingår. Även inkludering av patienter med mer ovanliga sjukdomar såsom SLE, myosit och vaskuliter ökar. Användningen av biologiska läkemedel ökar bland flera sjukdomsgrupper, vilket kan bidra till att fler inkluderas och följs i SRQ.

Sjukvården har ställts inför många nya och svåra utmaningar sedan debuten av Covid-19 pandemin för drygt två år sedan. Hela samhället, och särskilt sjukvården, har fått skifta fokus, vilket har påverkat arbets sättet och rutiner på många vårdinrättningar. Detta har syns tydligt även i resultaten från SRQ, både vad gäller antalet nya patienter och antalet registreringar. Antalet nya patienter sjönk med ca 700 patienter från 2019 till 2020, men glädjande nog ser vi en ökning för 2021 med ca 1400 patienter till totalt 7186 nya patienter. År 2020 skedde även en kraftig minskning av antalet besök, en utveckling som har brutits under 2021, även om man fortfarande inte är uppe på samma nivå som innan pandemin. Många kliniker över landet har infört nya rutiner för registrering i SRQ även av distansbe-

sök (telefon- eller videomöten) och dessa ligger på en betydligt högre nivå än innan pandemin, även om de inte motsvarar minskningen av antalet fysiska mottagningsbesök.

## Några kommentarer om resultaten

Många av diagrammen i årsrapporten presenteras på ett likartat sätt som tidigare, vilket gör det lättare att följa utvecklingen över tid. Liksom tidigare år visas grundläggande information om antal inkluderade individer och antal besök, vilket bland annat visar på hur registret har utvecklats och efter hand involverat fler enheter, diagnosgrupper och professioner. Resultaten gällande tid till diagnos eller uppföljning efter insatt läkemedel kan i stället säga mer om vårdens organisation och bemanning. Andra diagram illustrerar patienternas upplevelser och man får då ha i bakhuvudet att PER-registreringen sker inför ett vårdbesök och visar hur patienten upplever sin sjukdom vid just detta tillfälle. Patienter med välbehandlad sjukdom har mer sällan kontakt med vården än de med hög sjukdomsaktivitet. Alla besök registreras heller inte i SRQ, exempelvis akuta



besök för ledinjektioner. För de senaste två åren har vi även att ta hänsyn till effekter av pandemin. Många patienter har avbokat sina besök på grund av oro för smitta eller pågående infektionssymptom. Avbokningar har också skett från vårdens sida, för att skydda riskgrupper från att besöka vårdinrättningar eller på grund av sjukfrånvaro bland vårdpersonal. En del resultat presenteras på regionnivå och man

kan se flera betydande skillnader mellan regioner. För mindre regioner kan resultat från enstaka individer påverka resultaten i högre utsträckning, medan resultaten från större regioner är mer tillförlitliga. Bemanningsituationen på de olika enheterna kan påverka möjligheten att lägga tid på registrering och hur täta vårdbesöken blir. Även gällande detta kan pandemin ha inverkat, då personal tillfälligt fått byta arbetsplats för

att arbeta inom covidvården. Många enheter som tidigare inte har arbetat med digitala vårdmöten har börjat med det under de senaste två åren. Alla har inte kommit igång med att registrera även distansbesök i SRQ och vissa uppgifter går heller inte att registrera med samma säkerhet på distans. Allt detta är aspekter man kan behöva ta i beaktande när man läser resultaten i denna årsrapport.

## Nyheter i årsrapporten

Nytt för år 2021 är att vi har med specifika resultat även för diagnoserna SLE och jättecellsartrit (GCA). Den nya spondartritmodulen infördes under år 2020 och vi kan nu för första gången visa data över andelen individer med olika sjukdomsmanifestationer för denna patientgrupp. I förra årets årsrapport visades data för första gången för de indikatorer

som används för det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för nydebuterad RA, som beslutades år 2020. Indikatorerna rör framför allt uppföljning ett år efter RA diagnos, varför data först nu kan visas för år 2020. Man får komma ihåg att data visas för tidsperioder innan beslut om vårdförloppet hade fattats och resultaten kommer bli

ännu mer relevanta längre fram när vi har data för de implementerade vårdförloppen över tid. Indikatorer från vårdförloppet för nydebuterad RA är något som kommer att följas med stort intresse av många och de kommer fortsätta att ha en given plats i årsrapporten framöver.

## Förkortningar i diagrammen

AS - Ankyloserande spondylit, en spondartritsjukdom  
GCA - Jättecellsartrit, vaskulitsjukdom  
JA - Juvenil artrit  
PsA - Psoriasisartrit  
RA - Reumatoid artrit, ledgångsreumatism  
SpA - Spondartrit, sjukdomsgrupp som också kan innefatta AS och PsA  
SLE - Systemisk lupus erytematosus, inflammatorisk systemsjukdom  
ASDAS - Mått på sjukdomsaktivitet vid AS och axial SpA  
BASDAI - Mått på sjukdomsaktivitet vid AS och SpA  
DAS28 - Mått på sjukdomsaktivitet framför allt vid RA  
EQ5D - Mått på hälsa/hälsorelaterad livskvalitet  
HAQ - Mått på funktionsförmåga framför allt vid RA

VAS - Visuellt analog skala  
PER - Patientens egen registrering  
DMARD - Sjukdomsmodifierande läkemedel  
bDMARD - Sjukdomsmodifierande läkemedel, biologiska (t ex TNF-hämmare)  
boDMARD - Sjukdomsmodifierande läkemedel, biologiska originalpreparat  
bsDMARD - Sjukdomsmodifierande läkemedel, biologiska biosimilärer  
csDMARD - Sjukdomsmodifierande läkemedel, konventionella syntetiska (t ex metotrexat)  
tsDMARD - Sjukdomsmodifierande läkemedel, målstyrda (t ex JAK-hämmare)  
TNFi - TNF-hämmare, typ av biologiskt läkemedel

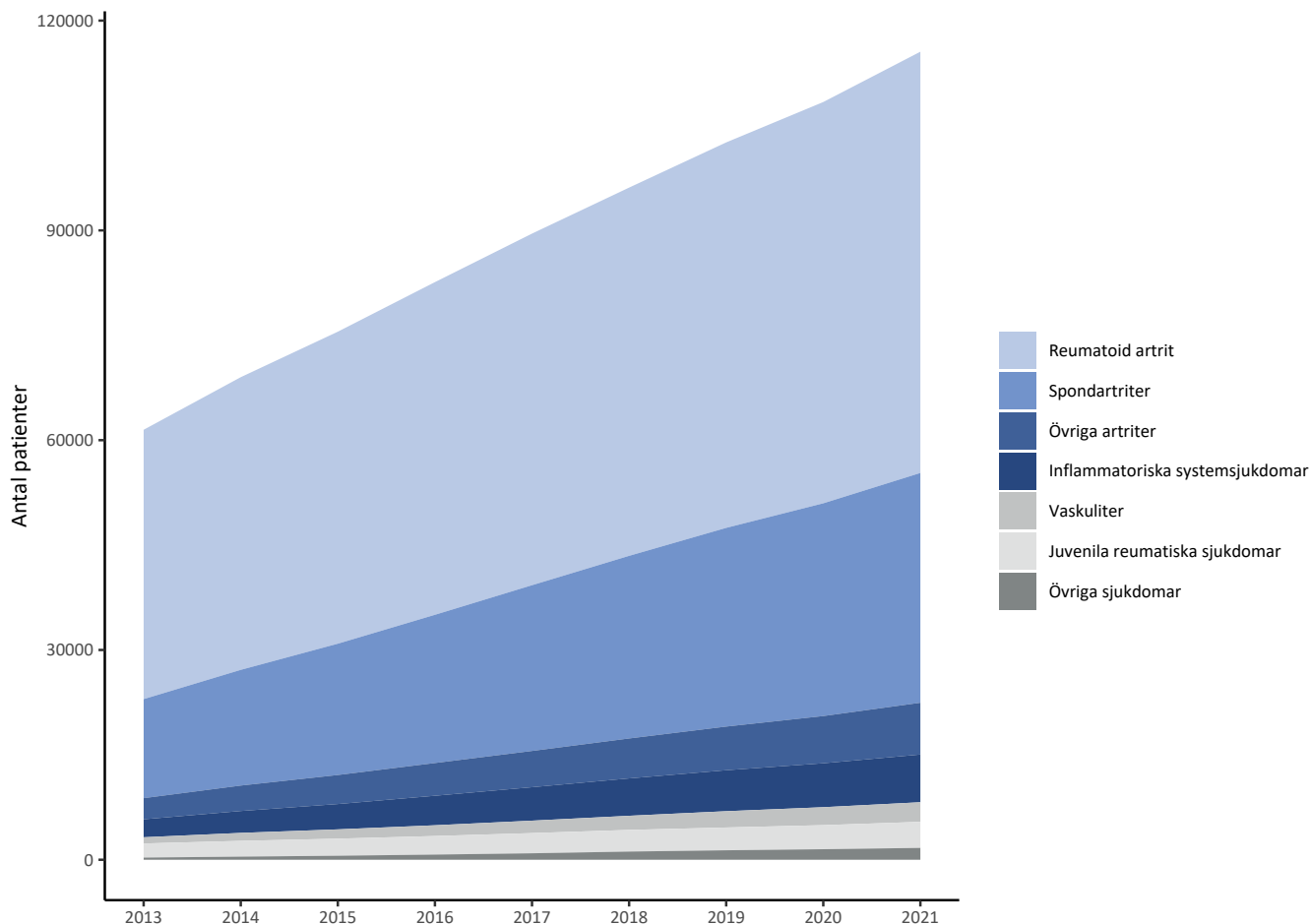
# ÖVERSIKT

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 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 inkluderade patienter i SRQ över tid. Vid årets slut 2021 fanns det 115 538 inkluderade patienter. År 2021 inkluderades 7186 patienter, vilket var en ökning jämfört både 2019 och 2020 då

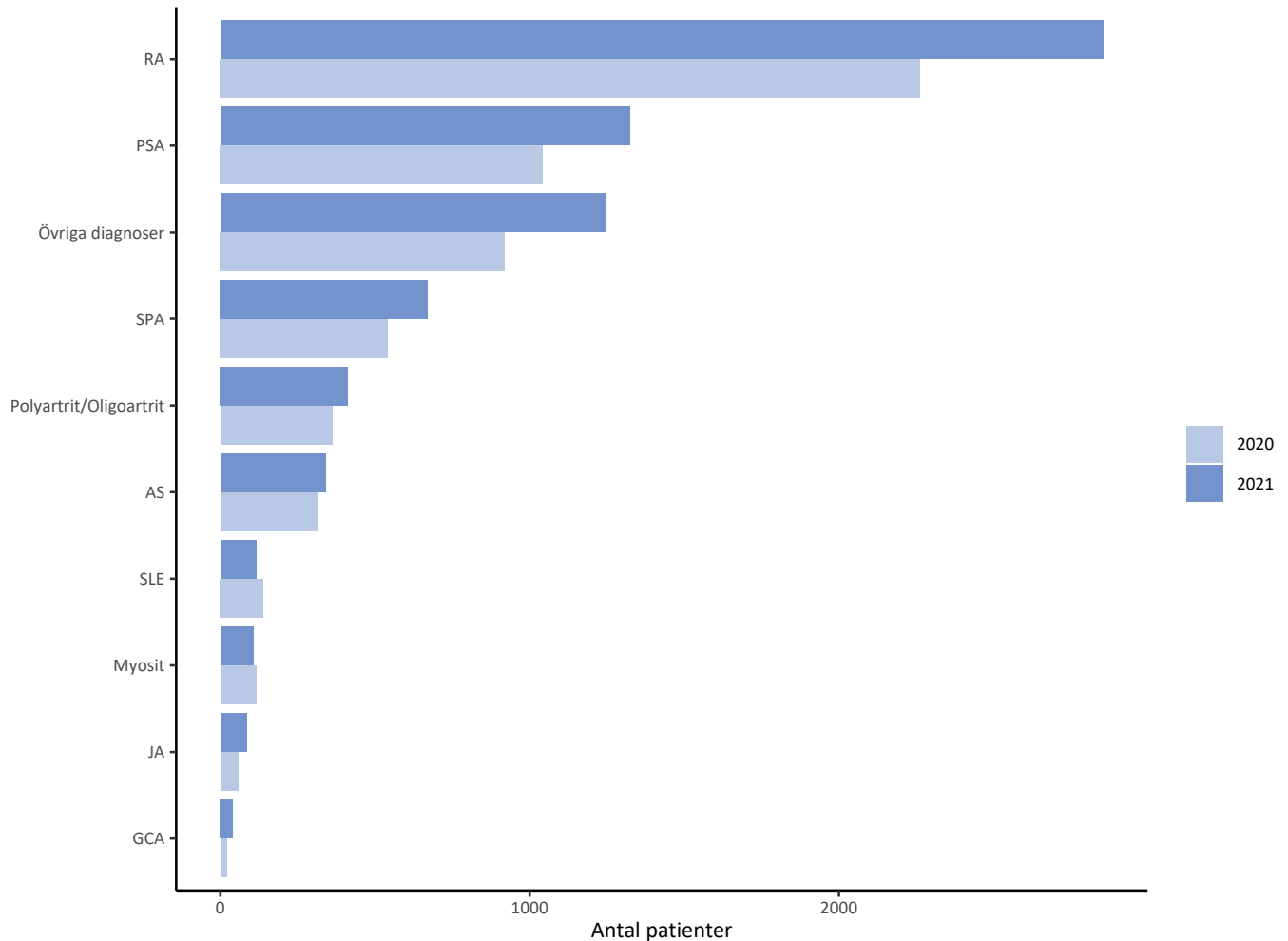
det inkluderades 6463 respektive 5770 patienter i registret. Totalt finns 60 235 inkluderade patienter med diagnos reumatoid artrit och 32 851 patienter med spondartritdiagnos.



## 2. Nya patienter i SRQ

Diagrammet visar antal patienter som inkluderats i SRQ år 2020 och år 2021 fördelat per diagnosgrupp. År 2021 inkluderades 7186 patienter, vilket är 1416 fler patienter

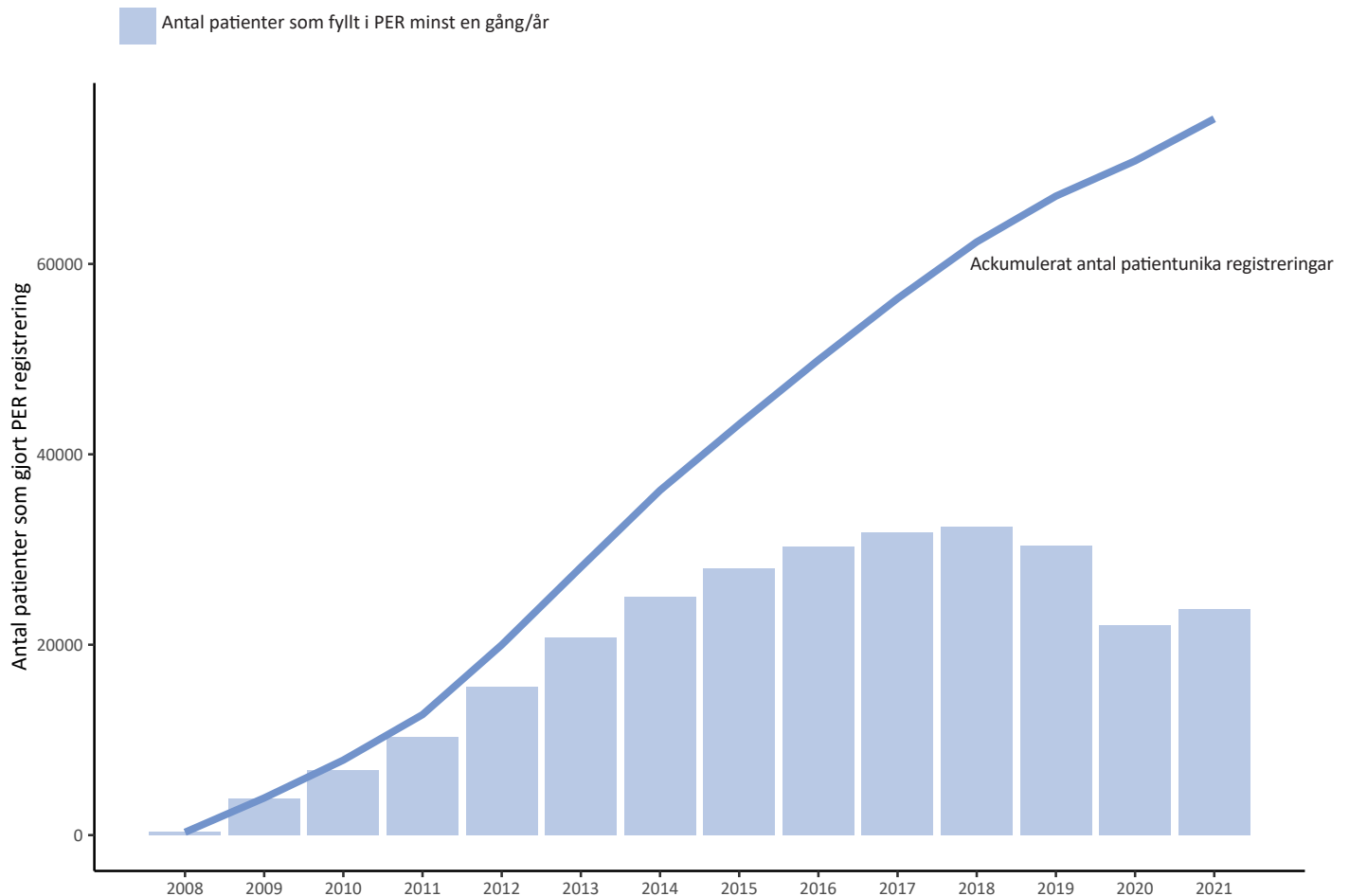
jämfört med år 2020. Man ser en ökad inkludering av patienter för de flesta diagnoser år 2021 jämfört med år 2020.



## 3. PER – Patientens Egen Registrering

Staplarna visar antalet unika patienter som använt Patientens Egen Registrering (PER) för att registrera sin upplevda hälsa inför sitt besök på reumatologen. År 2020 minskade antalet patienter som gjort PER-registrering, från tidigare

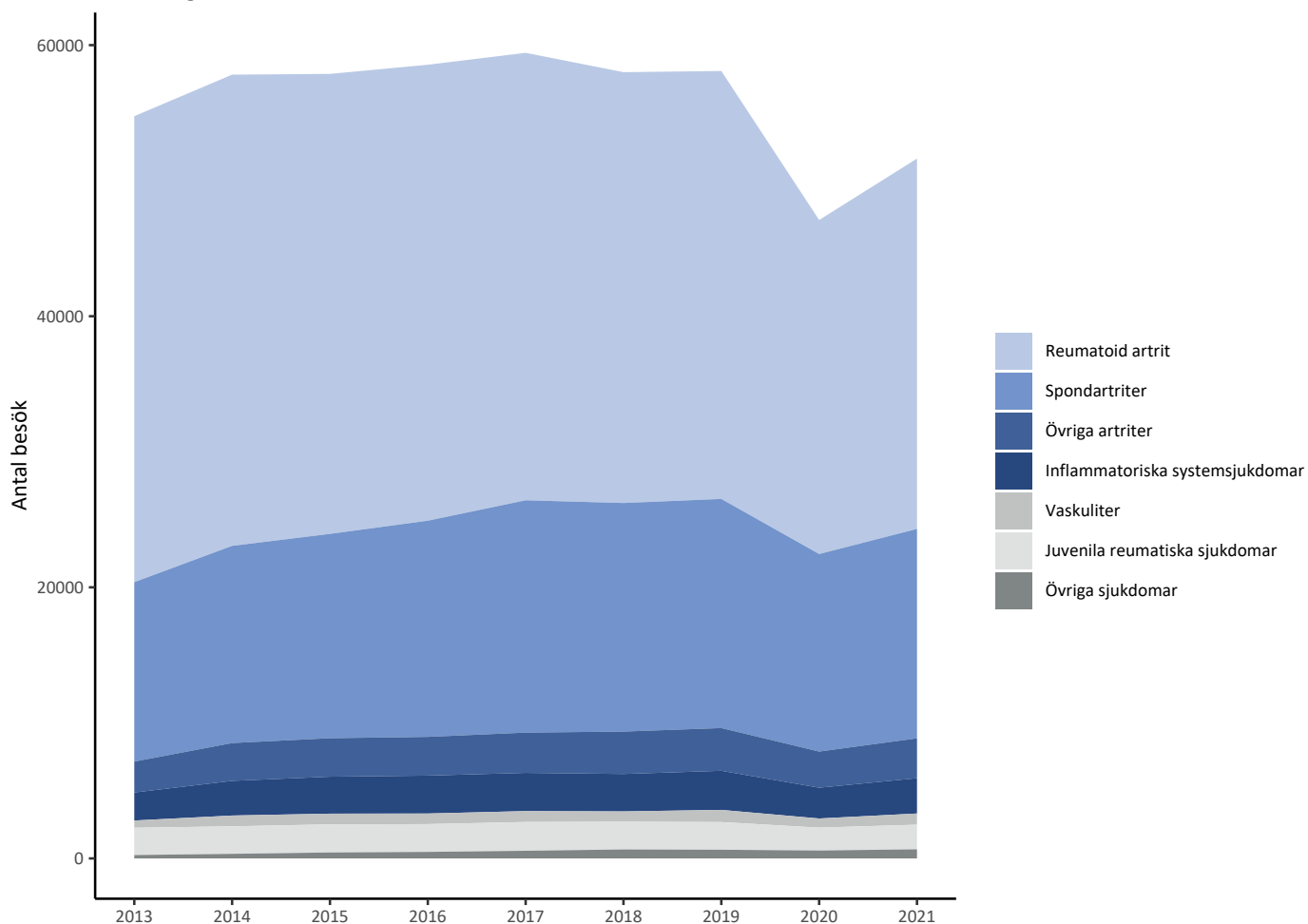
ca 30 000 patienter/år till 21 838 patienter/år. År 2021 ökade antalet till 23 440 patienter. Den blå linjen visar det ackumulerade antalet unika patienter som gjort en PER-registrering.



# AKTIVITET I SRQ

## 4. Antal registrerade besök i SRQ

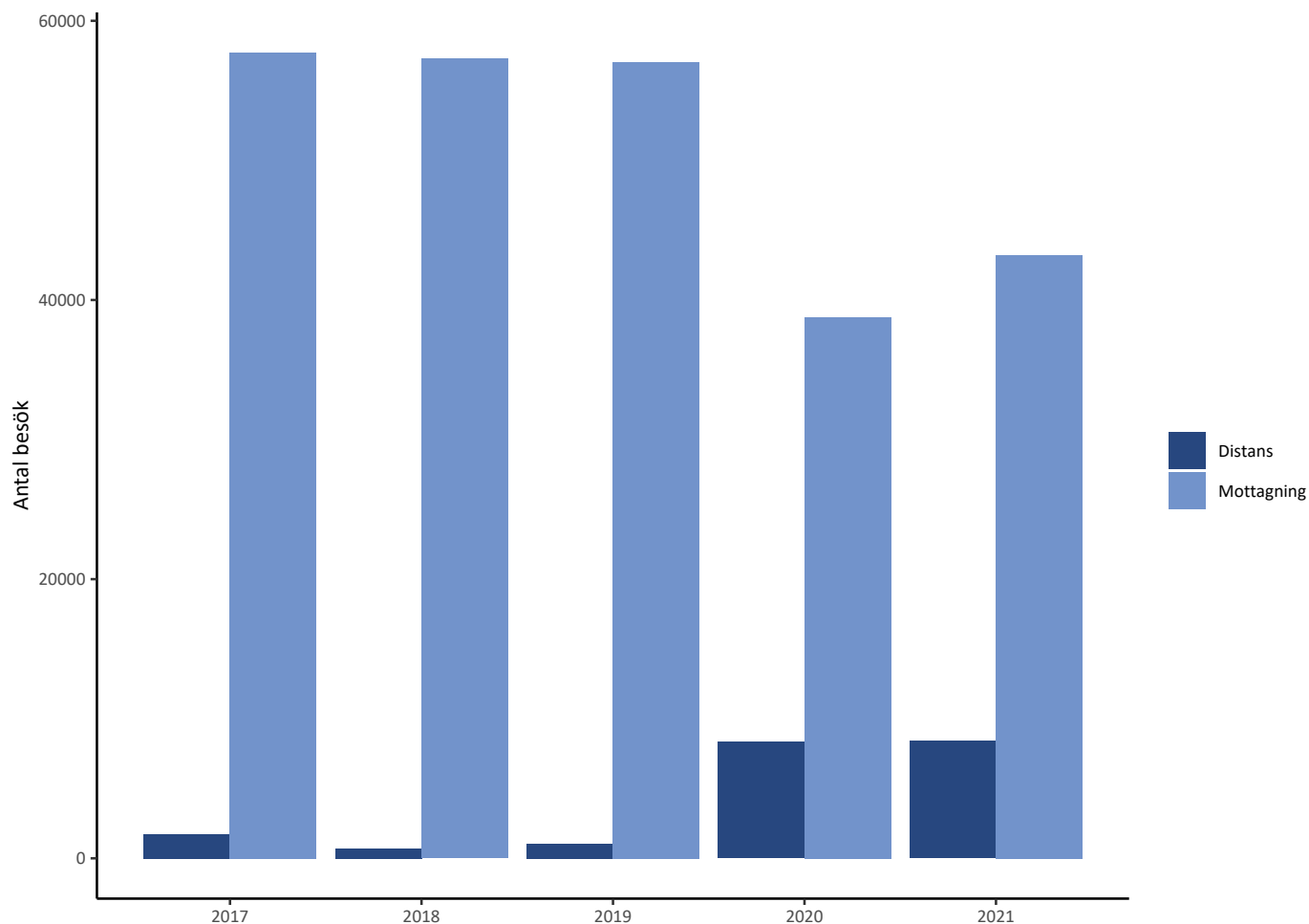
Diagrammet visar det totala antalet registrerade besök i SRQ de senaste 9 åren, per diagnosgrupp och år. Under 2021 har fler besök registrerats, efter minskningen 2020 (som sannolikt var en "pandemieffekt").



