



**ÅRSRAPPORT 2022 – 2023**

## Innehåll

<a href="#">Inledning</a> .....	4
<a href="#">Anslutnings- och täckningsgrad</a> .....	6
<a href="#">Beräkning av täckningsgrad</a> .....	8
<a href="#">1. Täckningsgrad CKD 3–5</a> .....	8
<a href="#">2. Täckningsgrad Nefrotiskt syndrom</a> .....	9
<a href="#">Åldersfördelning 2022</a> .....	11
<a href="#">Könsfördelning 2022</a> .....	11
<a href="#">Viktigaste indikatorerna för uppföljning njursjuka barn och ungdomar</a> .....	12
<a href="#">Varför viktigt med långtidsuppföljning av njursjuka barn?</a> .....	12
<a href="#">Kvalitetsmått och processmått</a> .....	12
<a href="#">Specifika diagnosgrupper</a> .....	21
<a href="#">1. Nefrotiskt syndrom</a> .....	21
<a href="#">2. CKD 5, barn med dialysbehandling</a> .....	24
<a href="#">3. Njurtransplanterade</a> .....	24
<a href="#">4. Akut njurskada/AKI på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska sjukhuset Huddinge (exempel från ett barnnjurmedicin center)</a> .....	25
<a href="#">Arbete för att öka anslutning- och täckningsgraden</a> .....	27
<a href="#">Databasen – ändringar av variabler och inmatning</a> .....	27
<a href="#">Kvalitetsindikatorer</a> .....	27
<a href="#">Databasen – ändring av utdata och rapporter</a> .....	28
<a href="#">Beskrivning av validering, datakvalitet och bortfall</a> .....	28
<a href="#">Registret och vården</a> .....	29
<a href="#">Samverkan med NPO</a> .....	30
<a href="#">Samarbete med Svenskt Njurregister SNR</a> .....	30
<a href="#">Samverkan med Registercentrum Sydost (RCSO)</a> .....	30
<a href="#">Samverkan med andra svenska barnregister</a> .....	31
<a href="#">Samverkan med patient-/brukarföreningar</a> .....	31
<a href="#">Internationella samarbeten</a> .....	31
<a href="#">Hemsidan</a> .....	31
<a href="#">Kommunikationsinsatser</a> .....	31
<a href="#">Sjuksköterskenätverk</a> .....	32
<a href="#">Medverkan i forskningsprojekt</a> .....	32

<u>Plan för kommande år 2024/Handlingsplan</u> .....	33
<u>1. Behålla anslutnings-, öka täckningsgrad och svarsfrekvens på de viktigaste kvalitetsindikatorerna</u> .....	33
<u>2. Fortsätta förbättra och utvärdera/validera datakvalitet regelbundet, minst årligen</u> .....	35
<u>3. Utvidga samarbetet med andra kvalitetsregister</u> .....	35
<u>4. Utvidga samarbetet med patient-och brukarföreningar, samt med andra personalgrupper i vården och med samhället</u> .....	36
<u>5. Utvidga samarbetet med Svensk Barnnefrologisk förening</u> .....	36
<u>6. Fortsatt utveckling av IT plattformen</u> .....	37
<u>7. Erbjudna vården underlag för förbättringsarbete och verksamhetsstyrning</u> .....	37
<u>8. Genomföra Kvalitetsarbeten och Forskningsaktiviteter</u> .....	39
<u>Styrgrupp/registerhållare/koordinator 23-07-31</u> .....	40

## Inledning

Svenska Barnnjureregistret (BNR) sammanställer en årlig rapport för barnnjurmedicinsk sjukvård i landet. Sammanlagt 29 barnkliniker, spridda inom alla 21 sjukvårdsregionerna rapporterar data till registret. Barnnjureregistret innefattar njursjuka barn och ungdomar från 0-18 år. Vården av svårt njursjuka barn och ungdomar, exempelvis med behov av dialys och njurtransplantation, är centraliserad till fyra barnnjurmedicinska centra; Skånes Universitetssjukhus (Lund), Drottning Silvias Barnsjukhus (Göteborg), Akademiska Barnsjukhuset (Uppsala) och Astrid Lindgrens Barnsjukhus (Stockholm). Mellankontroller görs ofta på barnklinikerna ute i landet och barn med mindre allvarlig njursjukdom följs helt på länssjukhusen, ibland med telefonkonsultationer med kollegor på barnnjurcentra.