## 5. Besökstyper i SRQ

Fysiska mottagningsbesök har tidigare utgjort den dominerande andelen av registrerade besök i SRQ. Under pandemin förändrades dock den reumatologiska uppföljning-

en. Distansbesöken ökade markant 2020 jämfört tidigare år och har legat kvar på samma nivå under 2021. År 2021 ökade antalet fysiska besök jämfört med år 2020.

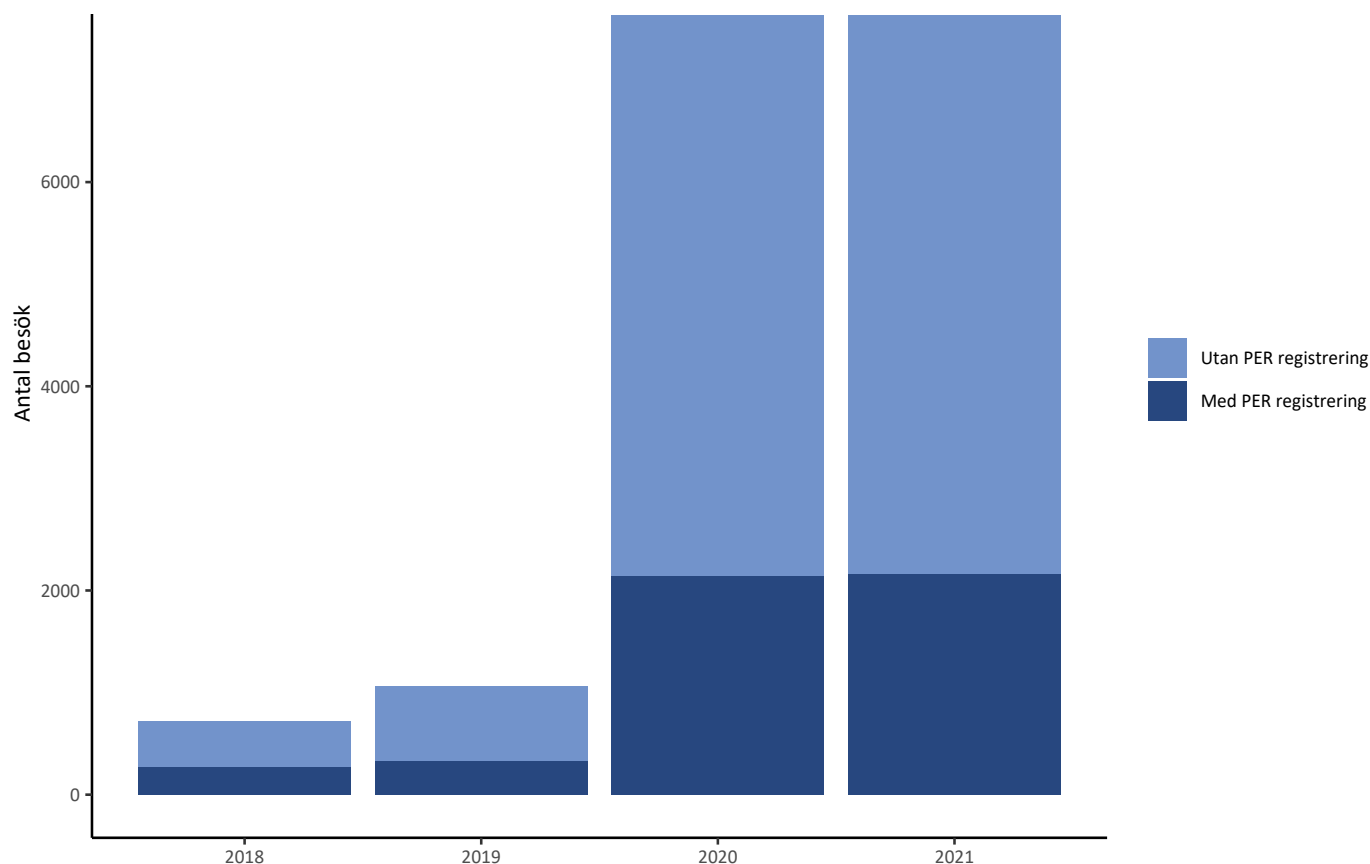


# AKTIVITET I SRQ

## 6. Distansbesök med och utan PER-registrering

Diagrammet visar antalet distansbesök som registrerats i SRQ de senaste 4 åren, fördelat på om patienten gjort en registrering i PER (Patientens Egen Registrering) eller ej. Man ser tydligt att antalet distansbesök ökat år 2020 och 2021, vilket förklaras av att fler patienter men även

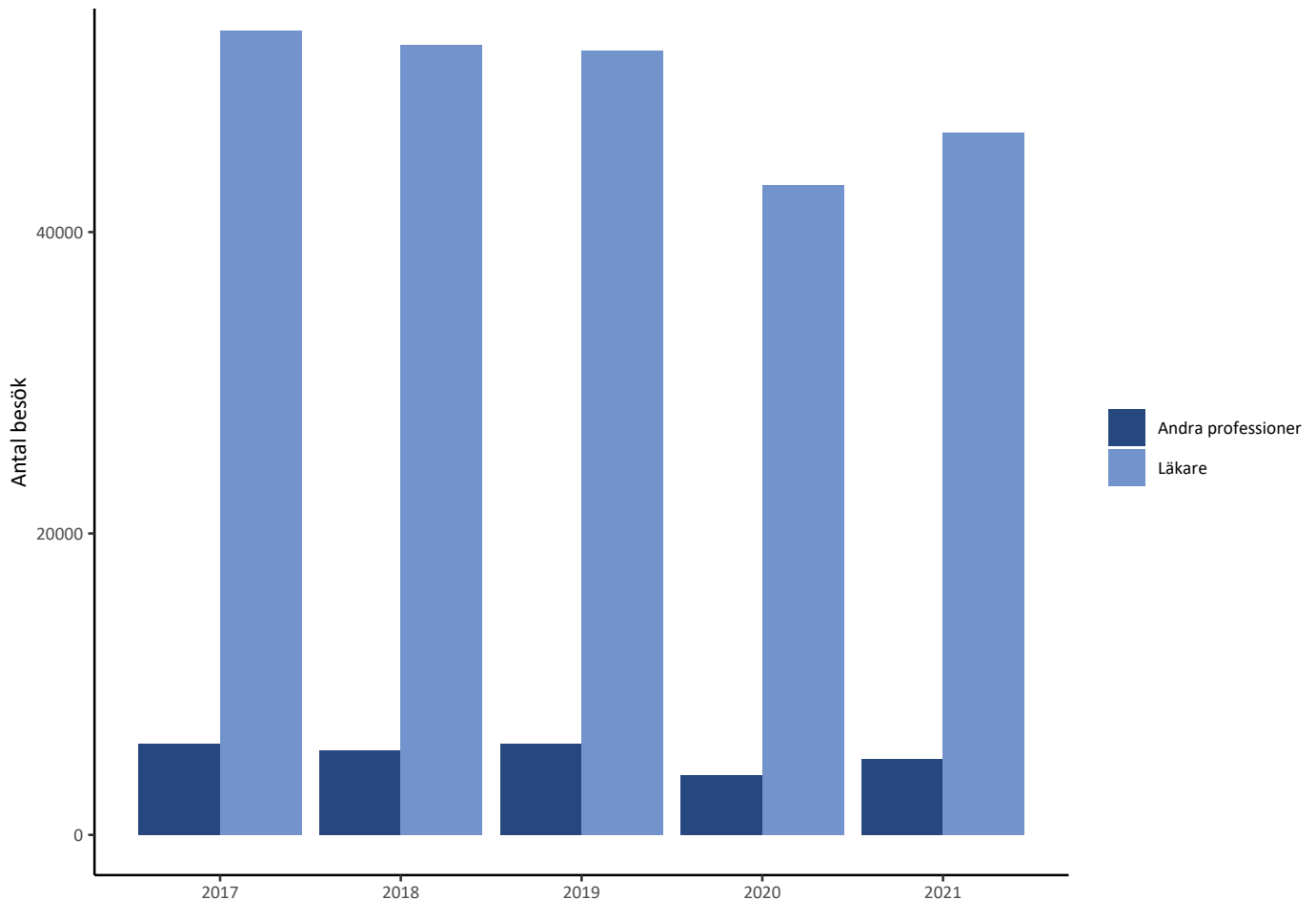
kliniker valt att ha distansbesök istället för fysiska besök under pandemin. Det finns fler distansbesök registrerade utan PER-registrering än med, vilket kan förklaras av att patienterna inte är bekväma med att fylla i via nätet, att de glömt göra PER eller ej blivit påmind om att göra PER.



## 7. Antal registrerade besök i SRQ per profession

SRQ startades av en läkargrupp år 1995 för uppföljning av patienter med reumatoid artrit. Med åren har fler diagnoser inkluderats i registret. Läkarebesök står fortfarande för de flesta besöksregistreringarna i SRQ men de

senaste åren har allt fler vårdprofessioner (fysioterapeuter, arbetsterapeuter och sjuksköterskor) börjat registrera besök i registret.



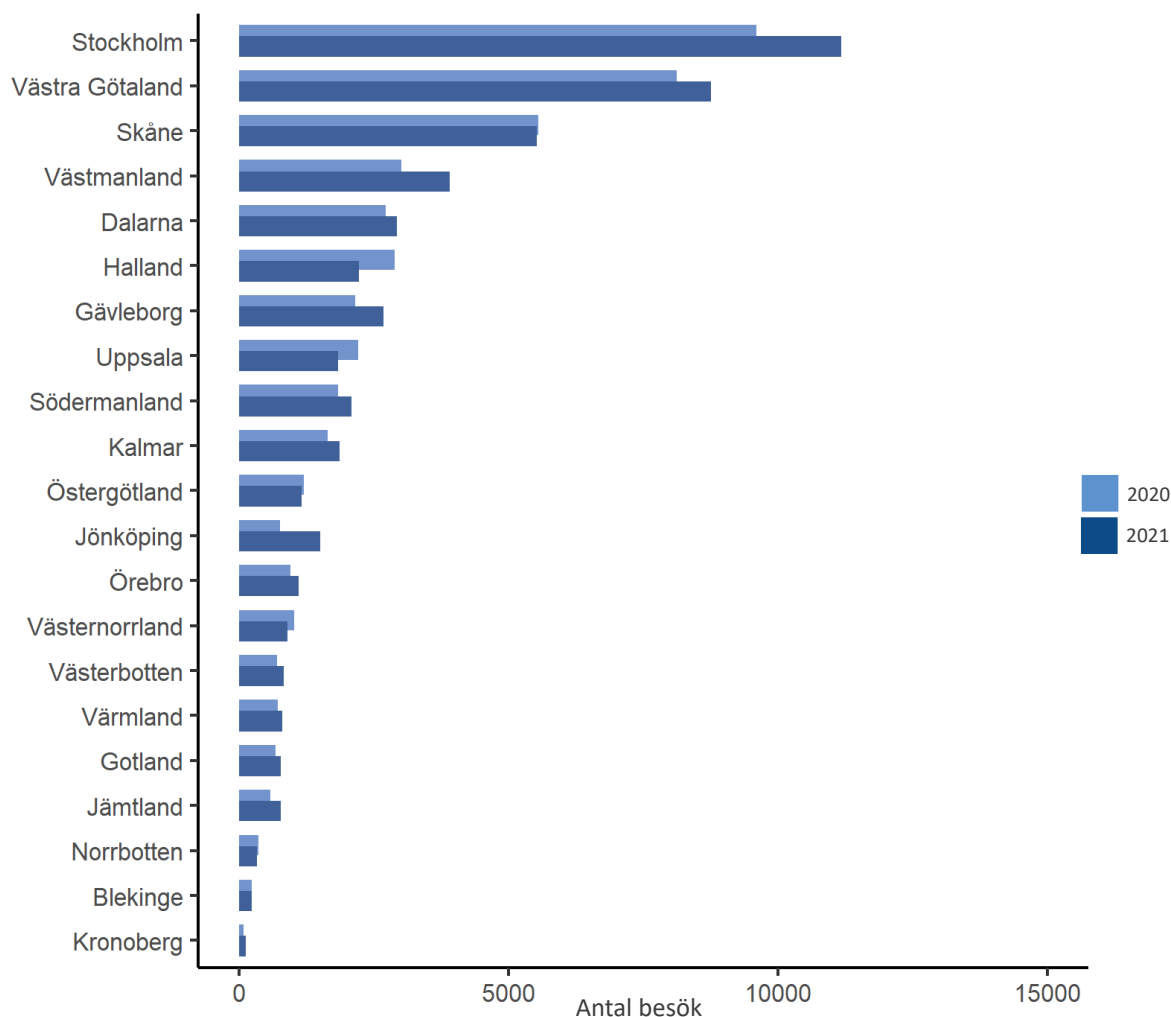


# AKTIVITET I SRQ

## 8. Antal registrerade besök i SRQ per region

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

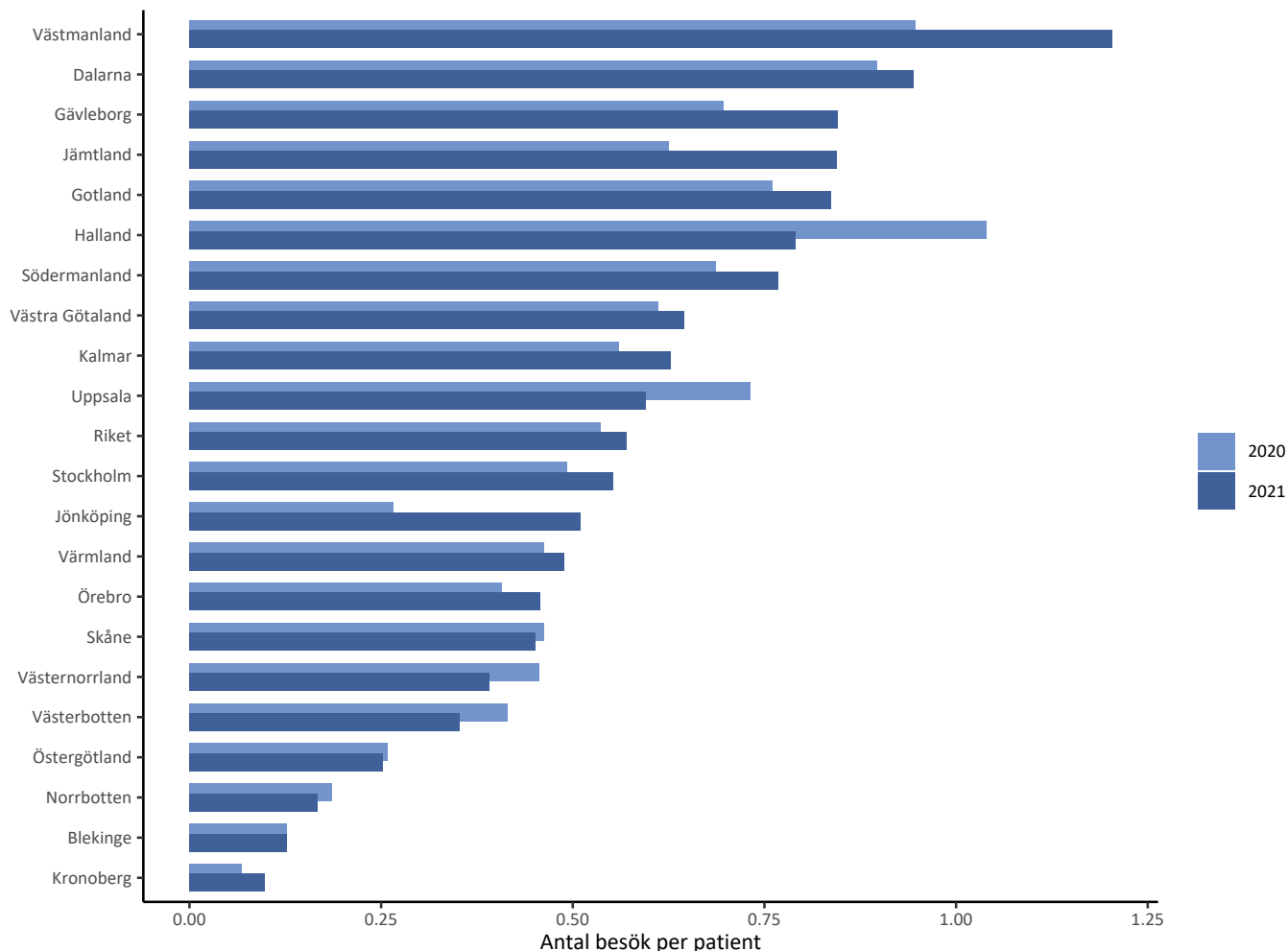
Under 2021 ökade besöken i de flesta regioner jämfört med 2020. 2020 hade besöken minskat påtagligt jämfört med föregående år, vilket bedöms vara en effekt av pandemin.



## 9. Antal registrerade besök i SRQ per patient

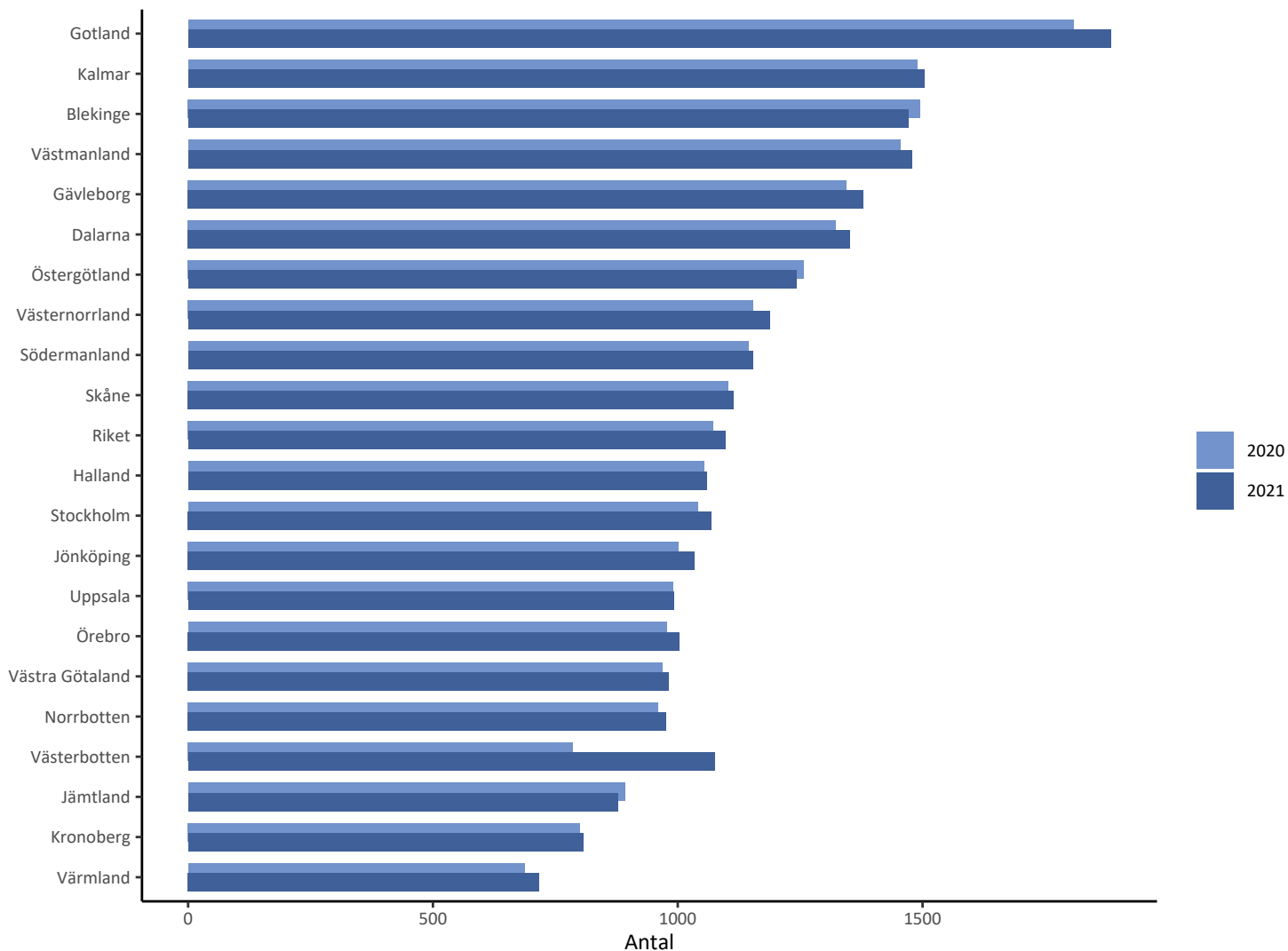
Diagrammet visar ett annat sätt att se aktivitet i SRQ genom att beskriva antalet besök per patient, för alla diagnoser, under 2020 och 2021. Från att ha minskat tydligt under 2020 jämfört med föregående år ser vi nu en ökning i de

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



# AKTIVITET I SRQ

## 10. Antal aktuella patienter i SRQ per 100 000 invånare (över 18 år)

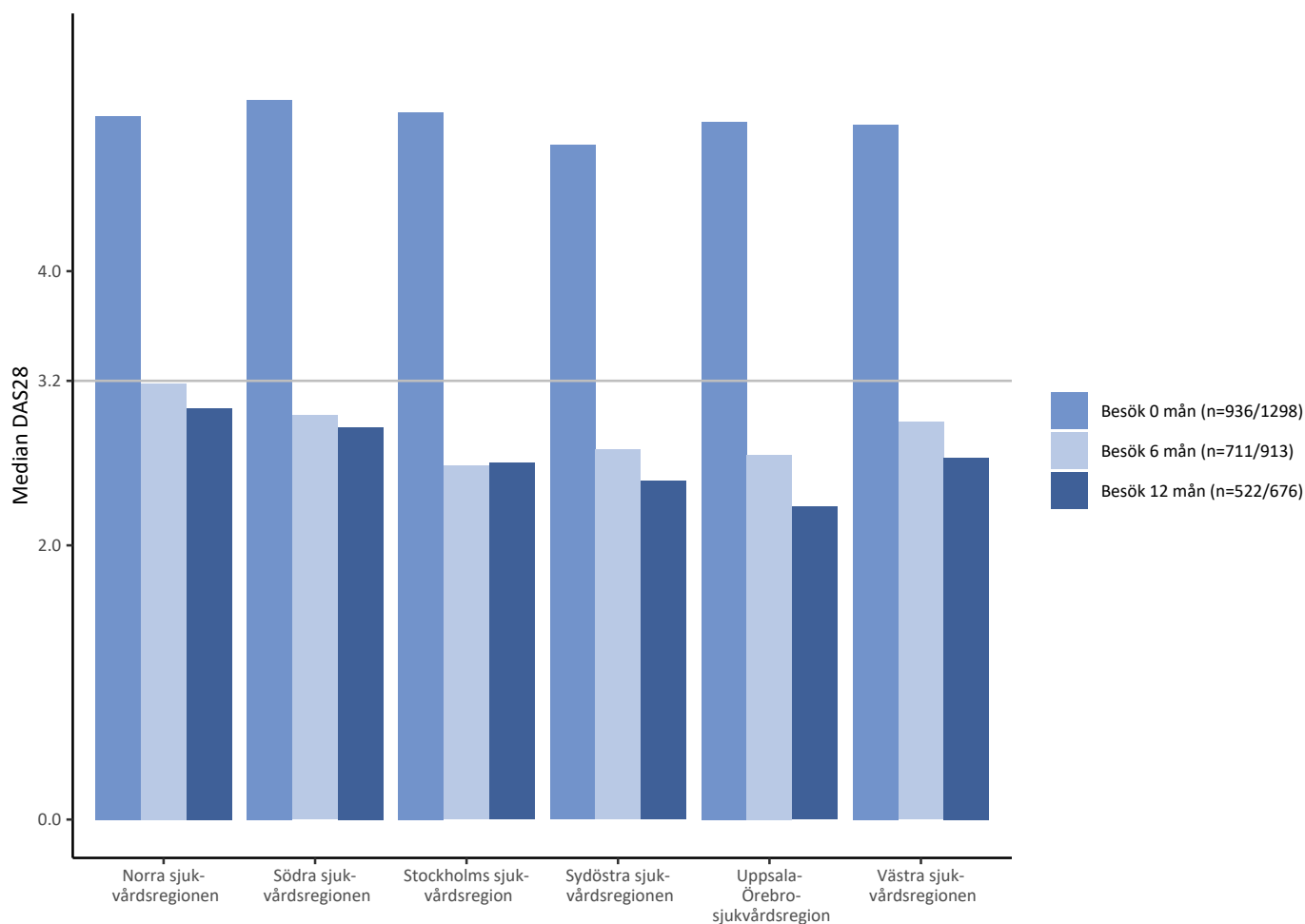


# FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT

## 11. Sjukdomsaktivitet under första året med reumatoid artrit

Sjukdomsaktivitet vid reumatoid artrit mätt med det sammansatta måttet Disease Activity Score (DAS28) - antal svullna/ömma leder av 28 ledsindex, allmän hälsa (VAS-skala 0 - 100) och sänka - vid tre tidpunkter under första året med RA (debutår 2020). Efter insatt behandling

eftersträvas låg sjukdomsaktivitet (DAS28 under 3,2). Vid uppföljning efter både 6 och 12 månader var medianvärdet på DAS28 under 3,2 i alla sjukvårdsregionerna. Siffrorna inom parentes visar antalet besök med komplett registrering för uträkning av DAS28 av totala antalet registrerade besök.

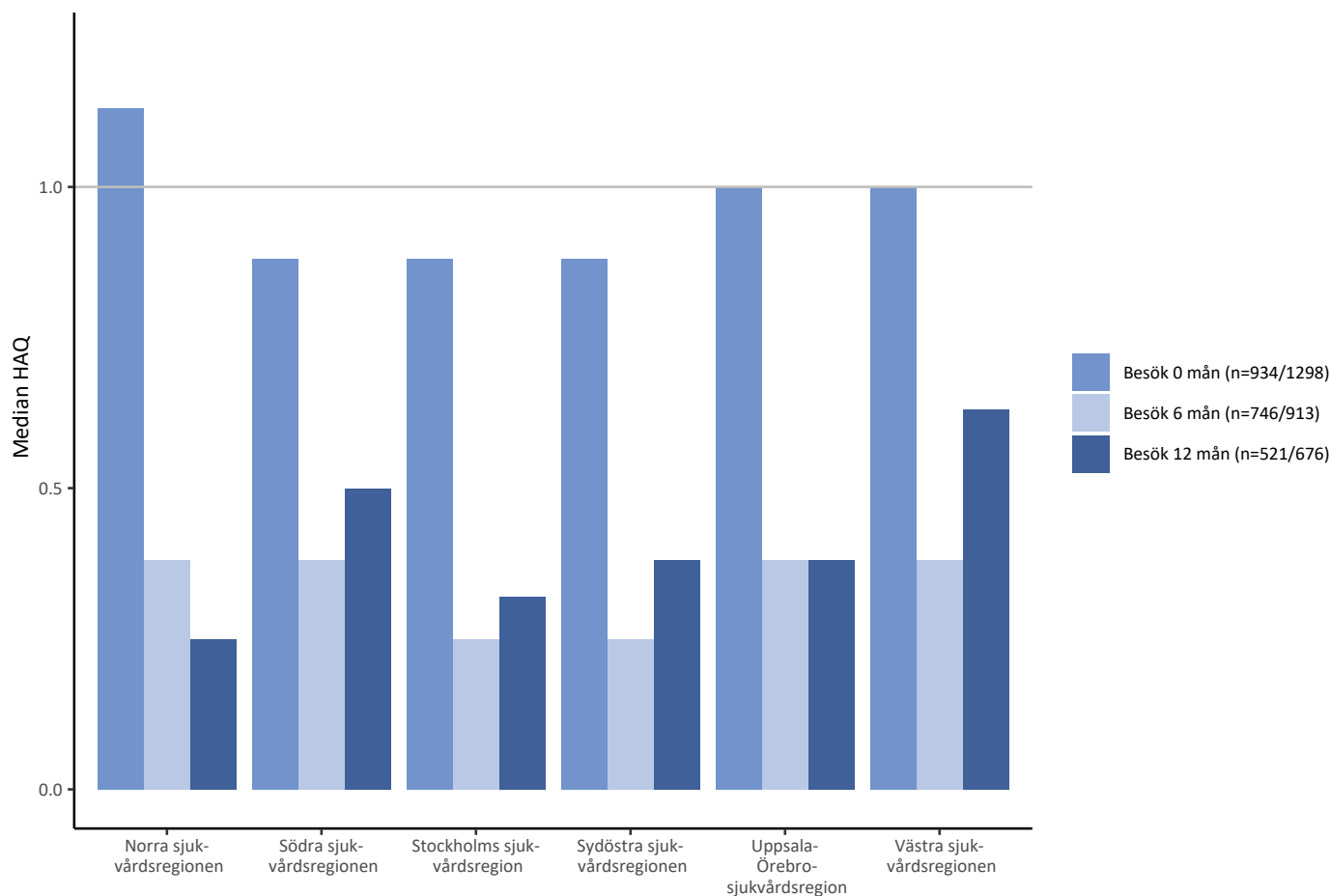


# FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT

## 12. Funktionsförmåga under första året med reumatoid artrit

Förmågan att utföra aktiviteter i det dagliga livet mäts med frågeformuläret Health Assessment Questionnaire (HAQ). Ju lägre värde desto bättre funktion. Ett värde över 1,0 (här markerat med grå linje) kan indikera rehabiliteringsbehov hos en patient med nydebuterad reumatoid artrit. Staplarna i diagrammet visar medianvärdet på HAQ under första

året med RA (debutår 2020). Inom parentes ses antalet besök med komplett registrerad HAQ av det totala antalet registrerade besök vid respektive tidpunkt. Man ser att funktionsförmågan förbättras i samtliga sjukvårdsregioner av de behandlingsinsatser som görs under första året.

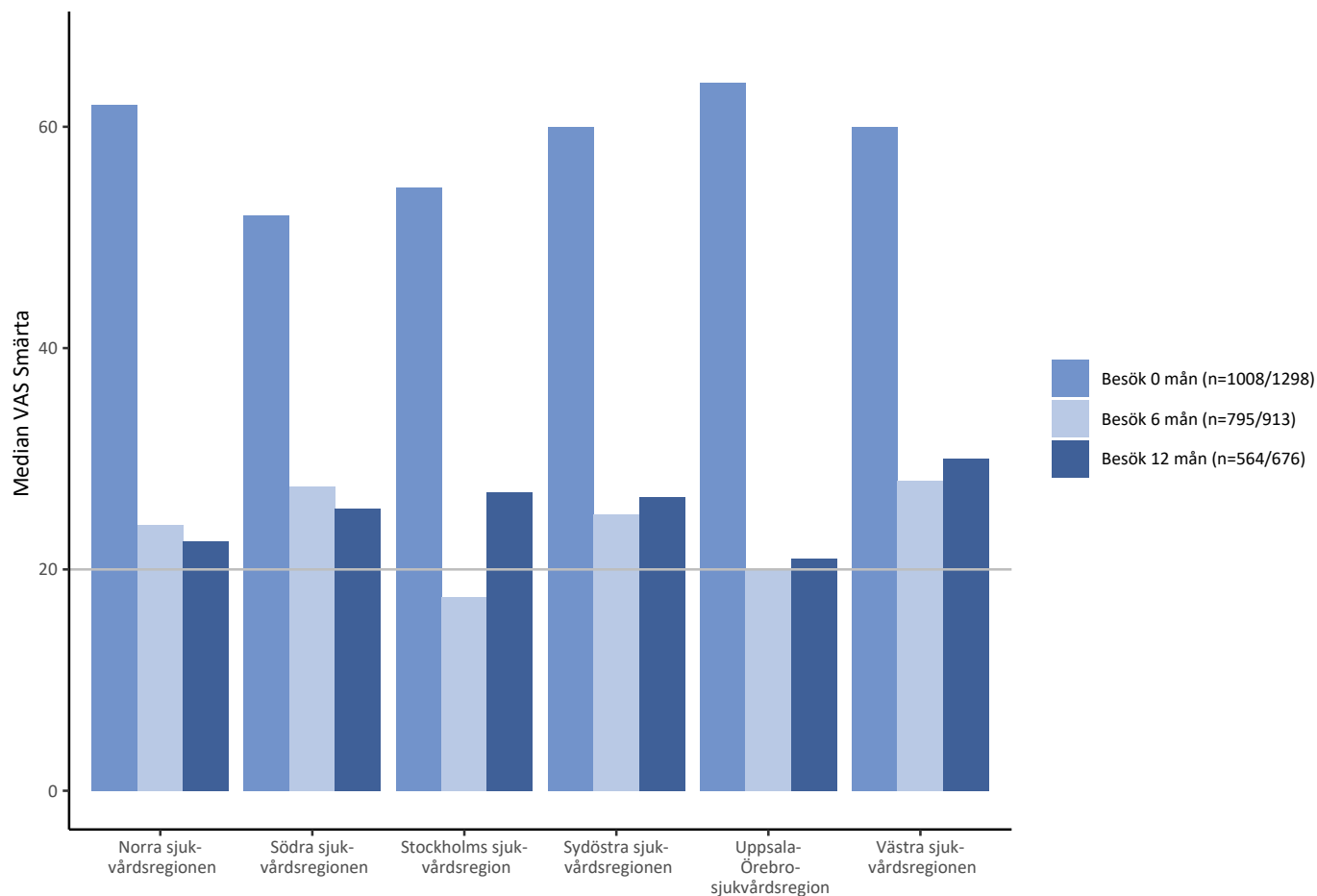


# FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT

## 13. Smärta under första året med reumatoid artrit

Inför besöket skattar patienten den senaste veckans smärta på en VAS-skala 0-100. Noll motsvarar ingen smärta och 100 svårast tänkbara smärta. Att ha en smärtnivå under 20 (grå linjen), motsvarar en "acceptabel" nivå av smärta. Staplarna visar medianvärdet av smärtskattningen för patienter med tidig reumatoid

artrit (debutår 2020). Smärtan minskar markant i samtliga sjukvårdsregioner under första året med reumatoid artrit. Den information diagrammet visar utgör en av indikatorerna för Vårdförlopp RA, med målvärdet att 55% eller fler ska ha VAS-smärta lägre än 20 vid 12 månader.

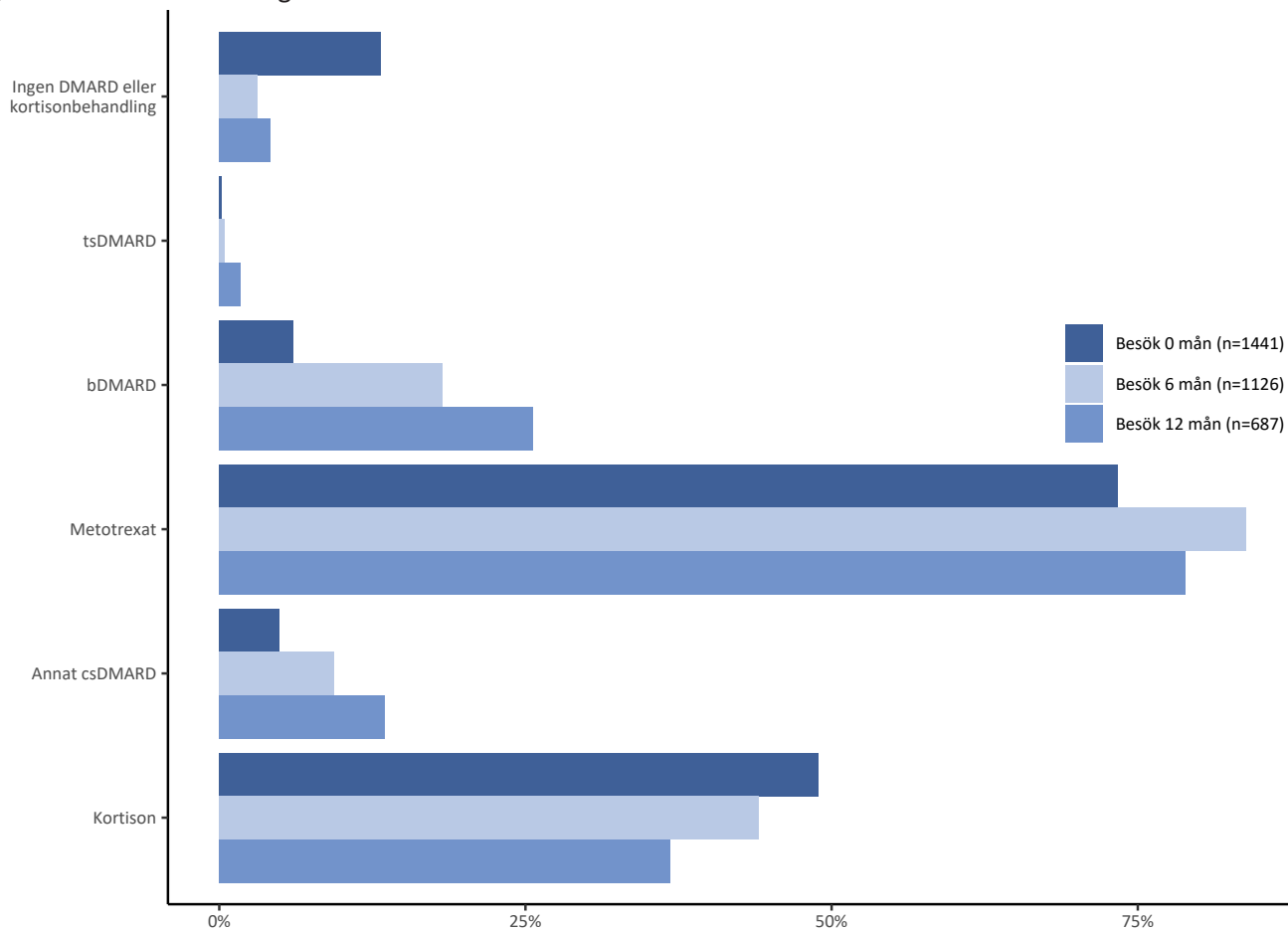


# FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT

## 14. Behandling under första året vid tidig reumatoid artrit

Diagrammet visar ordinerade/pågående behandlingar som använts vid uppföljande besök första året efter diagnos av reumatoid artrit (RA) (debutår 2020). Vid medel- och högaktiv RA rekommenderas tidigt insatt behandling med metotrexat (ett konventionellt syntetiskt csDMARD) och kortison i tablettform. Vid sämre prognos eller vid otillräcklig effekt rekommenderas att

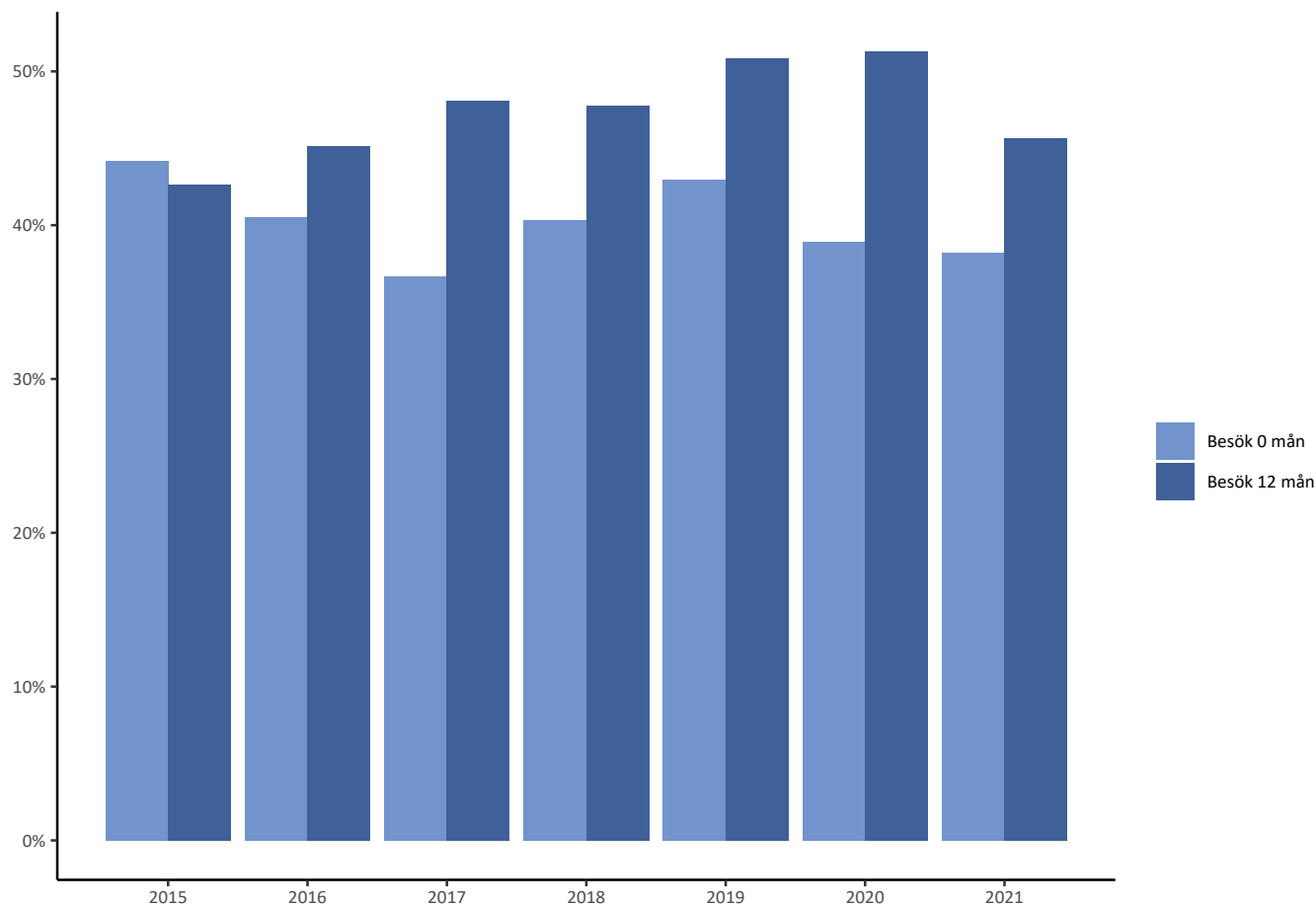
behandlingen kompletteras med ett biologiskt läkemedel (bDMARD), målinriktade syntetiska DMARDs (tsDMARD) eller ett annat csDMARD. I gruppen tsDMARD ingår de så kallade JAK-hämmarna. Vid slutet av det första året har 3 av 4 patienter med tidig RA behandling med metotrexat, 1 av 4 med ett biologiskt läkemedel och drygt 1 av 3 med kortison. Endast ett fåtal behandlas med JAK-hämmare.



## 15. Fysisk aktivitet hos patienter med tidig RA

Patienter som registrerar PER får frågor om sin fysiska aktivitetsnivå. Att vara fysiskt aktiv enligt rekommendationer bidrar till positiva hälsoeffekter vid reumatisk sjukdom. I diagrammet har vi valt att visa patienternas egen skattning av träning och vardagsmotion i förhållande till rekommendationerna enligt Folkhälsomyndigheten (måttlig intensitet i minst 150–300 minuter eller minst 75–150

minuter av fysisk aktivitet på hög intensitet per vecka). Svaren kommer från första besöket och 12-månadersbesöket för patienter med nydebuterad reumatoid artrit under respektive år. Vid 12 månader är det fler som når den rekommenderade nivån än vid det första besöket, andelen var något lägre under 2021 jämfört med 2020.



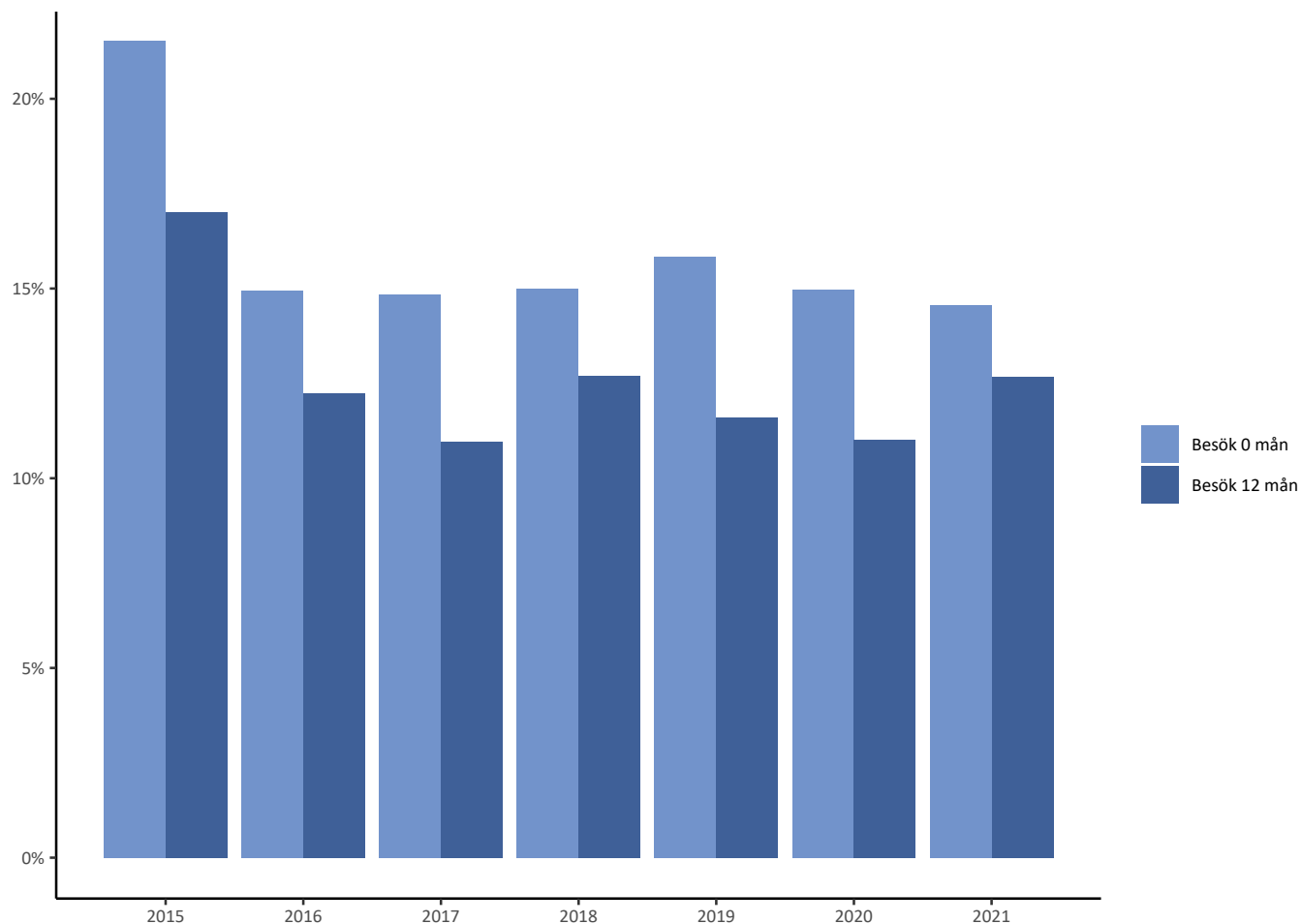


# FÖRSTA ÅRET MED RA - LEVNADSVANOR

## 16. Andel patienter med tidig RA som röker

Rökning är kopplat till risk att utveckla reumatoid artrit och har även visat sig påverka sjukdomsaktivitet och prognos negativt. Det 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. Diagrammet baseras på alla första besök och 12-månadersbesök 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 skillnaden är mindre för år 2021 jämfört med tidigare.



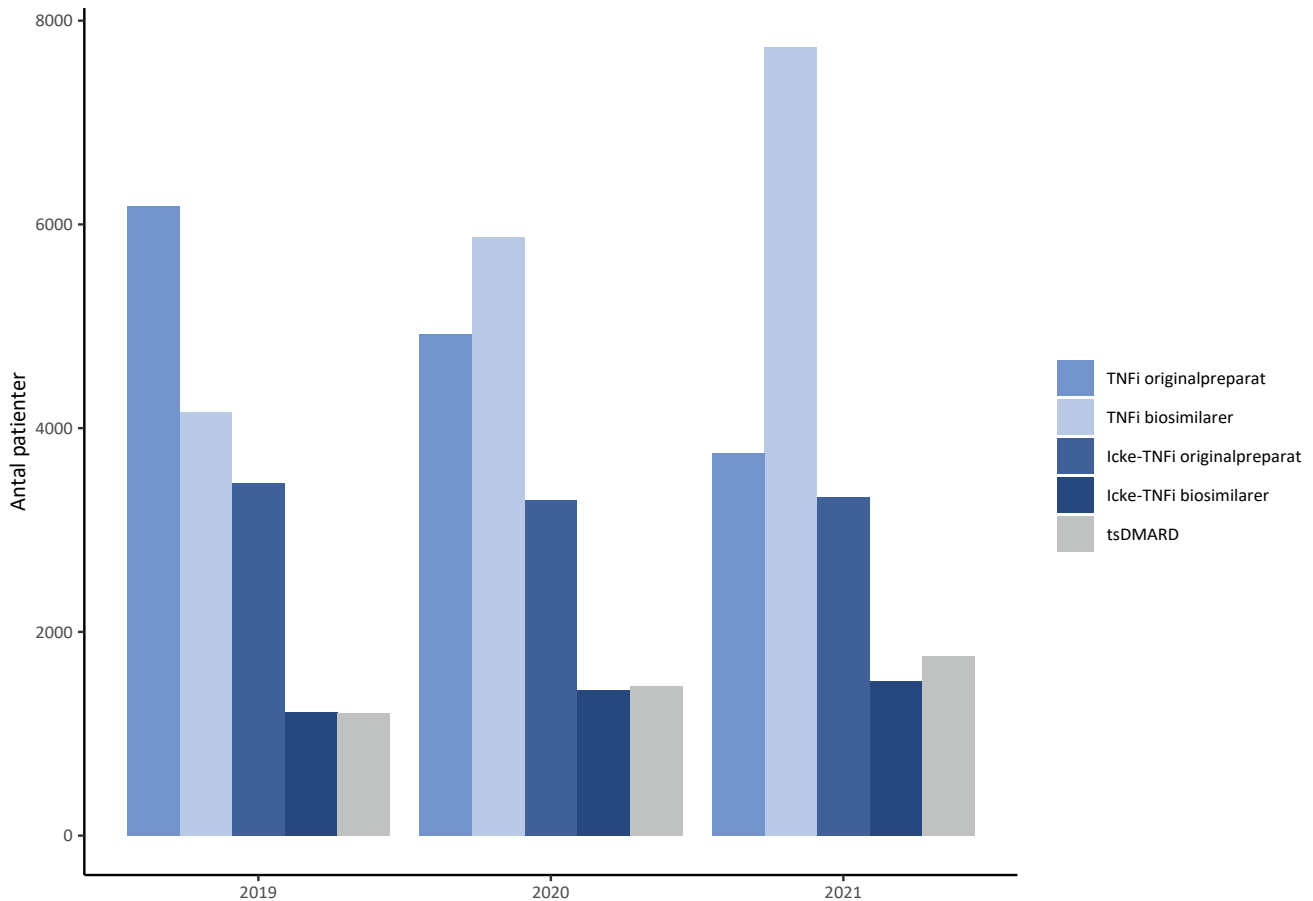
# bDMARD och tsDMARD

De biologiska läkemedlen samlas under begreppet bDMARD där DMARD står för Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug. bDMARDs är biologiskt framställda och ges i infusion ("dropp") eller som subkutan injektion. De kan delas in i TNFi- och icke-TNFi-preparat. I gruppen tsDMARD (targeted syntetic DMARDs) ingår de så kallade JAK-hämmarna. tsDMARDs är syntetiskt framställda preparat, målinriktade på att hämma en specifik inflammationsmekanism.

## 17. Patienter med RA med pågående behandling med bDMARD eller tsDMARD

Diagrammet visar antalet patienter med reumatoid artrit som behandlades med bDMARD eller tsDMARD vid respektive årsskifte. Biosimilarer är rekommende-

rade i första hand, då de är billigare och likvärdiga med originalpreparaten. Man ser således en fortsatt ökning av biosimilarer och en minskning av originalpreparaten.

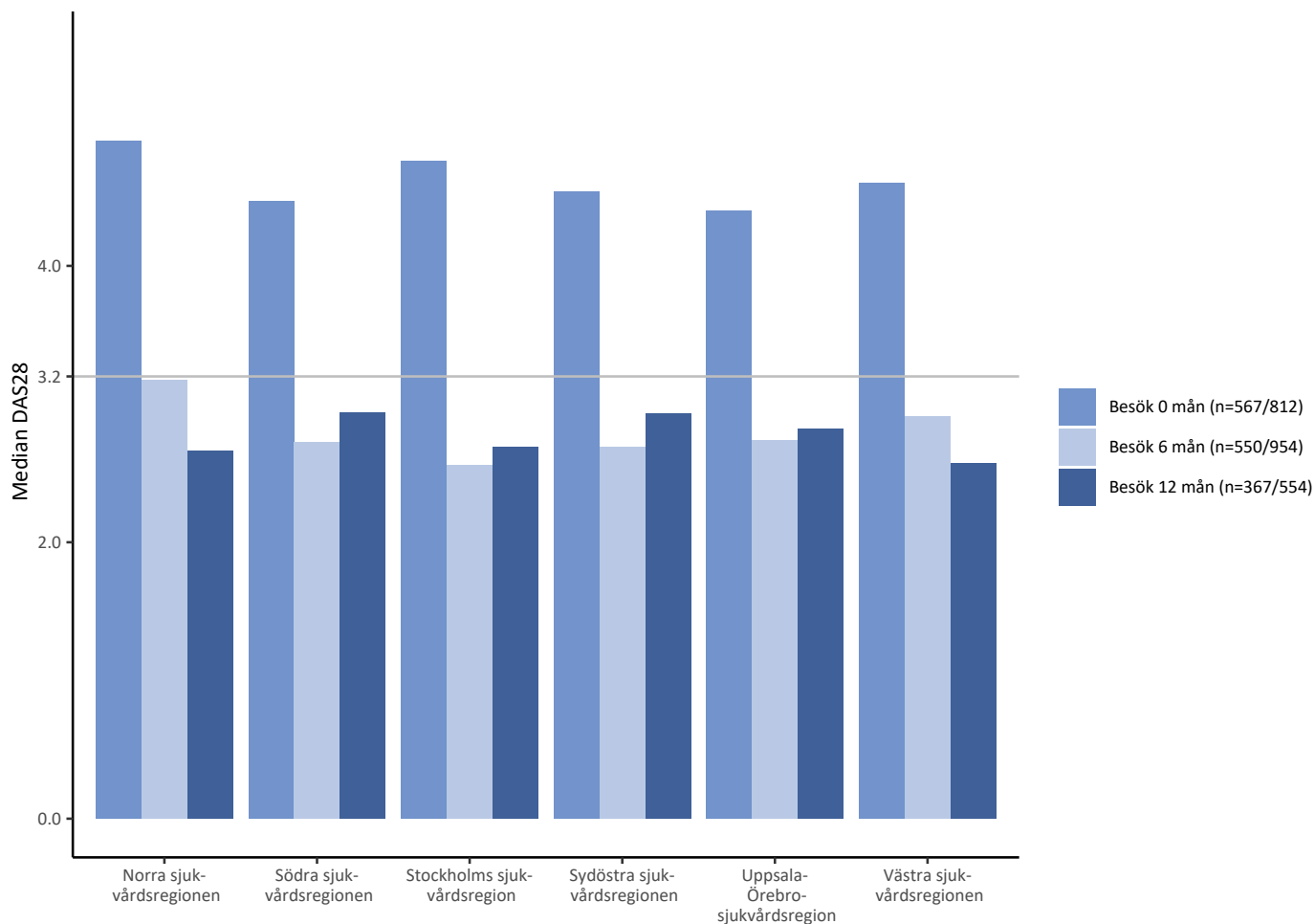


# bDMARD och tsDMARD

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

Diagrammet visar medianvärdet av sjukdomsaktivitet beräknat utifrån DAS28 vid RA första året efter behandlingsstart med en första b/tsDMARD-behandling. bDMARD och tsDMARD används om konventionella preparat inte haft fullgod effekt eller är olämpliga. Vid behandlings-

start påvisas att de flesta patienter har måttlig till hög sjukdomsaktivitet. Vid uppföljning efter 6 och 12 månader har minst hälften av patienterna uppnått låg sjukdomsaktivitet (DAS28 under 3,2). Likvärdiga resultat syns i samtliga sjukvårdsregioner.

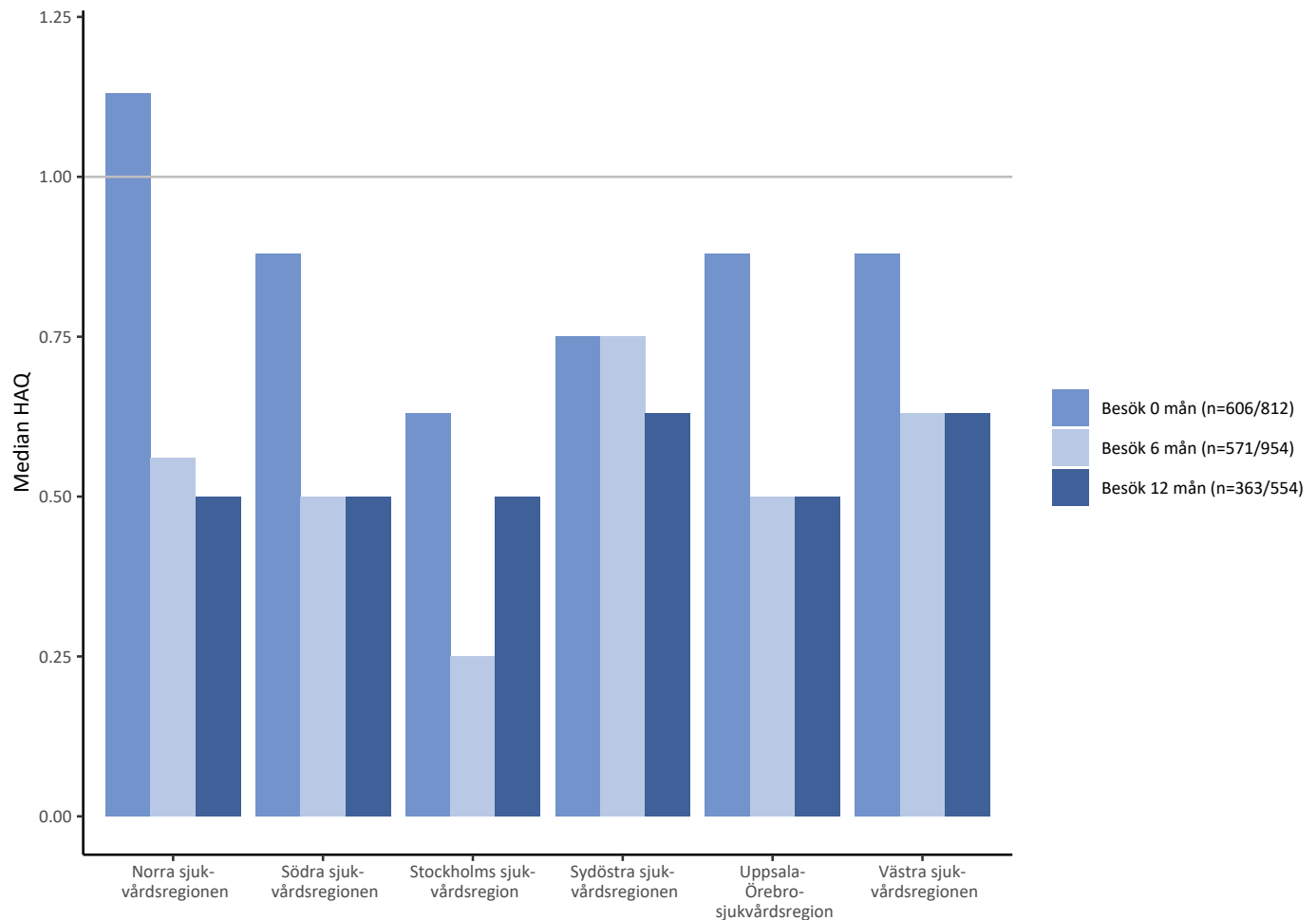


# bDMARD och tsDMARD

## 19. Funktionsförmåga vid RA efter start av bDMARD eller tsDMARD

Health Assessment Questionnaire (HAQ) är ett mått på funktionsförmåga. Ett lågt värde på HAQ indikerar god funktionsförmåga. Funktionsförmågan förbättras under

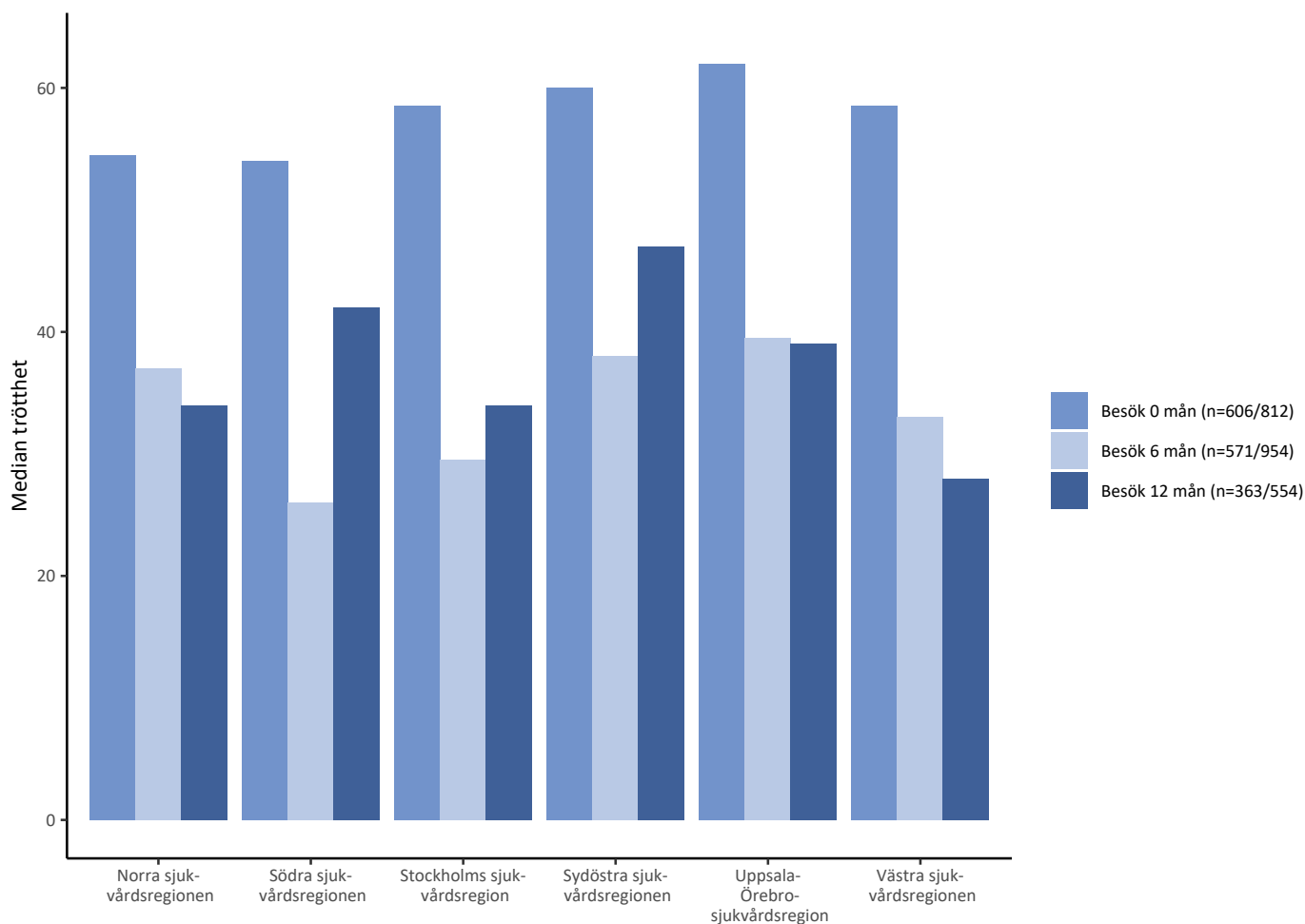
första året efter behandlingsstart i samtliga sjukvårdsregioner. HAQ över 1,0 (den grå linjen) kan indikera ett ökat rehabiliteringsbehov.



# bDMARD och tsDMARD

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

Trötthet registreras av patienterna inför/vid återbesök, genom att de skattar sin upplevda trötthet under den senaste veckan på en VAS-skala (0–100), där 0 motsvarar frånvaro av trötthet och 100 värsta tänkbara trötthet. Medianvärdet av trötthet minskar tydligt efter behandlingsstart.

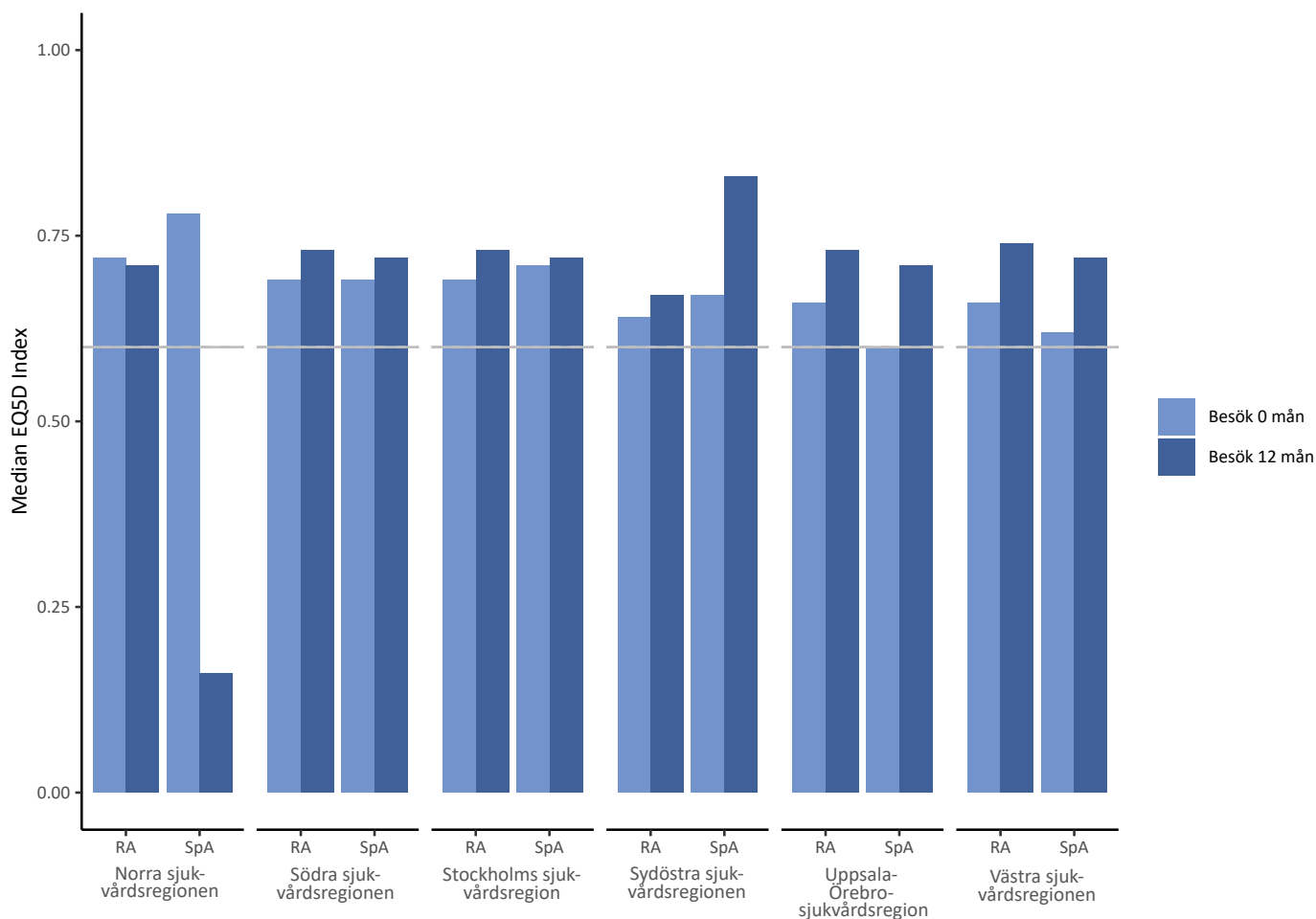


# bDMARD och tsDMARD

## 21. Hälsa vid RA och spondylartrit efter start av bDMARD eller tsDMARD

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.



# bDMARD och tsDMARD

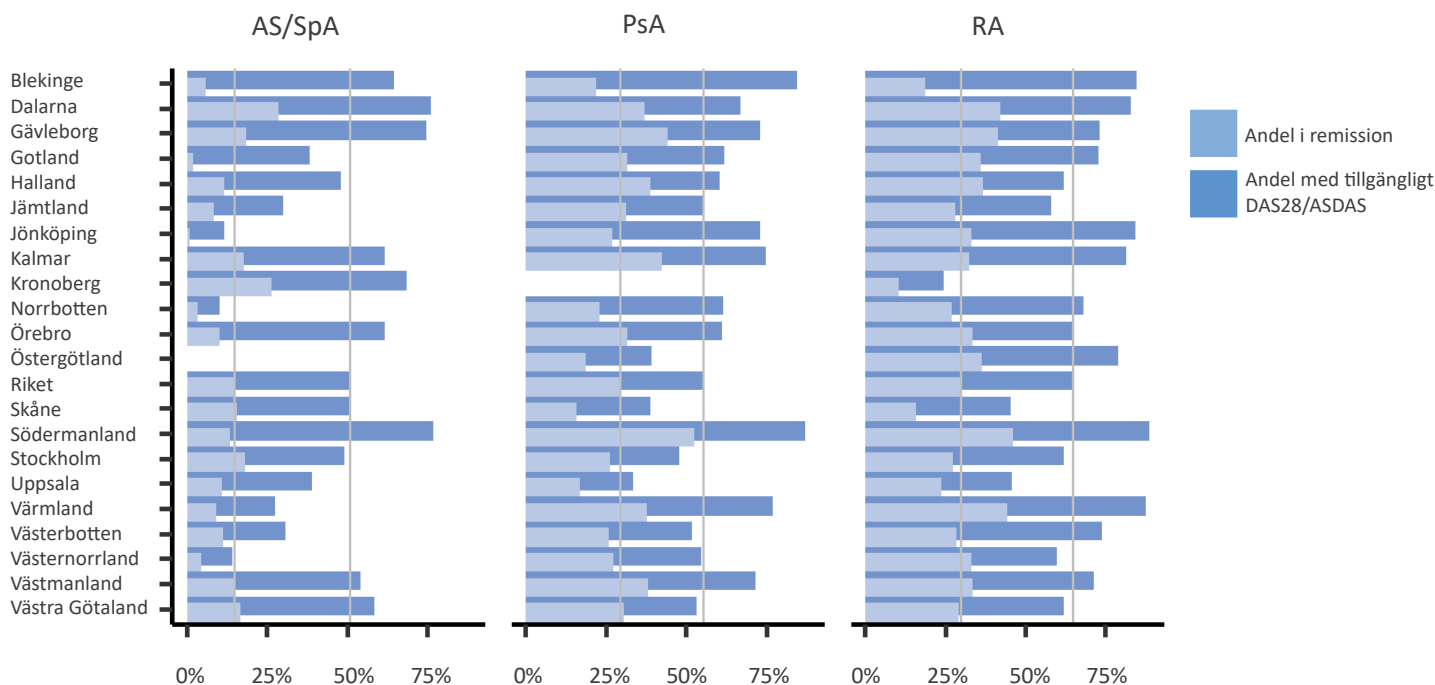
## 22. Andel patienter i remission med bDMARD eller tsDMARD

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 dem som hade ett registrerat besök under 2020 och 2021 (mörkare blå stapel). Den ljusare blå stapeln visar andelen individer som enligt sjukdomsaktivitetsmättet hade inaktiv sjukdom.

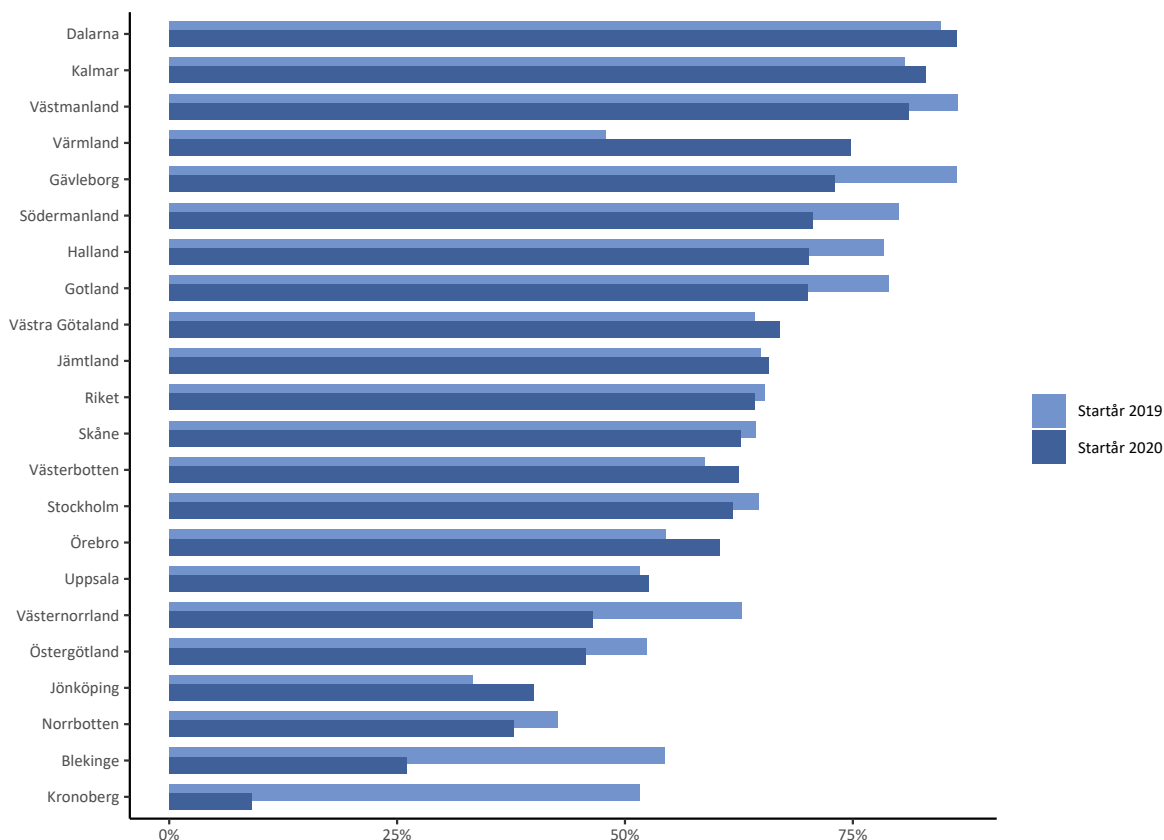
För reumatoid artrit används DAS28 <2,6 som gräns för remission. Samma gräns och sjukdomsaktivitetsindex används också för psoriasisartrit, eftersom de mått som är specifika för psoriasisartrit fortfarande ofta saknar data.

För spondylartritgruppen utom psoriasis (AS/SpA) används definitionen ASDAS-CRP <1,3.

Under 2021 (och även under 2020) har andelen som har ett registrerat sjukdomsaktivitetsindex och andelen i remission minskat jämfört med tidigare år. 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 dessa resultat. Diagrammet bidrar till att visa att det kan vara komplicerat att tolka statistik från registret.



# bDMARD och tsDMARD



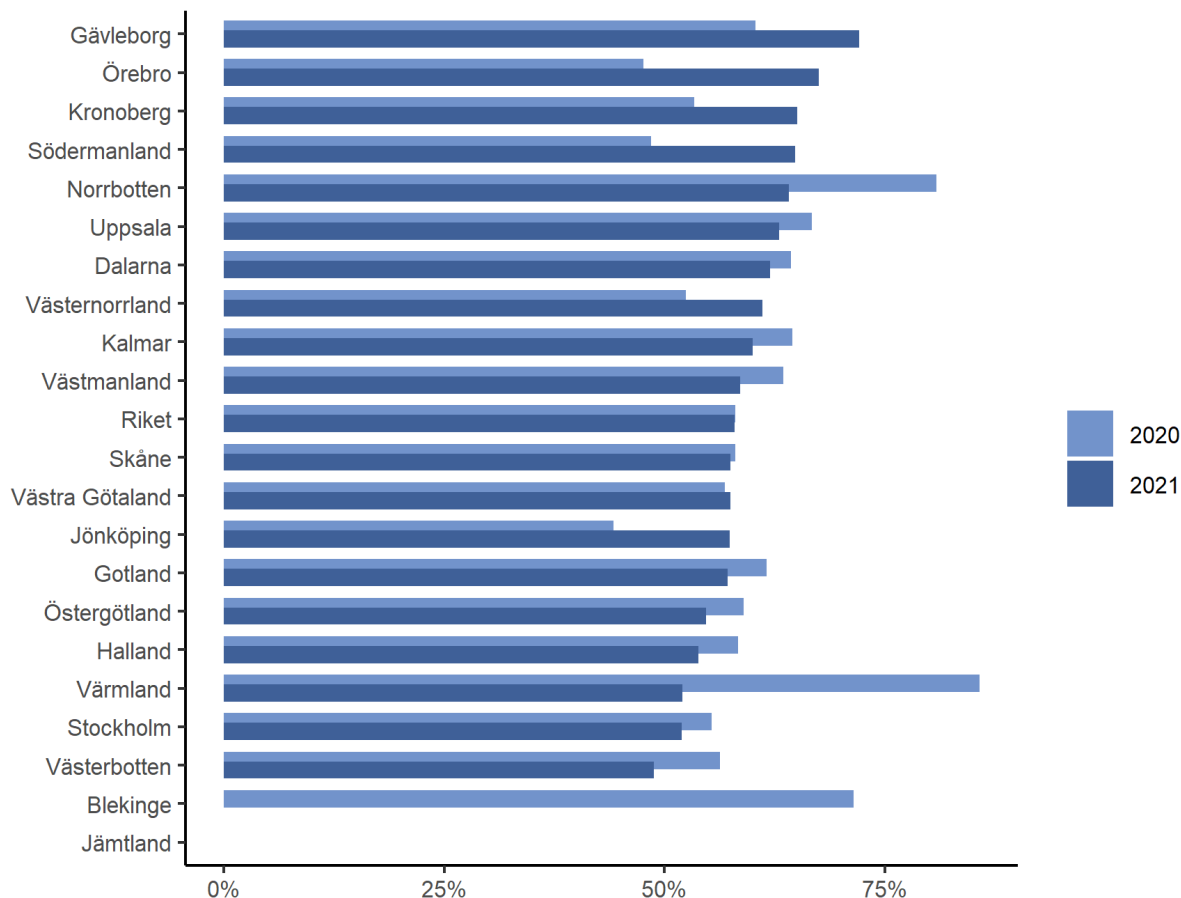
## 23. Andel patienter med uppföljningsbesök inom 9 månader efter start av ett första bDMARD eller tsDMARD

För att det ska vara möjligt att jämföra resultatet av läkemedelsbehandlingar mellan olika regioner måste uppföljningsbesöken vara registrerade i SRQ. Det är svårt 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 tidsskal prioriteras bort. Pandemin har säkert också påverkat.

I diagrammet har vi beräknat andelen patienter som har ett uppföljningsbesök registrerat i SRQ inom 9 månader från behandlingsstart av sitt första bDMARD eller tsDMARD. Diagrammet visar stora skillnader i registrerade uppföljningsbesök. Det finns också som ett dynamiskt VAP-diagram på hemsidan [srq.nu](http://srq.nu). Där kan man göra olika val för att se hur processmättet varierar. För att kunna jämföra antal besök under 2020 och 2021, visas uppföljningsbesök för de som startat behandling under 2019 och 2020.



# TIDIG DIAGNOSTIK

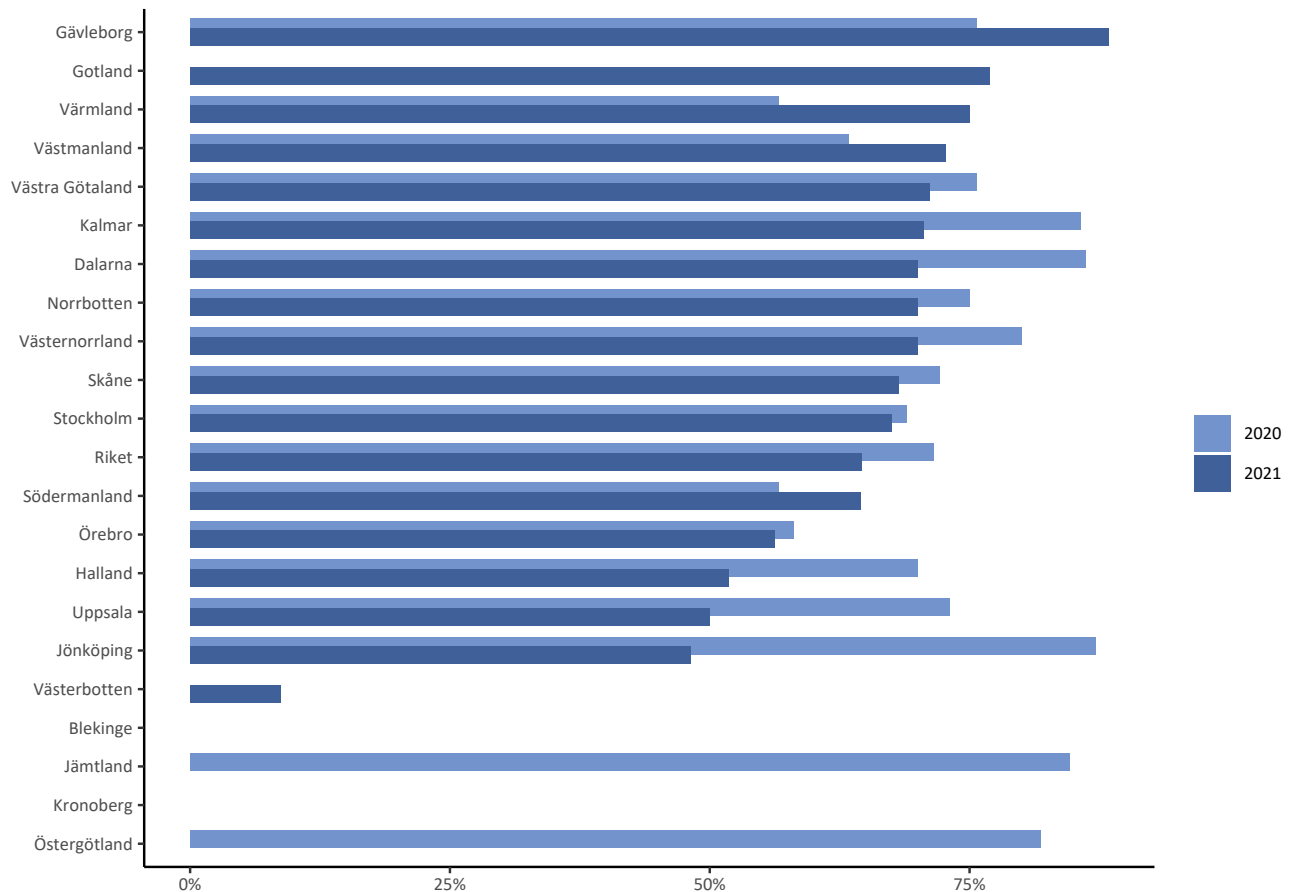


## 24. Andel patienter med tidig RA som inkluderas/får diagnos inom 20 veckor

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 symptom till inklusion i SRQ eller diagnosdatum. För denna indikator

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

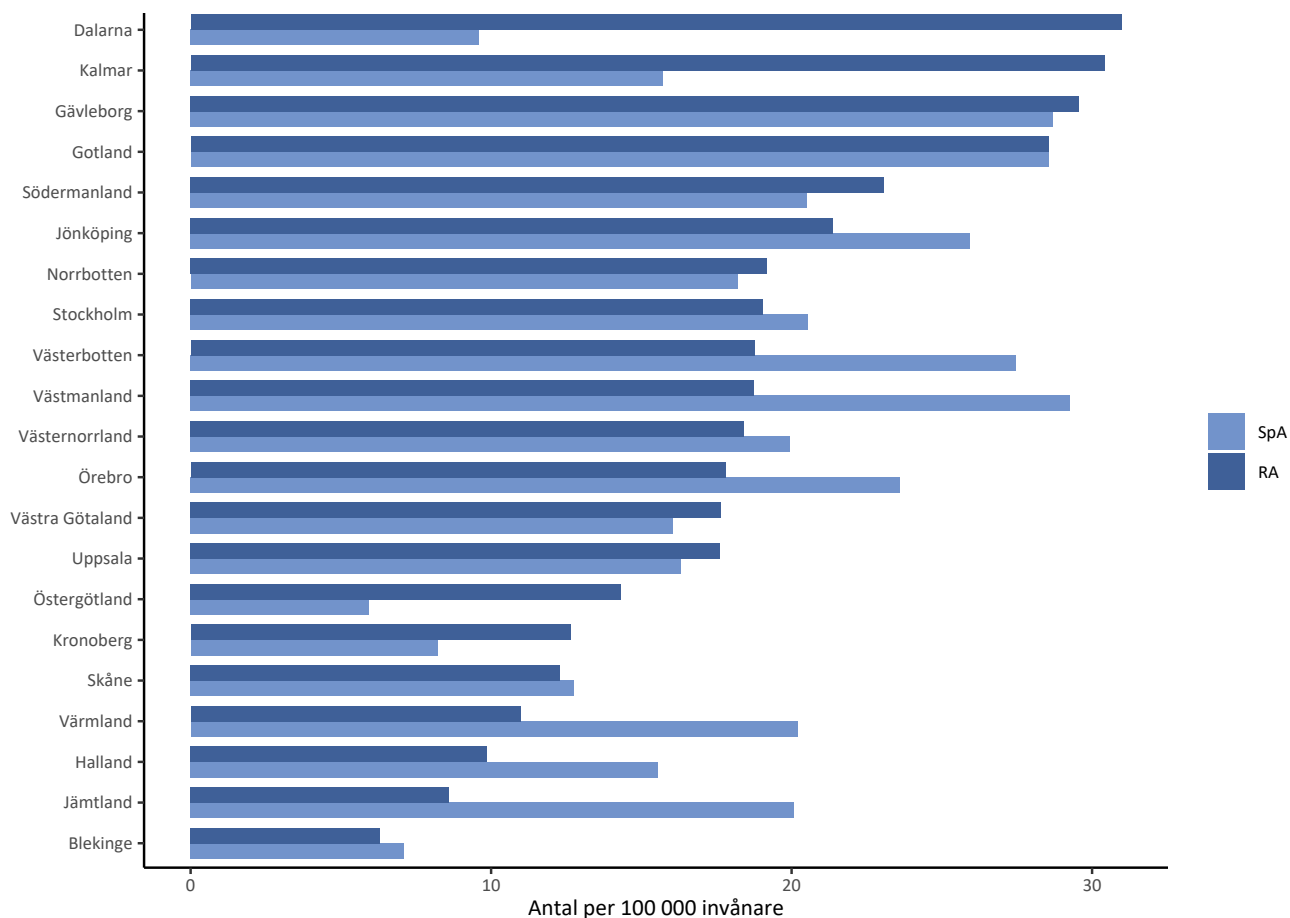


## 25. Andel patienter med tidig spondylartrit som inkluderas/får diagnos inom ett år

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

tidigare 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 från symtomdebut. 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 RA eller spondylartrit/100 000 vuxna invånare

Flera undersökningar visar 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

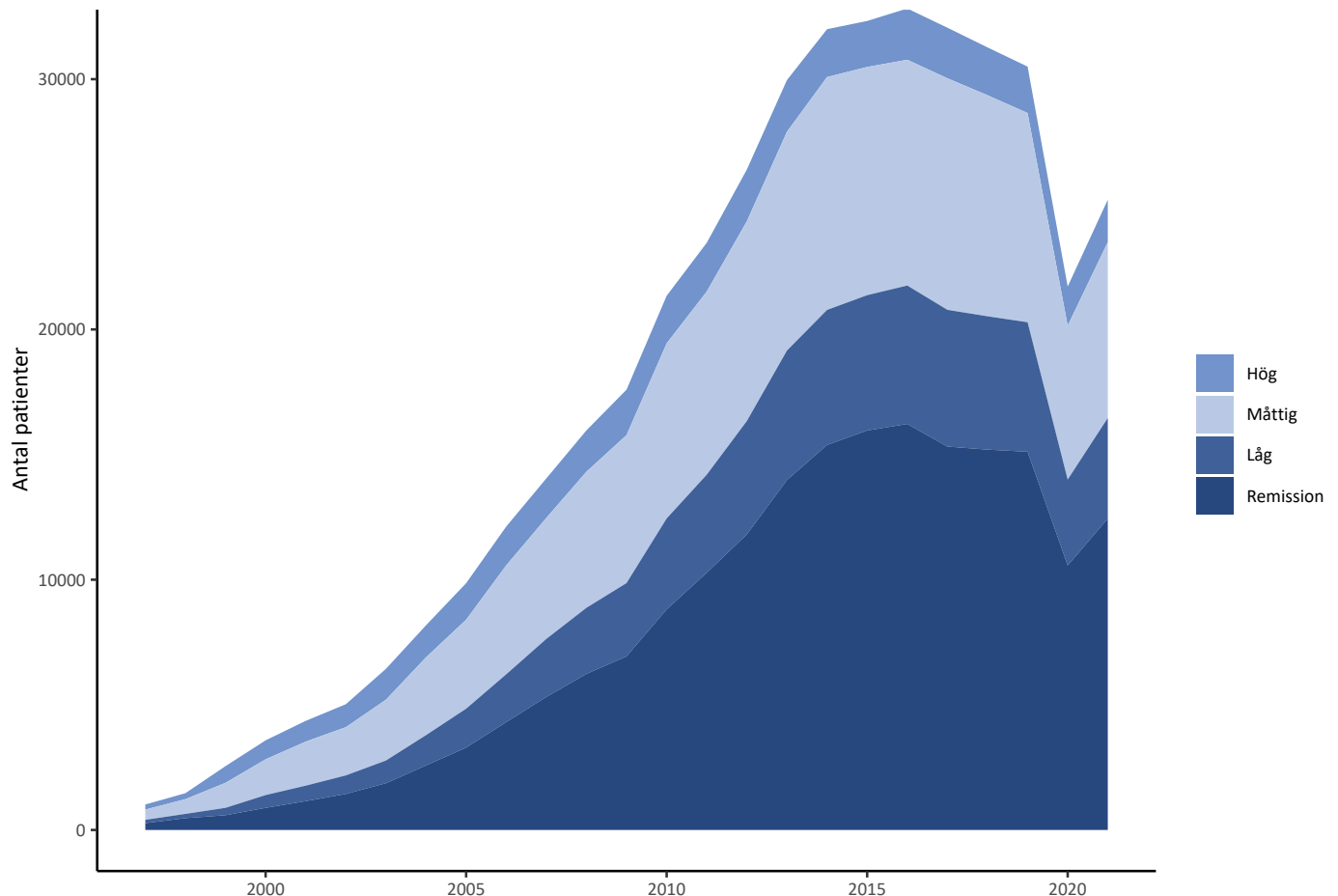
med nydebuterad reumatoid artrit i SRQ, men ännu har de flesta regioner inte samma målsättning för personer med nydebuterad spondylartrit. Stora skillnader mellan regionerna observeras för båda diagnosgrupperna.

# SJUKDOMSAKTIVITET VID RA

## 28. Sjukdomsaktivitet vid RA

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. Man kan se hur antalet patienter i remission ökar mest över tid, medan

antalet med hög sjukdomsaktivitet är rätt oförändrat. Det är också tydligt att pandemin har påverkat antalet patienter med registrerad sjukdomsaktivitet under de senaste två åren.

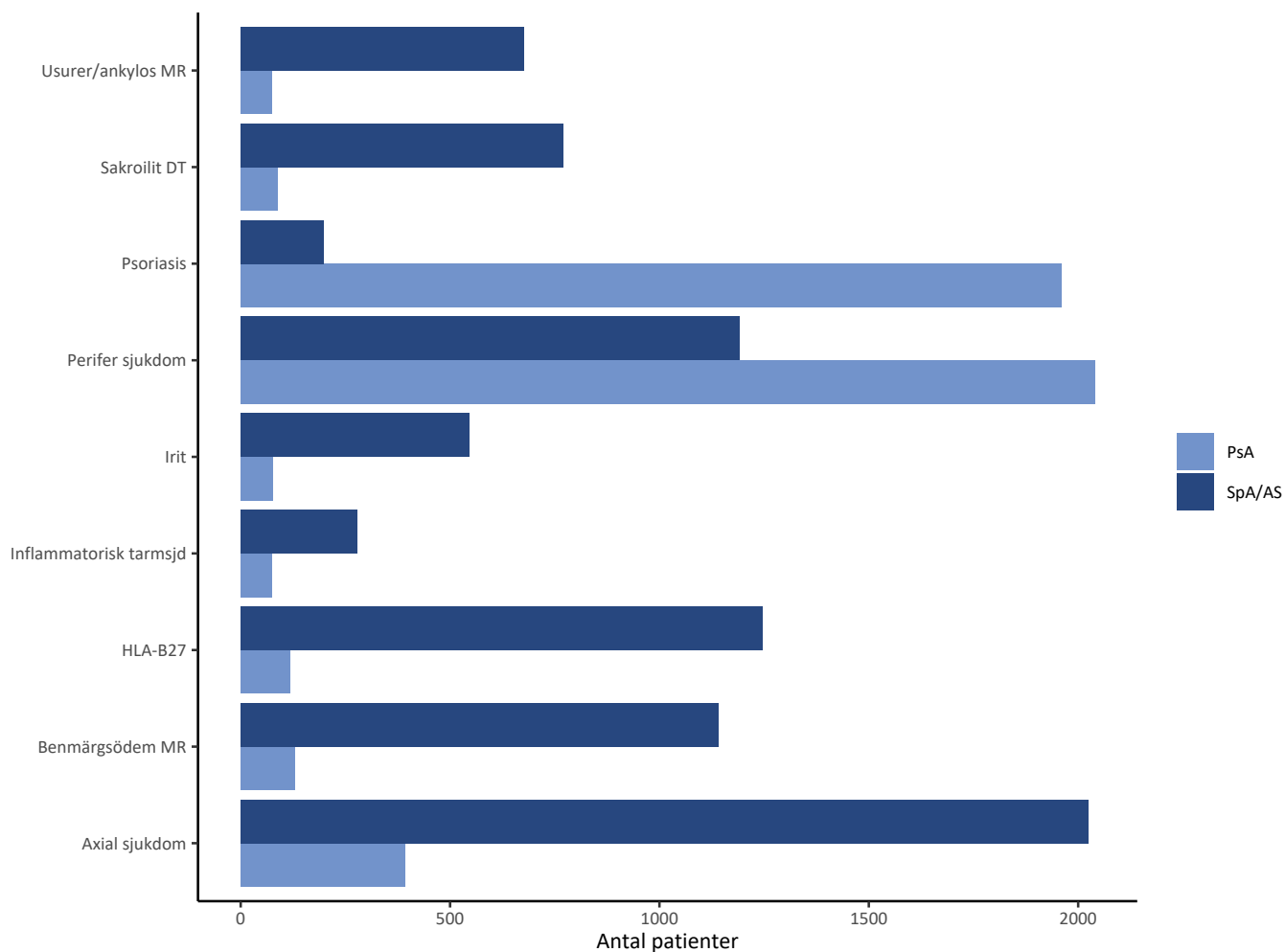


# SJUKDOMSBILD VID SPONDARTRIT

## 29. Sjukdomsbild vid spondartrit

År 2020 förändrades spondartritmodulen. Bland annat kan vi nu registrera spondartritmanifestationer som patienten har haft någonsin. Patienter med spondartrit

kan delas in i psoriasisartrit (PsA), ankyloserande spondylit (AS) och övrig spondartrit (SpA).

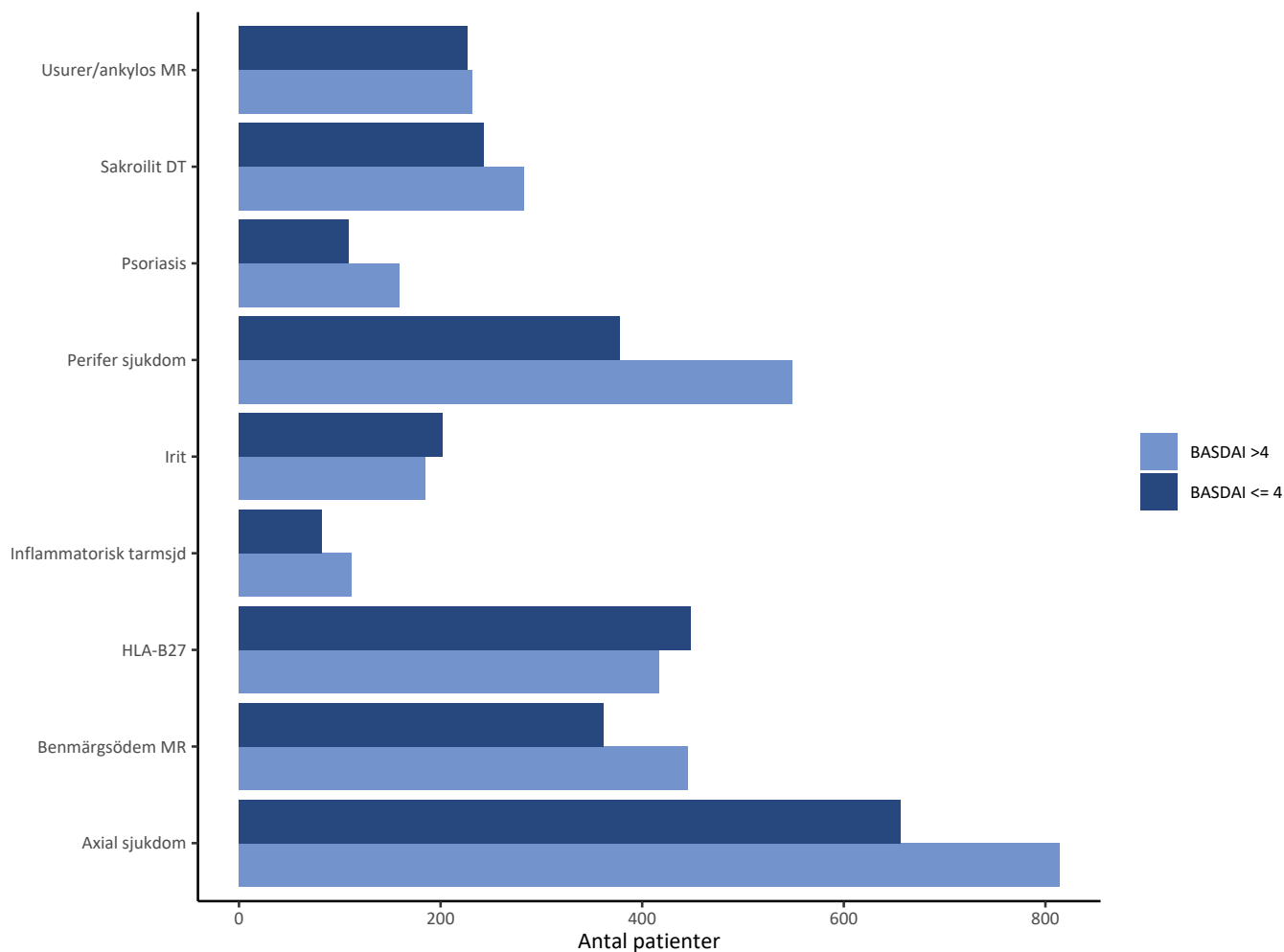


# SJUKDOMSBILD VID SPONDARTRIT

## 30. Sjukdomsbild hos patienter med högre/lägre sjukdomsaktivitet

BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) är ett sjukdomsaktivitetsmått baserat på patientens egen upplevelse av besvär. BASDAI över 4 indikerar

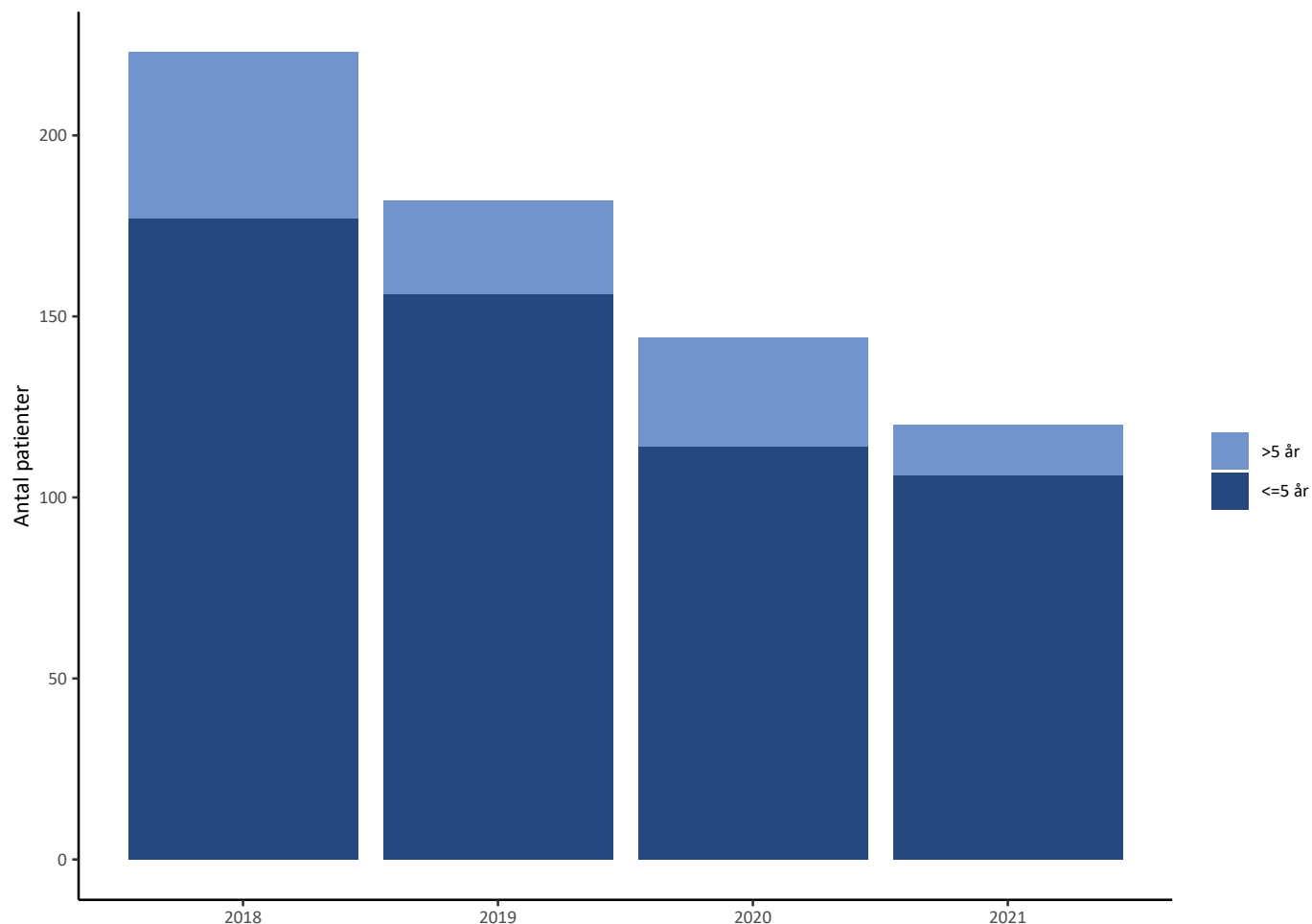
högt sjukdomsaktivitet. Här ser man att det inte är så stor skillnad gällande de flesta manifestationerna.



# ÖVRIGA SJUKDOMAR

## 31. Sjukdomsduration för nyinkluderade patienter med SLE

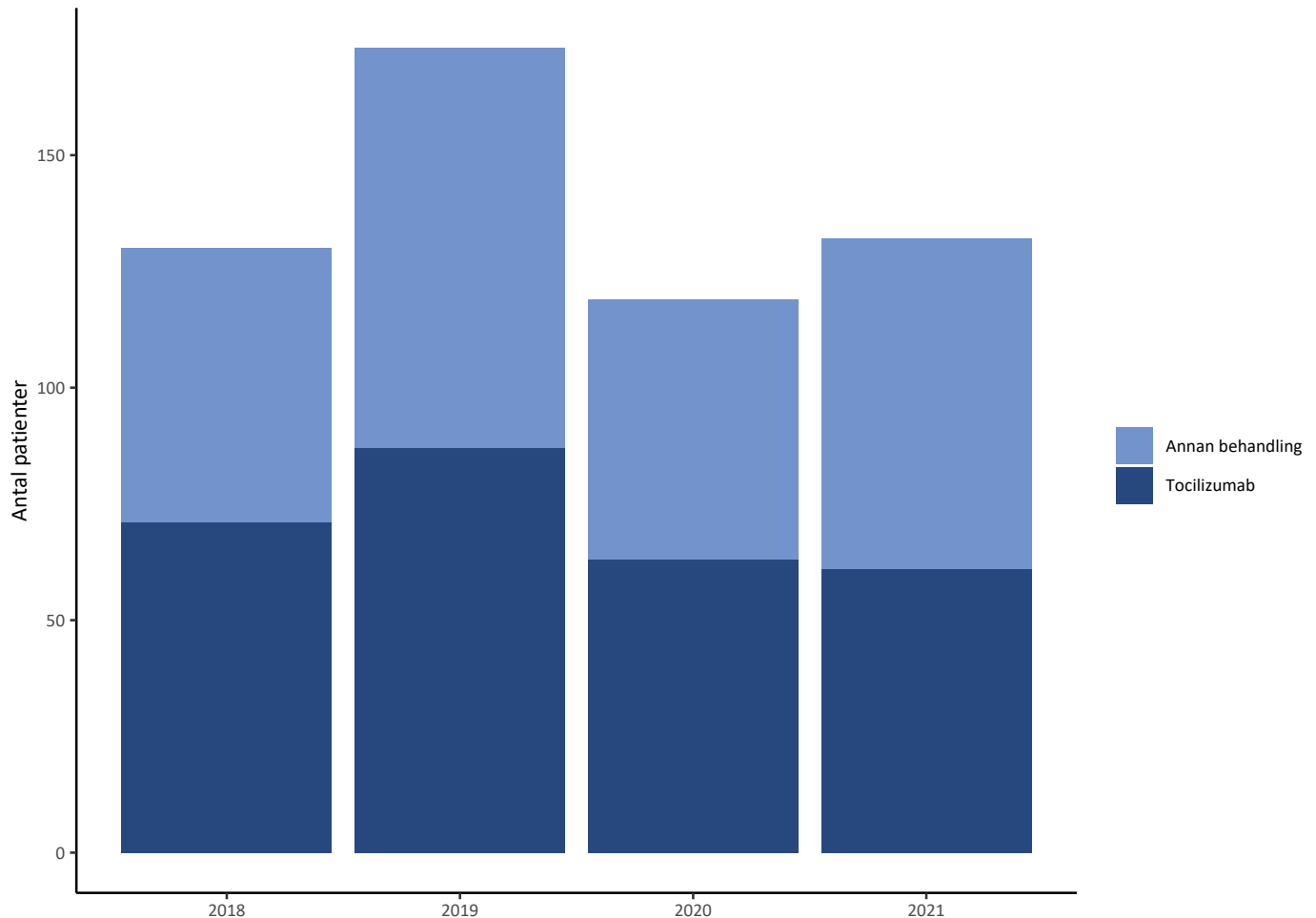
Diagrammet visar sjukdomsdurationen hos patienter med diagnos SLE vid inklusion i SRQ. Man ser att andelen med mer än 5 års sjukdomsduration vid inklusion minskar, dvs patienter inkluderas allt tidigare i SRQ över tid.



## 32. Behandling hos nyinkluderade patienter med jättecelsarterit (GCA)

På senare år har tocilizumab blivit godkänt för behandling vid jättecelsarterit (GCA) om vissa kriterier är uppfyllda, även om de flesta patienter fortfarande behandlas med

endast kortison. Det finns en särskild modul för GCA sedan några år. Alla patienter med GCA som behandlas med tocilizumab ska inkluderas i SRQ.





# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

Följande analyser baseras på alla patienter med nydiagnosticerad reumatoid artrit (RA) med datum för diagnos 2016-01-01 och 2020-12-30 (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 webbplatsen 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 (%) patienter med minst ett besök i SRQ 1 år efter diagnos (målvärde $\geq 90\%$ )

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

Enhet	2018	2019	2020
Riket	55%(657/1204)	46%(581/1257)	54%(699/1306)
Alingsås	25%(2/8)	(<5)	(<5)
Ängelholm	40%(2/5)	0	40%(2/5)
Arvika	0	(<5)	(<5)
Blekingesjukhuset	33%(5/15)	7%(1/15)	23%(3/13)
Bollnäs	57%(8/14)	45%(5/11)	47%(7/15)
Borås	69%(11/16)	40%(10/25)	23%(5/22)
Capio Movement	64%(16/25)	70%(26/37)	57%(20/35)
Centrum för reumatologi	48%(48/99)	32%(33/102)	45%(46/103)
Danderyd	32%(20/62)	15%(9/61)	34%(16/47)
Falkenberg	0	0	0
Falun	81%(54/67)	67%(43/64)	80%(66/82)
Gävle/Hudiksvall	58%(28/48)	36%(16/44)	49%(25/51)
Helsingborg	8%(1/13)	22%(4/18)	6%(2/31)
Jönköping, Ryhov	34%(13/38)	42%(19/45)	60%(31/52)
Kalmar länsjukhus	29%(2/7)	56%(9/16)	90%(9/10)
Karlstad	40%(2/5)	25%(2/8)	56%(5/9)
Karolinska	78%(111/143)	73%(104/142)	74%(104/141)
Kristianstad	69%(25/36)	52%(13/25)	81%(34/42)
Linköping	37%(22/60)	28%(19/69)	45%(25/55)
Ljungby	(<5)	(<5)	(<5)
Lund	71%(44/62)	53%(35/66)	40%(23/57)

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

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

Enhet	2018	2019	2020
Mälarsjukhuset Eskilstuna	50%(16/32)	61%(20/33)	56%(18/32)
Malmö	33%(10/30)	38%(6/16)	23%(6/26)
Örebro Universitetssjukhus	57%(21/37)	32%(8/25)	38%(15/39)
Örnsköldsvik	(<5)	20%(1/5)	86%(6/7)
Östersund	(<5)	(<5)	36%(4/11)
Sahlgrenska	57%(51/89)	42%(36/86)	50%(42/84)
Simrishamn	50%(4/8)	30%(3/10)	30%(3/10)
Skövde	30%(16/53)	29%(16/55)	63%(33/52)
Söderhamn	(<5)	0	0
Sophiahemmet	(<5)	0	0
Sunderbyn	64%(18/28)	52%(24/46)	50%(13/26)
Sundsvall	56%(9/16)	38%(10/26)	55%(6/11)
Trelleborg	(<5)	50%(3/6)	14%(1/7)
Uddevalla	31%(5/16)	57%(12/21)	39%(9/23)
Umeå	86%(25/29)	68%(21/31)	82%(27/33)
Uppsala	43%(15/35)	47%(15/32)	47%(25/53)
Västerås	62%(20/32)	65%(22/34)	86%(36/42)
Västervik	51%(18/35)	50%(20/40)	46%(19/41)
Växjö centrallasarett	33%(5/15)	7%(1/15)	19%(3/16)
Visby	55%(6/11)	74%(14/19)	50%(6/12)

Andel (%) 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 i SRQ. Årtalet avser år för diagnos.

Enhet	2018	2019	2020
Riket	45% (536/1204)	32% (407/1257)	41% (535/1306)
Alingsås	12% (1/8)	(<5)	(<5)
Ängelholm	20% (1/5)	0	0% (0/5)
Arvika	0	(<5)	(<5)
Blekingesjukhuset	27% (4/15)	0% (0/15)	8% (1/13)
Bollnäs	57% (8/14)	36% (4/11)	33% (5/15)
Borås	56% (9/16)	28% (7/25)	23% (5/22)
Capio Movement	52% (13/25)	51% (19/37)	40% (14/35)
Centrum för reumatologi	43% (43/99)	24% (24/102)	27% (28/103)

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

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

Enhet	2018	2019	2020
Danderyd	0% (0/62)	0% (0/61)	26% (12/47)
Falkenberg	0	0	0
Falun	67% (45/67)	48% (31/64)	67% (55/82)
Gävle/Hudiksvall	50% (24/48)	30% (13/44)	41% (21/51)
Helsingborg	8% (1/13)	0% (0/18)	0% (0/31)
Jönköping, Ryhov	34% (13/38)	38% (17/45)	50% (26/52)
Kalmar läns sjukhus	29% (2/7)	50% (8/16)	90% (9/10)
Karlstad	40% (2/5)	25% (2/8)	44% (4/9)
Karolinska	71% (101/143)	56% (80/142)	61% (86/141)
Kristianstad	69% (25/36)	40% (10/25)	60% (25/42)
Linköping	28% (17/60)	20% (14/69)	42% (23/55)
Ljungby	(<5)	(<5)	(<5)
Lund	60% (37/62)	41% (27/66)	35% (20/57)
Mälarsjukhuset Eskilstuna	47% (15/32)	55% (18/33)	50% (16/32)
Malmö	23% (7/30)	19% (3/16)	12% (3/26)
Örebro Universitetssjukhus	46% (17/37)	20% (5/25)	28% (11/39)
Örnsköldsvik	(<5)	20% (1/5)	57% (4/7)
Östersund	(<5)	(<5)	27% (3/11)
Sahlgrenska	42% (37/89)	17% (15/86)	27% (23/84)
Simrishamn	38% (3/8)	20% (2/10)	20% (2/10)
Skövde	26% (14/53)	24% (13/55)	58% (30/52)
Söderhamn	(<5)	0	0
Sophiahemmet	(<5)	0	0
Sunderbyn	36% (10/28)	28% (13/46)	31% (8/26)
Sundsvall	19% (3/16)	19% (5/26)	55% (6/11)
Trelleborg	(<5)	17% (1/6)	0% (0/7)
Uddevalla	19% (3/16)	33% (7/21)	30% (7/23)
Umeå	79% (23/29)	65% (20/31)	79% (26/33)
Uppsala	34% (12/35)	16% (5/32)	23% (12/53)
Västerås	56% (18/32)	44% (15/34)	64% (27/42)
Västervik	51% (18/35)	40% (16/40)	37% (15/41)
Växjö centrallasarett	13% (2/15)	0% (0/15)	12% (2/16)
Visby	45% (5/11)	58% (11/19)	42% (5/12)

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

Andel (%) patienter över 40 år som genomgått hjärtkärlscreening 1 år efter diagnos (målvärde  $\geq 75\%$ )  
 Värdena inom parentes anger antal patienter med screening/totalt antal inkluderade patienter i SRQ.  
 Årtalet avser år för diagnos.

Enhet	2018	2019	2020
Riket	10%(107/1053)	9%(93/1083)	7%(83/1132)
Alingsås	0%(0/7)	(<5)	(<5)
Ängelholm	0%(0/5)	0	(<5)
Arvika	0	(<5)	(<5)
Blekingesjukhuset	0%(0/12)	0%(0/13)	9%(1/11)
Bollnäs	0%(0/14)	0%(0/10)	0%(0/15)
Borås	0%(0/15)	0%(0/22)	0%(0/18)
Capio Movement	9%(2/22)	0%(0/34)	0%(0/32)
Centrum för reumatologi	0%(0/83)	0%(0/75)	6%(5/82)
Danderyd	0%(0/52)	0%(0/55)	0%(0/35)
Falkenberg	0	0	0
Falun	7%(4/58)	9%(5/57)	5%(4/76)
Gävle/Hudiksvall	0%(0/43)	0%(0/42)	0%(0/46)
Helsingborg	0%(0/12)	0%(0/16)	0%(0/28)
Jönköping, Ryhov	0%(0/32)	0%(0/38)	0%(0/48)
Kalmar läns sjukhus	0%(0/7)	0%(0/14)	0%(0/9)
Karlstad	(<5)	0%(0/8)	0%(0/8)
Karolinska	65%(79/122)	62%(77/125)	51%(63/123)
Kristianstad	0%(0/35)	0%(0/25)	0%(0/39)
Linköping	0%(0/57)	0%(0/61)	2%(1/52)
Ljungby	(<5)	(<5)	(<5)
Lund	37%(19/51)	20%(10/51)	0%(0/52)
Mälarsjukhuset Eskilstuna	0%(0/29)	0%(0/30)	0%(0/28)
Malmö	0%(0/25)	0%(0/11)	0%(0/23)
Örebro Universitetssjukhus	0%(0/29)	0%(0/22)	3%(1/29)
Örnsköldsvik	(<5)	(<5)	0%(0/5)
Östersund	(<5)	(<5)	0%(0/10)
Sahlgrenska	0%(0/78)	0%(0/74)	0%(0/74)
Simrishamn	0%(0/7)	0%(0/10)	0%(0/9)
Skövde	0%(0/46)	0%(0/51)	2%(1/46)
Söderhamn	(<5)	0	0

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

Andel (%) patienter över 40 år som genomgått hjärtkärlscreening 1 år efter diagnos (målvärde  $\geq 75\%$ ) forts..

Enhet	2018	2019	2020
Sophiahemmet	(<5)	0	0
Sunderbyn	0%(0/26)	0%(0/40)	0%(0/22)
Sundsvall	7%(1/14)	0%(0/22)	0%(0/10)
Trelleborg	(<5)	0%(0/5)	0%(0/7)
Uddevalla	0%(0/15)	0%(0/17)	0%(0/20)
Umeå	0%(0/26)	0%(0/25)	0%(0/23)
Uppsala	3%(1/31)	0%(0/28)	0%(0/47)
Västerås	0%(0/28)	4%(1/23)	17%(6/36)
Västervik	0%(0/31)	0%(0/34)	0%(0/35)
Växjö centrallasarett	0%(0/12)	0%(0/14)	0%(0/12)
Visby	0%(0/10)	0%(0/19)	9%(1/11)

## Utfallsmått

I denna del presenteras utfall vid ettårsbesöken.

Andel (%) patienter som uppnått låg sjukdomsaktivitet, DAS 28 < 3,2, 1 år efter diagnos (målvärde  $\geq 75\%$ )

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	2018	2019	2020
Riket	68% (365/536)	65% (265/407)	69% (371/535)
Alingsås	(<5)	(<5)	0
Ängelholm	(<5)	0	0
Arvika	0	0	(<5)
Blekingesjukhuset	(<5)	0	(<5)
Bollnäs	88% (7/8)	(<5)	100% (5/5)
Borås	44% (4/9)	57% (4/7)	60% (3/5)
Capio Movement	85% (11/13)	68% (13/19)	86% (12/14)
Centrum för reumatologi	53% (23/43)	62% (15/24)	50% (14/28)
Danderyd	0	0	58% (7/12)

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

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

Enhet	2018	2019	2020
Falun	84% (38/45)	68% (21/31)	80% (44/55)
Gävle/Hudiksvall	67% (16/24)	54% (7/13)	57% (12/21)
Helsingborg	(<5)	0	0
Jönköping, Ryhov	54% (7/13)	24% (4/17)	69% (18/26)
Kalmar läns sjukhus	(<5)	62% (5/8)	67% (6/9)
Karlstad	(<5)	(<5)	(<5)
Karolinska	73% (74/101)	86% (69/80)	73% (63/86)
Kristianstad	80% (20/25)	60% (6/10)	76% (19/25)
Linköping	76% (13/17)	86% (12/14)	78% (18/23)
Ljungby	(<5)	0	0
Lund	81% (30/37)	52% (14/27)	55% (11/20)
Mälarsjukhuset Eskilstuna	60% (9/15)	56% (10/18)	81% (13/16)
Malmö	29% (2/7)	(<5)	(<5)
Örebro Universitetssjukhus	76% (13/17)	80% (4/5)	36% (4/11)
Örnsköldsvik	0	(<5)	(<5)
Östersund	0	0	(<5)
Sahlgrenska	76% (28/37)	73% (11/15)	78% (18/23)
Simrishamn	(<5)	(<5)	(<5)
Skövde	36% (5/14)	54% (7/13)	67% (20/30)
Söderhamn	(<5)	0	0
Sunderbyn	80% (8/10)	69% (9/13)	62% (5/8)
Sundsvall	(<5)	60% (3/5)	83% (5/6)
Trelleborg	0	(<5)	0
Uddevalla	(<5)	43% (3/7)	57% (4/7)
Umeå	52% (12/23)	45% (9/20)	62% (16/26)
Uppsala	83% (10/12)	100% (5/5)	100% (12/12)
Västerås	44% (8/18)	73% (11/15)	74% (20/27)
Västervik	67% (12/18)	44% (7/16)	60% (9/15)
Växjö centrallasarett	(<5)	0	(<5)
Visby	60% (3/5)	82% (9/11)	60% (3/5)

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

Andel (%) patienter som uppnått remission, DAS 28 < 2,6, 1 år efter diagnos (målvärde  $\geq$  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	2018	2019	2020
Riket	50% (269/536)	47% (191/407)	53% (284/535)
Alingsås	(<5)	(<5)	0
Ängelholm	(<5)	0	0
Arvika	0	0	(<5)
Blekingesjukhuset	(<5)	0	(<5)
Bollnäs	88% (7/8)	(<5)	100% (5/5)
Borås	33% (3/9)	29% (2/7)	20% (1/5)
Capio Movement	62% (8/13)	42% (8/19)	71% (10/14)
Centrum för reumatologi	42% (18/43)	46% (11/24)	36% (10/28)
Danderyd	0	0	42% (5/12)
Falun	64% (29/45)	52% (16/31)	62% (34/55)
Gävle/Hudiksvall	33% (8/24)	46% (6/13)	29% (6/21)
Helsingborg	(<5)	0	0
Jönköping, Ryhov	0% (0/13)	18% (3/17)	46% (12/26)
Kalmar läns sjukhus	(<5)	38% (3/8)	56% (5/9)
Karlstad	(<5)	(<5)	(<5)
Karolinska	59% (60/101)	61% (49/80)	60% (52/86)
Kristianstad	52% (13/25)	30% (3/10)	44% (11/25)
Linköping	41% (7/17)	64% (9/14)	70% (16/23)
Ljungby	(<5)	0	0
Lund	62% (23/37)	37% (10/27)	45% (9/20)
Mälarsjukhuset Eskilstuna	53% (8/15)	39% (7/18)	62% (10/16)
Malmö	29% (2/7)	(<5)	(<5)
Örebro Universitetssjukhus	71% (12/17)	60% (3/5)	27% (3/11)
Örnsköldsvik	0	(<5)	(<5)
Östersund	0	0	(<5)
Sahlgrenska	65% (24/37)	40% (6/15)	52% (12/23)
Simrishamn	(<5)	(<5)	(<5)
Skövde	21% (3/14)	31% (4/13)	57% (17/30)

# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

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

Enhet	2018	2019	2020
Söderhamn	(<5)	0	0
Sunderbyn	50% (5/10)	38% (5/13)	50% (4/8)
Sundsvall	(<5)	40% (2/5)	67% (4/6)
Trelleborg	0	(<5)	0
Uddevalla	(<5)	43% (3/7)	29% (2/7)
Umeå	30% (7/23)	40% (8/20)	46% (12/26)
Uppsala	75% (9/12)	80% (4/5)	92% (11/12)
Västerås	28% (5/18)	53% (8/15)	59% (16/27)
Västervik	39% (7/18)	44% (7/16)	60% (9/15)
Växjö centrallasarett	(<5)	0	(<5)
Visby	40% (2/5)	82% (9/11)	0% (0/5)

Andel (%) patienter som uppnått VAS smärta < 20 1 år efter diagnos (målvärde ≥ 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	2018	2019	2020
Riket	48% (291/603)	45% (209/469)	44% (256/587)
Alingsås	(<5)	(<5)	0
Ängelholm	(<5)	0	0
Arvika	0	0	(<5)
Blekingesjukhuset	20% (1/5)	0	0
Bollnäs	50% (4/8)	(<5)	60% (3/5)
Borås	30% (3/10)	67% (6/9)	40% (2/5)
Capio Movement	50% (8/16)	30% (6/20)	62% (8/13)
Centrum för reumatologi	48% (22/46)	50% (11/22)	43% (13/30)
Danderyd	25% (5/20)	57% (4/7)	44% (7/16)
Falun	49% (24/49)	49% (19/39)	52% (31/60)
Gävle/Hudiksvall	48% (12/25)	25% (4/16)	18% (4/22)
Helsingborg	(<5)	(<5)	0



# INDIKATORER FÖR VÅRDFÖRLOPP REUMATOID ARTRIT

Andel (%) patienter som uppnått VAS smärta < 20 1 år efter diagnos (målvärde ≥ 50%)  
forts..

Enhet	2018	2019	2020
Jönköping, Ryhov	23% (3/13)	32% (6/19)	45% (14/31)
Kalmar länsjukhus	(<5)	43% (3/7)	33% (3/9)
Karlstad	(<5)	(<5)	(<5)
Karolinska	60% (63/105)	68% (56/82)	49% (45/92)
Kristianstad	44% (11/25)	54% (7/13)	27% (7/26)
Linköping	52% (11/21)	50% (9/18)	56% (14/25)
Ljungby	(<5)	0	0
Lund	62% (25/40)	59% (16/27)	45% (9/20)
Mälarsjukhuset Eskilstuna	50% (8/16)	22% (4/18)	44% (7/16)
Malmö	75% (6/8)	20% (1/5)	(<5)
Örebro Universitetssjukhus	37% (7/19)	33% (2/6)	15% (2/13)
Örnsköldsvik	0	(<5)	(<5)
Östersund	0	0	(<5)
Sahlgrenska	57% (23/40)	39% (9/23)	47% (14/30)
Simrishamn	(<5)	(<5)	(<5)
Skövde	7% (1/15)	14% (2/14)	34% (11/32)
Söderhamn	(<5)	0	0
Sunderbyn	50% (8/16)	50% (9/18)	67% (6/9)
Sundsvall	40% (2/5)	17% (1/6)	50% (3/6)
Trelleborg	0	(<5)	(<5)
Uddevalla	40% (2/5)	12% (1/8)	11% (1/9)
Umeå	44% (11/25)	29% (6/21)	42% (11/26)
Uppsala	54% (7/13)	38% (3/8)	47% (7/15)
Västerås	42% (8/19)	50% (9/18)	67% (20/30)
Västervik	31% (5/16)	29% (5/17)	16% (3/19)
Växjö centrallasarett	(<5)	(<5)	(<5)
Visby	40% (2/5)	36% (4/11)	40% (2/5)

# Vad är kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård och på vilket sätt påverkar det SRQ?

Text: Lotta Ljung, registerhållare SRQ samt Gerd-Marie Alenius, ordförande i NPO reumatiska sjukdomar

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har sedan 2018 ett nationellt system för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård. Målet med kunskapsstyrning inom vården är att skapa förutsättningar för jämlik vård av hög kvalitet över hela landet. Inom Kunskapsstyrningsorganisationen finns nationella programområden (NPO) och nationella samverkansgrupper (NSG), bland andra NPO reumatiska sjukdomar och NSG uppföljning och analys, som bland annat arbetar med framtagande av olika former av kunskapsstöd. Arbetet med kunskapsstöd grundas på behovs- och gapanalyser och ska möta de behov som framkommer i hälso- och sjukvården. NPO har också som uppdrag att bidra till utveckling och användning av kvalitetsregister.

NPO reumatiska sjukdomar har det övergripande uppdraget att öka kunskapen om reumatiska sjukdomar och säkerställa evidensbaserade metoder för utredning, diagnostik och behandling. Hittills har man publicerat personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp för tidig och etablerad reumatoid

artrit och fler kunskapsstöd är under utarbetande. När detta skrivs ska Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för Jättecellsartrit samt Riktlinjer för Systemisk Skleros gå ut på öppen remiss.

Hur har detta arbete hittills berört SRQ? SRQ har god täckning avseende reumatoid artrit och har kunnat bidra med data både till initiala gapanalyser och senare analyser av beslutade indikatorer och hälsoekonomiska utfall. Genom att analyser av data i SRQ kopplas upp mot webbsidan Vården i Siffror tillgängliggörs data i realtid till alla intressenter. Verksamheterna som rapporterar data till SRQ får också indikatorresultat kvartalsvis som stöd för implementering och uppföljning av vårdförloppen och fortsatt kvalitetsförbättring. Genom Vårdförloppen har behov av ytterligare funktioner och variabler i SRQ framkommit. Bland annat har den kardiovaskulära modulen uppdaterats och ett förslag på en ny funktion för att samla in data om levnadsvanor har tagits fram. Dessa funktioner kommer att kunna användas för att följa både proces-

ser och resultat inom reumateamet.

NPO reumatiska sjukdomar och SRQ kommer i framtiden att ha ett utvidgat och nära samarbete. SRQ:s datadrivna analyser kan användas för att identifiera signaler om tänkbara områden för förbättring av vården. Beslut om fokusområden för kunskapsstöd görs inom NPO efter den process med behovsanalys som är grunden för kunskapsstöden och där SRQ kan vara en av flera datakällor. Inom diagnoser för vilka NPO tar fram kunskapsstöd, och som berör specialistreumatologin, kommer SRQ att medverka till utvecklingen av indikatorer som behöver följas för verksamheternas behov och anpassa registret för att kunna ta emot den vårddata som behövs för detta. När nya kunskapsstöd tas fram kommer patienter med andra diagnoser i ökad utsträckning att inkluderas i registret. I förlängningen kan det innebära en ökad täckningsgrad för diagnoser som idag inte prioriteras för registrering i SRQ och att registret då kommer att kunna användas som datakälla för fler reumatiska diagnoser än idag.

# NYHETER I SRQ ÅR 2021

## Spondartritmodulen

Var helt klar i början av 2021. De största förändringarna är att Patientens egen registrering (PER)-frågorna anpassas efter klinisk diagnos och om patienterna har perifer och/eller axial sjukdom. Vårdgivare kan registrera sjukdomsbild nu eller tidigare, vilket ger en bra översikt över patientens sjukdomsbild relaterat till spondartritsjukdom.

## Ny kardiovaskulär modul

En ny kardiovaskulär modul, bättre anpassad efter aktuella riktlinjer och inriktad på primärpreventiva åtgärder, lanserades i maj 2021. Den äldre versionen stängdes ner, men data ligger kvar.

## Patientflytt

Patientflytt till ny reumatologienhet kan nu ske smidigt av vårdgivare direkt vid "nybesök" på ny enhet (tidigare fick man be SRQ-kansliet om hjälp).

## Q-SLAQ

Quick-Systemisk Lupus Activity Questionnaire - ett patientrapporterat utfallsmått vad gäller patientens egen upplevelse av sjukdomsaktivitet - är nu validerat och infört i PER vid diagnos SLE.

## Tillägg av nintedanib

Nya sjukdomsmodifierande Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs (DMARDs) och andra diagnosspecifika läkemedel som används inom reumatologin läggs in efterhand som de blir godkända för indikation reumatisk sjukdom i Sverige. 2021 har ett antifibrotiskt läkemedel (nintedanib), som används vid svår interstitiell lungsjukdom (ILD), lagts till.

## Covidfrågorna borttagna

Covidfrågorna i PER som implementerades i maj 2020 avseende genomgången infektion och test för SARS-Cov2, togs bort i november 2021 efter att pandemin kommit in i ett annat läge.

## Valideringsarbete SRQ

Ett nationellt valideringsarbete av SRQ-data startades 2020, för att jämföra data i SRQ och patientjournalen hos slumpvis utvalda patienter med reumatoid artrit och biologisk behandling (registrerade i SRQ) fördelat på enhet efter antal inkluderade patienter. Preliminära data visar på hög täckningsgrad vad gäller pågående biologisk behandling. SRQ har mer kvantifierbara data jämfört med patientjournalen, såsom DAS28, antal svullna och ömma leder i 28-ledindex och VAS-smärta, allmän hälsa och trötthet.

## Uppdragsbeskrivningar

SRQ-Kvalitetsgrupp har under året tagit fram uppdragsbeskrivningar för regionalt kvalitetsansvarig reumatolog och regional kvalitetssamordnare. I detta arbete har man också förberett för uppdrag som lokalt SRQ-ansvariga.

## PÅGÅENDE ARBETEN

- Utveckling av **ledfigur**, där vårdgivare kan fylla i ledstatus vid besöksregistrering i SRQ.

- En ny **modul** för patienter med **primärt Sjögrens syndrom** är under utveckling.

- Arbete pågår med utveckling av en modul för hälsoprofessionerna (**HP-modul**), en expertgrupp för rehabilitering och omvårdnad, dvs för sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter och kuratorer. Målet är att kunna ha en besöksmodul där samtliga professioner ska kunna hitta de funktioner och index som behövs.

- Ett projekt om att lägga in fler **frågor om levnadsvanor** i PER pågår. Idag finns frågor om rökning och fysisk aktivi-

tet. Man planerar tillägg av frågor om alkohol samt kost. Resultaten ska sedan visualiseras i SRQ.

- Ett projekt har påbörjats där de nya **riskalgoritmerna SCORE2 och SCORE2OP** ska kopplas till den kardiovaskulära modulen. SCORE2 skattar 10-årsrisken för kardiovaskulär död och icke-dödlig stroke eller hjärtinfarkt för ålder 40–69 år. SCORE2OP används för att riskvärdera personer  $\geq 70$  år utan tidigare känd hjärt-kärlsjukdom, diabetes, kronisk njursjukdom eller familjär hyperkolesterolemi.

- Hälso- och funktionsmättet SF36 ska bytas ut mot **RAND** (patientens egenuppskattning av sin hälsa och funktion).

- **Vad registrerar ni på mig i SRQ?**

”Vad registrerar ni på mig?” är ett informationsmaterial som SRQ arbetat med i ett par år och som kommer att finnas på hemsidan. Målet är att öppna beslutsstödet helt för patienterna, så att de kan se sina egna data. Informationsmaterialet ska då kunna vara ett stöd för att förstå och själv kunna reflektera över de data som samlas in. Arbetet ska göras i samarbete med patientrepresentanter.

- **Valideringsstudie av EQ5D-5L**, där patienten får fem svarsalternativ i stället för nuvarande version som har 3 alternativ.

**LÄS MER OM KOMMANDE PROJEKT PÅ NÄSTA UPPSLAG**



# Rehabmodulen blir HP-modulen

Malin Regardt och Lotta Blom arbetar med att utveckla rehabmodulen eller HP (hälsoprofession) modulen som den kommer att kallas. Planen är att den ska bli mer anpassad till det kliniska arbetet och möjliggöra att flera professioner registrerar uppgifter.

SRQ består av flera moduler för att fånga aspekter av reumatisk sjukdom som rapporteras av olika yrkeskategorier. Rehabiliteringsmodulen lanserades under 2016 och utvecklades med syfte att möjliggöra registrering av olika typer av behandlingar för arbetsterapeuter och fysioterapeuter. Kopplat till registrering av behandling ingick även en tabellöversikt med variabler från patientens egen registrering (PER) och bedömningsinstrument som dessa professioner använder kliniskt.

Redan innan rehabiliteringsmodulen skapades har många arbetsterapeuter och fysioterapeuter registrerat specifika bedömningsin-

strument i SRQ. Med introduktionen av tabellöversikten underlättades användningen av SRQ på kliniken i mötet med patienten. Efter några års användning finns det nu behov av att uppdatera modulen, dels för att anpassa den till aktuella behandlingar, dels för att också inkludera andra professioner som är involverade i arbetet med personer med reumatisk sjukdom.

Så, vad händer då?

- Lotta Blom och jag har börjat diskutera vilken information registret behöver hämta in utifrån sjuksköterskans specifika arbetssätt och vi har kroat arm med sjuksköterskorna Marie-Louise Karlsson på Karolinska i Stockholm och Annica Granath från Reumatologkliniken i Västerås, säger Malin Regardt. Ett första fokus har varit att fundera på hur man kan registrera information, stöd eller utbildning, som är en stor del av sjuksköterskans arbete, på ett bra sätt.

Malin Regardt fortsätter:

- Att utbilda och förmedla information görs av flera professioner.

Arbetsterapeuter arbetar till exempel mycket med aktivitetsbalans och för sjuksköterskan kan det vara information om läkemedel och vad personen ska vara uppmärksam på utifrån läkemedelsbehandlingar. Tanken är att man kan ge stöd i tre olika grader, enkelt stöd, rådgivande stöd och kvalificerat stöd och att man sedan kan markera vad informationen avsåg: information om diagnos, läkemedel, aktivitetsbalans, levnadsvanor med mera.

- Vi vill också undersöka om det skulle vara värdefullt för kuratorn att använda registret, säger Malin Regardt. I arbetsgruppen har en kurator deltagit, men vi behöver flera för att få en heltäckande bild. Under våren 2022 går det nu att som kurator gå in i SRQ och ta del av den information som finns om och från patienten.



# NYA TAG MED LEVNADSVANOR I SRQ

Det har blivit alltmer tydligt hur viktigt det är att arbeta med levnadsvanor. En utökad screening av levnadsvanor planeras att utvecklas under 2022.

Levnadsvanor i Reumatologin (LiR)-gruppen har arbetat med att utveckla registreringen av levnadsvanor i registret. Sedan tidigare får patienten svara på frågor om rökning och fysisk aktivitet. Utvecklingen av modulen innebär att även frågor om kostvanor och alkohol kommer att inkluderas.

Gruppen har utgått från ofta använda, standardiserade indikatorfrågor som också anpassats till de frågor som Na-

tionella programområdet för levnadsvanor rekommenderar. Frågorna kommer att bli en del av PER (Patientens Egen Registrering).

Resultaten från de olika delarna kommer fungera som en enkel screening och ge en indikation på om det är något som bör diskuteras. Det vill säga att hälsosamma levnadsvanor kommer att markeras med "grönt" och ohälsosamma markeras med "rött". I områ-

det däremellan används gul färg som indikator. Dessa markeringar kommer att visas i besöksvyn och tabellöversikten för att tydliggöras vid besöket.

Sammanfattningsvis kan man säga att kommande förändringar i registret ska underlätta för flera professioner att registrera och det kommer att bli ett ökat fokus på levnadsvanor. Målet är att registret ska bidra till förbättrad vård för patienten.



# SRQ:s STYRGRUPP - VISIONER

Styrgruppen är en central funktion inom SRQ. Frågor som rör registeranvändning, nya variabler och moduler eller samarbeten hör till det som tas upp i styrgruppen för diskussion och beslut. Styrgruppens möten leds av registerhållaren och beslut i styrgruppen styr arbetet på kansliet. Styrgruppen har en nationell representation, representation från olika professioner och patientrepresentanter.

Det finns en hög kompetens och gediget registerkunnande i styrgruppen som här presenterar sig själva:



Monica Persson, Forskningsansvarig.  
Reumatikerförbundet

Jag vill vara länken mellan patienterna och SRQ. Genom deltagande i SRQ:s styrgrupp hoppas jag bidra till att patientperspektivet inkluderas och beaktas i arbetet. Jag hoppas också kunna bidra till att SRQ och dess data kommer till användning för patienter på ett meningsfullt sätt.



Christina Dackhammar, Överläkare.  
Västra Götalandsregionen

Jag vill driva fram ett allt bättre reumatologi-register för både patienter, användare, klinikledning och forskare. Att göra registret attraktivt, så allt fler använder registret och ser dess potential.

Jag tar själv fram SRQ-data för lokala projekt på kliniken samt inför uppdateringar på SRQ. Jag använder registret vid läkarbesök för att snabbt få en översikt, tex läkemedelsbehandling, sjukdomsaktivitet över tid, VAU-patientens ifyllda uppgifter och ledstatus från PER.



Ewa Berglin, Överläkare.  
Norra sjukvårdsregionen

Jag vill fungera som en länk mellan styrgruppen och min region. Vara "ambassadör" för SRQ-frågor. Viktiga frågor är att förbättra/upprätthålla kvaliteten i registreringar och att använda uppgifter ur registret som hjälpmedel i uppföljning av enskilda patienter och patientgrupper, tex för att följa utfallsmått för VF-RA.

Jag har själv använt SRQ för uppföljning av individuella patienter i mitt kliniska arbete samt för uppföljning av kohorter i olika forskningsprojekt. På uppdrag av verksamhetschef också tagit ut data som tex antal inkluderade tidigartritpatienter/år och antal patienter med biologiskt läkemedel uppdelat på preparat.



Kristina Hörnberg, Leg sjukgymnast.  
Representerar Fysioterapeuterna

Jag blev helt nyligen tillfrågad om att överta rollen som representant för Fysioterapeuterna och min bild av arbetet i styrgruppen kommer sannolikt att vara tydligare efter vårt första möte. Min ambition är att lyfta fram rehabiliteringsperspektivet i våra diskussioner och jag hoppas kunna bidra med konstruktiva idéer vid den planerade genomlysningen av rehabmodulen.

Jag arbetar på reumatologiska kliniken rehabiliteringsenhet i Umeå. Här används SRQ i delar av vår mottagning, patienterna registrerar i PER och vi kompletterar med värden för till exempel BASMI och ergometertest. Det finns många fördelar med registreringarna, bland annat bidrar de till en god dialog mellan patient och vårdgivare.



Liselotte Tidblad,  
Reumatolog.  
Stockholmsregionen

Jag vill arbeta för förbättrad kvalitet, ökad användning av SRQ, mer komplett data och ökad användarvänlighet. Jag använder SRQ i mitt kliniska arbete, för min forskning, för att ta fram SRQ-data för lokala projekt samt för kvalitetsarbete inom SRQ.





Marie-Louise Karlsson, Sjuksköterska.  
Representerar Föreningen  
Reumasjuksköterskor i Sverige

Jag tycker att det är viktigt att sjuksköterskor finns representerade i styrgruppen för SRQ. Den viktigaste frågan för mig är arbetet med HP-modulen - att den blir användbar som beslutsstöd i klinik men även ett bra underlag för framtida forskning. Ett annat viktigt område är utbildning av sjuksköterskor, dels praktiskt hur data skall matas in i SRQ, dels hur data från SRQ kan användas i det kliniska arbetet. Jag vill även jobba för ett bättre återkoppling/undervisning av våra undersköterskor som dagligen hjälper patienter att mata in data i PER



Jon Lampa, Verksamhetschef.  
Företräder CPUA-myndigheten, KS

Som företrädare för CPUA bevakar jag särskilt personuppgiftsfrågor men jag är även mycket intresserad av utbyggnad av registret. Ett särskilt fokus ligger på att värdera på vilket sätt vi kan integrera labbdata, aktivitetsmått och kliniskt relevanta patient-reported outcomes.

Jag har haft stor nytta av SRQ-data i min forskning och som VC använder jag ofta SRQ-rapporter avseende min enhet - de är mycket värdefulla för kvalitetsuppföljning på vårt sjukhus och kommer att bli betydelsefulla indikatorer för uppföljning av vårdförloppet RA.



Tor Olofsson, Specialistläkare  
Södra sjukvårdsregionen

Jag brinner för att förbättra användbarheten och har ett särskilt intresse för gruppen spondylartriter. Modulen har tagit ett stort steg framåt på senare tid men det finns en hel del kvar att göra. En annan fråga som jag jobbat mycket med är olika former av direktöverföring mellan journalsystem och SRQ för att i möjligaste mån komma bort från dubbelregistrering. Jag använder SRQ som ett hjälpmedel i det dagliga kliniska arbetet och för en hel del av min forskning.



Pia Lennberg, 2:e vice ordförande.  
Reumatikerförbundet

Jag vill lyssna in och förmedla kunskap om viktiga frågor som är till nytta för alla som använder registret. Representera och föra vidare information och vara med och utveckla, att på sikt få fler att använda sig utav SRQ. Jag använder registret för information, hälsokontroll och statistik.



Malin Regardt,  
Leg arbetsterapeut.  
Representerar  
arbetsterapeuterna

Min vision är att göra SRQ mer använd av hälsoprofessionerna - att SRQ i framtiden ska vara en självklar del i det kliniska arbetet inom omvårdnad och rehabilitering samt för att hitta frågor för utveckling och forskning för en bättre reumavård.



Ann Knight, Överläkare.  
Representerar: Uppsala-Örebroregionen  
/Mellansvenska regionen

Jag vill bidra till att utveckla och förbättra SRQ - till ökad datakvalitet, ffa täckningsgrad. Jag använder SRQ i mitt kliniska arbete, för verksamhetsuppföljning och kvalitetsarbete.



Cecilia Carlens,  
Överläkare.  
Ordförande Svensk  
Reumatologisk Förening

Jag vill bidra till utveckling och fortsatt användande av SRQ - både för kvalitetsarbete/ verksamhetsuppföljning/ utveckling och forskning. Viktiga frågor är användarvänlighet och överföring mellan SRQ och

journalssystem - för att öka rapporteringsgraden och därmed täckningsgraden och kvaliteten på data. Jag har tidigare använt SRQ-data i min forskning. Senaste 12 åren har jag använt SRQ-data till uppföljning av läkemedelsanvändning och utvecklingsarbete i den kliniska verksamheten samt uppföljning av regional implementering av vårdförlopp RA. Självklart använder jag också SRQ för att följa mina patienter.

A close-up, shallow depth-of-field photograph of a microscope's objective lens. The lens is the central focus, with its metallic body and glass elements clearly visible. The background is a soft, out-of-focus blue, suggesting a laboratory setting. The lighting is dramatic, with a warm glow emanating from the lens's opening.

# FORSKNING



# SRQ BIOBANK

## EN GEMENSAM RESURS

---

Text: Caroline Colliander, Samordnare SRQ Biobank

SRQ Biobank samlar in blodprover från patienter med ledgångsreumatism som finns registrerade, eller inkluderas, i Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ). Biobanksproverna används för forskning gällande uppkomst, förlopp och behandlingssvar vid ledgångsreumatism. Målet är förbättrade och mer individanpassade behandlingar av sjukdomen och på sikt en förhoppning om att förebygga uppkomsten av ledgångsreumatism. Både arv och miljö har visat sig bidra till risk att utveckla ledgångsreumatism (RA). Sannolikt spelar dessa faktorer även en viktig roll för sjukdomsförloppet och hur effektiva olika behandlingar är. Vi tror att behandling och omhändertagandet av patienter med ledgångsreumatism kan förbättras genom ett mer individbaserat synsätt, där genetiska och andra blodmarkörer hos den enskilda patienten kan bidra till val av behandling, liksom vilka behandlingar som bör undvikas i syfte att minska risken för biverkningar.

### Proven tas i samband med besök

Patienter som samtycker till att delta i SRQ Biobank lämnar blod vid ett tillfälle (tre provrör). Proven tas i samband med besök på reumatologmottagningen och skickas sedan till frysförvaring i KI Biobank.

Blodproverna används bland annat för att extrahera DNA och studera genetiska faktorer bakom ledgångsreumatism samt för att försöka hitta andra riskfaktorer (eller skyddande faktorer) som kan ställas i relation till sjukdomsaktivitet, förlopp samt anti-reumatiska behandlingar såsom dokumenterade i SRQ.

### 16 kliniker samlar in prov till biobanken

Responserna på att lämna prov har varit mycket positiv och vid årets slut 2021 hade totalt 5725 patienter lämnat prov till SRQ biobank, varav 247 patienter under 2021. För närvarande är det 16 reumatologiska kliniker i mellersta och södra Sverige som deltar och samlar in prov till biobanken. Skånes Universitetssjukhus i Malmö startade sin rekrytering under 2021, något som vi är väldigt tacksamma och glada för.

### Biobankens prov används i angelägen forskning

Prover från SRQ Biobank ingår i flera forskningsprojekt. Flera nordiska och europeiska samarbetsprojekt pågår

med syftet att upptäcka gener och genetiska varianter, samt andra biomarkörer, kopplade till uppkomst och behandlingssvar vid RA. Prover från SRQ Biobank ingår som en viktig del i dessa projekt. Förhoppningen är att kunna påvisa genetiska varianter som kan leda till ökad risk för RA och hur ärftliga faktorer påverkar patienters behandlingssvar.

Prov från SRQ Biobank kommer även att användas i det nordiska sk NORRA-projektet som har som målsättning att utveckla individanpassad behandling av ledgångsreumatism (reumatoid artrit) med hjälp av nya prediktionsmodeller och digitala verktyg.

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

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

#### Deltagande kliniker i SRQ Biobank:

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

# *Nya studier 2021*

- Ett urval av publikationer med data från SRQ



## Lungfibros relaterat till genlocus hos en kohort av patienter med tidig reumatoid artrit från norra Sverige

Det är vanligt med lungmanifestationer vid reumatoid artrit (RA). Interstitiell lungsjukdom (ILD) (både idiopatisk och vid RA) har associerats med flera genvarianter. Syftet var att bedöma lungfibros hos en grupp av patienter med tidig RA relaterat till genvarianter och sjukdomsrelaterade faktorer.

Totalt inkluderades 1 466 patienter med tidig RA konsekutivt och de följdes prospektivt från indexdatum till död eller 31:e december 2016. Kliniska data och behandlingar registrerades kontinuerligt i SRQ. DNA fanns tillgängligt hos 1 184 patienter och 571 151 genome-wide singel-nukleotid polymorfismer (SNPs) analyserades. Man extraherade 13 identifierade genvarianter. Vid uppföljning fick patienten svara på frågor gällande sjukdomsprogress och lungengagemang, vilket validerades genom journalläsning och granskning av röntgenundersökningar. Prevalensen av lungfibros var 5,6% och den årliga incidensen var 5,0/1000 (95% konfidensintervall (KI) 3,80, 6,54). Fyra SNPs var associerade med lungfibros vid RA; rs35705950 (MUC5B; OR 2,5 (95% KI 1,5, 4,0), justerat p-värde 0,00016, q-värde 0,0021); rs111521887 (TOLLIP; OR 1,9 (95% KI 1,13, 2,8), justerat p-värde 0,0014, q-värde 0,0092); rs2609255 (FAM13A; OR 1,7 (95% KI 1,1, 2,5), justerat p-värde 0,013, q-värde 0,055) och rs2736100 (TERT; OR 1,5 (95% KI 1,0, 2,2), justerat P-värde 0,046, q-värde 0,15). Högre ålder och positiv reumatoid faktor (RF) var associerat med ökad risk, medan metotrexat var associerat med en lägre risk för lungfibros.

### Slutsats:

Utveckling av lungfibros i en kohort av patienter med tidig RA var associerat med 4 av 12 ILD-riskgener. RA-relaterade faktorer (förutom ålder vid diagnos och RF-positivitet) hade begränsad betydelse för utveckling av lungfibros.

*Pulmonary fibrosis in relation to genetic loci in an inception cohort of patients with early rheumatoid arthritis from northern Sweden. Jönsson E et al. Rheumatology (Oxford). 2021 May 16;keab441. doi: 10.1093/rheumatology/keab441. Epub ahead of print. PMID: 33993221.*

## Tuberkulos hos bio-naiva patienter med reumatoid artrit: riskfaktorer och tuberkulosbild

Syftet med studien var att undersöka riskfaktorer och manifestationer av aktiv tuberkulos (TB) hos bio-naiva patienter med reumatoid artrit (RA).

Man använde SRQ, Patientregistret och Tuberkulosregistret för att identifiera patienter med RA och aktiv TB under åren 2001-2014, samt matchade kontroller med RA utan TB. Kliniska uppgifter inhämtades från patientjournaler. TB-risken beräknades med logistisk regression och rapporterades som justerad odds ratio (OR) med 95% konfidensintervall (KI).

Efter validering av diagnos inkluderade man 31 RA-patienter med TB och 122 matchade kontroller med RA. Alla utom 3 fall hade reaktivering av latent TB. Lung-TB var vanligast (84%). Att tidigare någon gång ha behandlats med metotrexat (MTX) var inte associerat med ökad TB-risk (OR 0,8, 95% KI 0,3-2,0), vilket det däremot var att någon gång ha behandlats med leflunomid (OR 6,0, 95% KI 1,5-24,7), azatioprin (OR 3,8, 95% KI 1,1-13,8) och prednisolon (OR 2,4, 95% KI 1,0-6,0). Det fanns inga signifikanta skillnader mellan fall och kontroller gällande maximal dos, behandlingstid eller sammanlagd dos av prednisolon året före TB-diagnosen. Obstruktiv lungsjukdom var associerat med en ökad TB-risk (OR 3,9, 95% KI 1,5-10,7).

### Slutsats:

Flera faktorer associerade med RA kan bidra till att öka risken för TB hos bio-naiva patienter med RA, vilket gör det svårare att förutsäga risken för TB-aktivering hos den individuella patienten. För att ytterligare minska förekomsten av TB hos patienter med RA kan screening för latent TB övervägas även hos bio-naiva patienter.

*Tuberculosis in Biologic-naïve Patients With Rheumatoid Arthritis: Risk Factors and Tuberculosis Characteristics. Sundbaum JK et al. J Rheumatol. 2021 Aug;48(8):1243-1250. doi: 10.3899/jrheum.201251. PMID: 33795331*

## Risken för lymfom hos patienter med reumatoid artrit som behandlats med biologiska läkemedel – en svensk kohortstudie över risker utifrån tid, läkemedel och lymfomtyp

Syftet med studien var att beräkna associationen mellan bDMARDs (totalt och uppdelat i läkemedelsgrupper) använda vid RA, och risken för maligna lymfom med undergrupper. Genom att länka svenska register identifierades kohorter av patienter med RA som inlett behandling med bDMARDs (n=16 392), bDMARD-naiva (n=55 253), en ålders- och könsmatchad jämförelsegrupp från den allmänna befolkningen (n=229 047) och alla incidenta lymfom 2001-16. Cox regression användes för att beräkna hazardkvoter (hazard rate, HR) för lymfom.

Man fann 82 patienter med lymfom bland de bDMARD-behandlade RA-patienterna; ojusterat incidenstal (incidence rate, IR) 76/100 000 personår, och 310 med lymfom bland de bDMARD-naiva RA-patienterna; ojusterat IR 90/100 000 personår. Detta resulterade i en justerad HR för bDMARD-behandlade vs icke bDMARD-behandlade på 1,08 (95% KI 0,83-1,41). Den motsvarande jämförelsen med bDMARD-behandlade/-naiva mot den allmänna befolkningen var 1,65 (95% KI 1,31-2,08) respektive 1,56 (95% KI 1,37-1,78). Om man begränsade uppföljningen till efter 2006, blev den justerade HR för RA-patienter som börjat med ett första bDMARD vs bDMARD-naiva 0,69 (95% KI 0,47-1,00) och för bDMARD-behandlade jämfört med RA-patienter som bytt från ett csDMARD till ett annat 0,46 (95% KI 0,28-0,73). Man fann inga signaler som talade för olika risk beroende på typ av TNF-hämmare. Man fann inte heller någon skillnad gällande undergrupper av lymfom efter bDMARD-behandling.

### Slutsats:

Behandling med bDMARDs, inklusive både TNF-hämmare och andra bDMARDs, ökar inte ytterligare risken för lymfom vid RA. bDMARD-behandling kan i stället snarare reducera den förhöjda risken för lymfom vid RA.

*Lymphoma risks in patients with rheumatoid arthritis treated with biological drugs—a Swedish cohort study of risks by time, drug and lymphoma subtype. Hellgren K et al. Rheumatology (Oxford). 2021 Feb 1;60(2):809-819. doi: 10.1093/rheumatology/keaa330.PMID: 32810256of print. PMID: 33993221.*

## Cancerrisker på kort och lång sikt med b/tsDMARD-behandling mot reumatoid artrit i klinisk praxis

Syftet med studien var att beräkna förekomst och relativa risker för en första cancersjukdom (ej hudcancer), totalt och för 16 olika cancertyper, hos patienter med RA som behandlats med b/tsDMARDs. Man gjorde även analyser avseende tiden sedan behandlingsstart, ålder och behandlingens längd. Detta var en observationell nationell populationsbaserad kohortstudie på patienter med reumatoid artrit (RA, n=69 308), som behandlats med TNF-hämmare (adalimumab, certolizumab, etanercept, golimumab, infliximab) eller andra b/tsDMARDs (abatacept, rituximab, baricitinib, tofacitinib och tocilizumab), jämfört med patienter som inte behandlats med b/tsDMARDs och matchade kontroller från den allmänna befolkningen (n=109 532) mellan åren 2001-2018. Studien baserades på prospektivt insamlad data från SRQ och andra register som länkats till Cancerregistret. Incidenstal (incidence rate, IR) och hazardkvoter (hazard rate, HR) beräknades genom Cox regression och justerades för komorbiditeter och andra hälsorelaterade faktorer. Baserat på 8633 cancerfall bland RA-patienter, var den sammantagna relativa risken för cancer med TNF-hämmare inte ökad (HR=1,0) och den ökade inte heller över tid sedan behandlingsstart, behandlingens längd eller ålder, vid jämförelse med RA-patienter som inte hade behandlats med b/tsDMARDs. För andra b/tsDMARDs kunde man inte observera konsekventa tecken på ökad total risk (HR 1,0-1,2), men det fanns statistiskt signifikanta resultat med HR över 1 för abatacept vid 2-5 års aktiv behandling, för äldre åldersgrupper och för flera bDMARDs gällande cancer i urinvägar.

### Slutsats:

TNF-hämmare, använda vid långtidsbehandling mot RA i klinisk praxis, är inte kopplade till ökad total cancerrisk. För andra b/tsDMARDs och för specifika cancertyper, är resultaten generellt betryggande, men innehåller signaler som talar för att de bör återupprepas.

*Short- and longer-term cancer risks with biologic and targeted synthetic disease modifyingantirheumatic drugs as used against rheumatoid arthritis in clinical practice. Huss V et al.Rheumatology (Oxford). 2021 Jul 29;keab570. doi: 10.1093/rheumatology/keab570. PMID: 34324640*



## Europeiska bio-naiva spondyloartritpatienter som startar TNF-hämmare: tidstrender av karaktäristika vid start, behandlingsretention och -utfall

Syftet var att utforska trender av karaktäristika vid baseline och andel kvar på behandling, remission och behandlingssvar hos bionativa patienter med spondyloartrit (axSpA) och psoriasisartrit (PsA) som startade behandling med en TNF-hämmare (TNFi). Data på bionativa patienter med axSpA och PsA som startade TNFi behandling i rutinvård i 15 europeiska länder, samlades in prospektivt och slogs samman. Tre kohorter definierades beroende på startår av TNFi: A (1999 - 2008), B (2009 - 2014) och C (2015 - 2018). Retention, remission och behandlingssvar mättes vid 6, 12 och 24 månader.

Totalt inkluderades 27 149 patienter med axSpA och 17 446 med PsA. Patienter i kohort A hade längst sjukdomsduration jämfört kohort B och C. Vid axSpA hade de i kohort A den största andelen av män och HLAB27 positiva patienter. Vid PsA var baseline sjukdomsaktivitet högst i kohort A. Andelen kvar på behandling vid axSpA/PsA var högst i kohort A (axSpA 88%/80%/68%, PsA 88%/77%/64%) men skiljde sig endast lite mellan kohort B och C. Sjukdomsaktiviteten minskade markant från 0 till 6 månader i alla kohorter. Vid axSpA var sjukdomsaktiviteten högst vid 24 månader i kohort A, och här var även remissionsgrad och behandlingssvar lägst. Vid PsA tenderade remissionsfrekvensen vid 6 och 12 månader att vara lägst i kohort A. Behandlingssvaret var vid alla tidpunkter jämförbara mellan kohorterna, och en mindre skillnad av sjukdomsaktivitet sågs vid 24 månader.

### Slutsats:

Resultaten indikerar att kliniker har implementerat mer aggressiva behandlingsstrategier vid SpA de senaste decennierna. Detta illustreras av kortare sjukdomsduration vid behandlingsstart, minskad retentionsgrad och högre andel med remission de senare åren.

*European bio-naïve spondyloarthritis patients initiating TNFi: Time trends in baseline characteristics, treatment retention and response. Christiansen SN et al. Rheumatology (Oxford). 2021 Dec 23;keab945. doi: 10.1093/rheumatology/keab945. Online ahead of print. PMID: 34940840*

## Behandlingseffekt samt kvarstående behandling med TNF-hämmare vid monoterapi jämfört med kombinationsbehandling med csDMARD hos 15 332 patienter med psoriasisartrit – Data från EuroSpA samarbetet

Syftet med studien var att jämföra utfallet av behandling hos psoriasisartrit (PsA)-patienter som behandlats med TNF-hämmare i kombinationsbehandling med csDMARDs, mot TNF-hämmare i monoterapi. Man inkluderade patienter med PsA från 13 europeiska länder som erhållit en första behandling med TNF-hämmare under 2001-2017. Landsspecifika jämförelser av kvarstående behandling med TNF-hämmare efter ett år utfördes, uppdelat i om patienterna kombinationsbehandlades eller inte. Man beräknade även hazard ratios för avslutad TNF-hämmarbehandling (kombinationsbehandling vs monoterapi), justerat för ålder, kön, kalenderår, sjukdomsduration och DAS28. Justerad odds ratio (OR) för klinisk remission vid 12 månader beräknades. Sekundära analyser stratifierades för typ av TNF-hämmare (adalimumab/infliximab/etanercept). Man utförde även en analys som begränsades till endast metotrexat som kombinationsbehandling. Totalt inkluderades 15 332 patienter (62% kombinationsbehandling, 38% monoterapi). Kombinationsbehandling med csDMARDs var associerat med förbättrade remissionstal, poolad OR 1,25 (1,12-1,41). Samtidig behandling med metotrexat var associerat med förbättrad remission för adalimumab (OR 1.45, 1,23-1,72) och infliximab (OR 1,55, 1,21-1,98) och ökad kvarstående behandling med infliximab. Man kunde inte påvisa någon effekt av kombinationsbehandling med csDMARDs för etanercept.

### Slutsats:

Studien talar för att kombinationsbehandling med csDMARDs och TNF-hämmare, använda i klinisk praxis, är associerat med förbättrade remissionstal, och att särskilt samtidig behandling med metotrexat ökar remissionstalen för både adalimumab och infliximab.

*Effectiveness and treatment retention of TNF inhibitors when used as monotherapy versus comedication with csDMARDs in 15 332 patients with psoriatic arthritis. Data from the EuroSpA collaboration. Lindström U et al. Ann Rheum Dis. 2021 Nov;80(11):1410-1418. doi: 10.1136/annrheumdis-2021-220097. PMID: 34083206*

## Jämförelse av behandlingsretention av original-jämfört med biosimilarprodukter inom klinisk reumatologi i Sverige

Syftet var att jämföra behandlingsretention hos patienter som startat första behandling med biosimilar- eller originalprodukt (etanercept, infliximab, adalimumab eller rituximab), samt efter byte till biosimilar utan medicinsk orsak.

Man identifierade patienter i SRQ som startade sin första behandling med biosimilar eller originalpreparat av etanercept, infliximab, adalimumab eller rituximab. Man identifierade även patienter som bytte från original till biosimilarprodukt och matchade dem mot patienter som fortsatt med originalprodukt. Man beräknade 1-års retention på behandlingen och skattade risken (Hazard Ratio, HR) för upphörd behandling med 95% konfidensintervall (KI), justerat för samsjuklighet och socio-ekonomiska faktorer.

Man identifierade totalt 21 443 patienter som startat första behandling med biosimilar eller originalprodukt. Man såg ingen skillnad på andel patienter som fortfarande var kvar på läkemedlet efter 1 år. HR för att sluta med preparatet visade ingen skillnad för adalimumab (Humira, Imraldi, Amgevita och Hyrimoz), inte heller för rituximab-produkter (Mabthera, Ritemvia/Truxima och Rixathon). Andelen patienter som var kvar på läkemedlet vid 1 år var liknande för Benepali (77%) och Enbrel (75%), och den justerade HR för Benepali jämfört med Enbrel var 0,91 (95% KI 0,83-0,99). För infliximab var andelen som var kvar på läkemedlet efter 1 år 67% för Remicade och 66% för Remsima/ Inflectra och HR jämfört med Remicade var 1,16 (95% KI 1,02--1,33). Bland de 2925 som bytt från originalprodukt till motsvarande biosimilar så noterades ingen statistisk skillnad eller klinisk relevant skillnad i läkemedelsretention jämfört med dem som var kvar på originalpreparatet.

### Slutsats:

Denna stora observationella studie stödjer att biologiska DMARDs biosimilarer och originalprodukter är likvärdiga när de används i reumatologisk rutinvård.

*Comparison of treatment retention of originator vs biosimilar products in clinical rheumatology practice in Sweden. Di Giuseppe D et al. Rheumatology (Oxford). 2021 Dec 17;keab933. doi:10.1093/rheumatology/keab933. Epub ahead of print. PMID: 34919663.*

## Effekter av COVID-19 pandemin på patienter med inflammatorisk ledsjukdom i Sverige: från allvarlighetsgrad av infektioner till hur tillgång till vård påverkats

Syftet var att jämföra risken för COVID-19 relaterat utfall vid inflammatoriska ledsjukdomar (IJDs) och för sjukdomsmodifierande antireumatiska läkemedel (DMARDs) under de två pandemivågorna och att uppskatta pandemins inverkan på tillgång till reumatologisk vård. Genom länknings mellan nationella register och en kohortdesign definierade man IJD och DMARD-användning årligen 2015-2020. Man mätte absoluta och relativa risker för sjukhusinläggning eller död vid COVID-19 infektion. Man mätte även incidensen av IJD samt bland personer med IJD antal reumatologbesök, DMARD-användning och incidensen av utvalda samsjukligheter. Baserat på 115 317 patienter med IJD år 2020, så var den icke justerade risken för sjukhusinläggning och död relaterat till COVID-19 (0,94% och 0,33% i respektive grupp vid båda pandemivågorna) liknande under båda vågorna (justerad Hazard Ratio (HR) jämfört med den generella befolkningen var 1,33, 0,95% konfidensintervall (KI) 1,23-1,43, för sjukhusinläggning relaterat till COVID-19; 1,23, 95% KI 1,08-1,40 för död relaterat till COVID-19.) Överlag så ökade inte biologiska (b)DMARDs/målinriktade (ts)DMARD risken för COVID-19 relaterad sjukhusinläggning (med undantag för en möjlig signal för janus-kinas (JAK)-hämmare) eller död. Under pandemin noterades en minskad incidens av IJD (-7%), besök på reumatologmottagning (-16%), DMARD-uthämtning (+6,5% för bDMARD/tsDMARDs och -8,5% för konventionella syntetiska (cs)DMARDs jämfört med föregående år) och för nya samsjukligheter, men många av dessa ändringar var en del av underliggande sekulära trender.

### Slutsats:

Patienter med IJD har en ökad risk för allvarligt COVID-19 utfall, vilket delvis kan förklaras av andra medicinska tillstånd än IJD per se. SARS-COV-2 pandemin har visat mätbara effekter på tillgång av reumatologisk vård, vars framtida påverkan behöver mätas.

*Effects of the COVID-19 pandemic on patients with inflammatory joint diseases in Sweden: from infection severity to impact on care provision. Bower H et al. RMD Open. 2021Dec;7(3):e001987. doi: 10.1136/rmdopen-2021-001987. Erratum in: RMD Open. 2022 Jan;8(1): PMID: 34880127; PMCID: PMC8655349.*

# ARTIS

# ÖKAD KUNSKAP OM SJUKDOMSMODIFIERANDE LÄKEMEDEL

Text: 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 vid kronisk inflammatorisk ledsjukdom. Gruppen har representation från alla sjukvårdsregioner, samt ytterligare medlemmar med särskilt intresse av läkemedelsuppföljning.

Arbetet i ARTIS omfattar data från SRQ kopplade till ett flertal andra nationella register t.ex. Patientregistret och Läkemedelsregistret. Dessa kopplade datamängder utgör därefter basen för specifika projekt, om specifika läke-

medel 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.

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. Signaler som genereras från biverkningsrapporteringen kan studeras vidare i vetenskapliga studier med olika ansats.

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

genom samarbeten inom Norden och med andra EU-länder i olika uppföljningsprojekt.

Genom att stimulera och finansiera regionalt kvalitetsarbete, så försöker ARTIS att bidra till en så hög datakvalitet i SRQ som möjligt.

Genom ARTIS har svensk reumatologi dels skapat ett av världens mest omfattande system för systematisk uppföljning av våra antireumatiska 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?

Enligt Läkemedelsverkets föreskrifter LVFS 2012:14 ska hälso- och sjukvården rapportera misstänkta biverkningar till Läkemedelsverket och därmed bidra till säkerhetsövervakningen av läkemedel. Det är särskilt viktigt att alltid rapportera misstänkta allvarliga händelser, såsom tillstånd som är livshotande, leder till sjukhusinläggning, förlängd sjukhusvård eller dödsfall. Andra exempel på viktiga medicinska händelser som ska rapporteras är misstanke om medfödd missbildning eller bestående funktionsnedsättning. Därtill biverkningar och misstänkta biverkningar som är tidigare okända. Men eftersom också frekvensen av biverkningar är intressant ska också gärna allmänt kända biverkningar rapporteras.

**Nya läkemedel är föremål för utökad övervakning i 5 år.** Dessa markeras med en upp-och-nedvänd svart triangel i FASS. För dessa läkemedel är det extra angeläget med rapportering eftersom många biverkningar uppmärksammas först efter registrering.

**Batchnummer ska anges i rapporten vid biverkningsrapportering för biologiska läkemedel.** Enligt gällande farmakovigilans-(läkemedelssäkerhets-) lagstiftning ska batchnummer anges vid biverkningsrapportering för biologiska läkemedel. När du skapar en biverkningsrapport i SRQ kan du direkt dokumentera batchnummer i rapporten. Du kan också dokumentera batchnummer i Behandlingsmodulen och/eller i Infusionsmodulen.

Signaler om biverkningar som genereras genom rapporter, litteraturgenomgångar eller på annat sätt hanteras av PRAC, säkerhetskommittén vid EMA. De signalutvärderingar som gjorts under 2021 finns publicerade under länken: [PRAC recommendations on safety signals | European Medicines Agency \(europa.eu\)](https://www.europa.eu/press-room/en/infographic-prac-recommendations-on-safety-signals). Den vanligaste åtgärden är uppdatering av produktinformationen (SmPC) med beskrivning av de nya säkerhets-

fynden. Under 2021 har ändrade skrivningar föreslagits bl a gällande metotrexat och PML (Progressiv multifokal encefalopati), tocilizumab och sarcoidos, tofacitinib och kardiovaskulära händelser och non-melanoma skin cancer, för sekukinumab och Henoch-Schönlein Purpura, anakinra och DRESS (Drug reaction with eosinophilia and systemic symptoms) samt gällande adalimumab och viktökning.

## Hur gör du för att rapportera en misstänkt biverkan?

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.

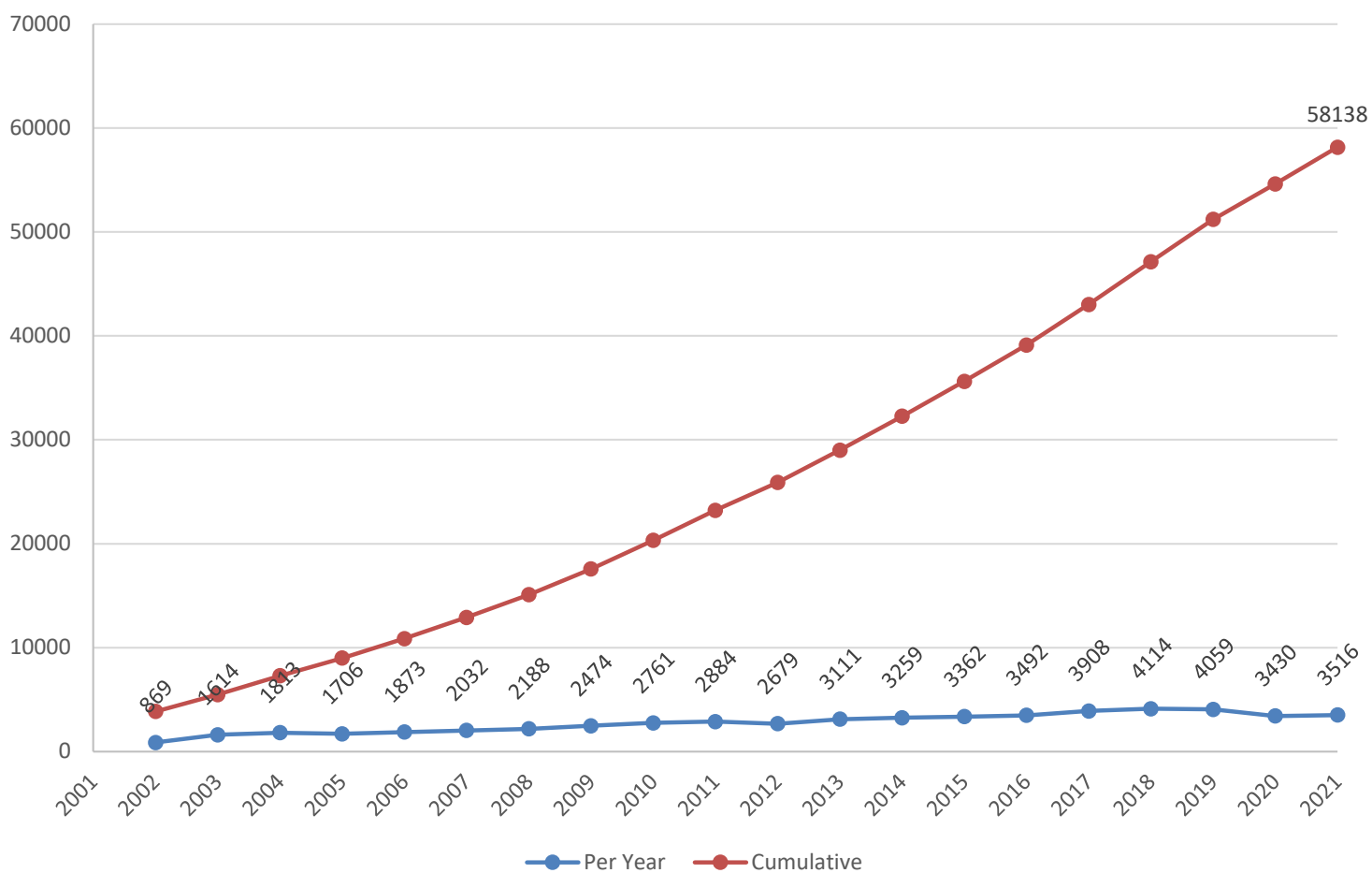
2. Du kan också rapportera till Läkemedelsverket via verkets webbblankett ([www.lakemedelsverket.se](http://www.lakemedelsverket.se)). En sådan rapport blir, enligt nuvarande regelverk, inte tillgänglig för SRQ/ ARTIS.

	Någonsin behandlade	Antal behandlingsår
<b>TNF-HÄMMARE</b>	(sedan år 2000)	
Certolizumab	4502	11346,54
Etanercept	38245	122471,64
Infliximab	19552	59085,54
Golimumab	5601	18273,35
Adalimumab	30447	79789,83
<b>tSDMARD</b>	(sedan år 2018)	
Apremilast	930	1532,84
Tofacitinib	1116	1551,86
Baricitinib	2518	4336,85
Upadacitinib	1031	540,41

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.