BNR initierades 2011 på initiativ av Svensk Barnnefrologisk förening (en delföring i Svenska Barnläkarföreningen) och är ett nationellt kvalitetsregister certifierat av Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (certifieringsnivå 3). Kronisk njursjukdom hos barn och ungdom drabbar få individer (några hundratal totalt i Sverige). Diagnosen innebär ofta långa medicinska utredningar, livslång medicinering och komplikationer i form av risk för hämmad tillväxt och pubertetsutveckling, fysisk funktionsnedsättning och ibland begränsning av prestationsförmåga i skolan mm. Risken för att tidigt i livet insjukna i hjärt-kärlsjukdom är också ökad för njursjuka barn och ungdomar jämfört med friska. Negativa konsekvenser av en kronisk njursjukdom kan minskas och progressionshastigheten (förlust av njurfunktion) kan förlångsammas om behandling och uppföljning optimeras.

För samhället innebär vården av dessa patientgrupper en stor kostnad i form av livslångt behov av specialistsjukvård. Med noggrann registrering och uppföljning av diagnostik, sjukdomsförlopp, behandling samt livskvalitet och patienttillfredsställelse i kvalitetsregistret kan man uppnå bättre och jämlikare omhändertagande och därmed hälsovinster både för individ, familj och samhälle. Målet är att Svenskt Barnnjureregister ska utgöra bas för klinisk forskning med syfte att erhålla ny kunskap om njursjukdomar, samt behandlingar av dessa.

I BNR, liksom inom den medicinska vården, används ett system med diagnossättning dels utifrån njurfunktion (uttryckt som kronisk njursjukdom/CKD i olika stadier), dels utifrån bakomliggande (etiologisk) diagnos exempelvis nefrotiskt syndrom, polycystisk njursjukdom och glomerulonefrit m.fl. Patienter med en etiologisk diagnos kan dessutom ha nedsatt njurfunktion och då också en CKD diagnos.

I BNR registreras variabler som är väl kända progress- och komplikations-markörer för avancerad njursjukdom. Några av de viktigaste är njurfunktion, proteinuri, blodtryck, anemi, ben- och mineralstörning och tillväxt. BNR följer också medicinering och livskvalitetsvariabler.

Några prelimära jämförelser mellan olika barnnjurcentra inkluderas i årets rapport. Under kommande år kommer fler analyser av insamlade data att kunna utföras och kommuniceras till användare/vården, patienter och föräldrar. Vi har valt att börja med att presentera data uppdelat per barnnjurcentrum och övriga barnkliniker för tillväxt, blodtryckskontroll och blodtrycksmedicinering, samt för behandling av nefrotiskt syndrom (second line). Dessa data är preliminära, men kan initiera en diskussion inom professionen och väcka ett intresse för att utvärdera eventuella skillnader, samt illustrerar vikten av att nå ett mer komplett datainsamlade framöver.

Registerdata kommer att användas som "baslinje" vid utveckling av nya vårdprogram och behandlingsriktlinjer för njursjuka barn på nationell nivå och uppföljningar kommer att kunna göras i den kohort som registret nu utgör. BNR har ett nära samarbete med Svensk Barnnefrologisk förening och registret är tydligt efterfrågat inom professionen som jobbar med dessa patientgrupper. Registrets styrgrupp samarbetar också med de båda Nationella programområdena NPO för Barn och ungdomars hälsa och NPO Njurmedicin (vuxen). Barnnjuret registret uppfyller nu krav för certifieringsnivå 2 enligt den utveckling som beskrivs i aktuell årsrapport.

På vår hemsida ([Svenska Barnnjuret registret](#)), finns årsrapporter, nyhetsbrev, informationsfilmer mm tillgängligt för såväl våra njursjuka barn/ungdomar och deras familjer, som för allmänheten och professionen.

*Registerhållare Kajsa Åsling Monemi, 20 september 2023*

## Anslutnings- och täckningsgrad

Av 32 barnkliniker i Sverige har 29 påbörjat registrering i BNR och samtliga 21 regioner har registrerande enheter, det ger en anslutningsgrad på 90 % av alla barnkliniker (ökning med fyra barnkliniker jmf början på 2021) och 100% anslutningsgrad för barnnjurcentra.

I årsrapporten inkluderas vissa tabeller med data för perioden 210101-230731 eftersom några barnkliniker kommit i gång med datainmatning under våren 2023, andra enheter har under 2022 registrerat data retroaktivt för 2021. Totalt är ca 800 barn och ungdomar aktuella i BNR, där övervägande delen av patienterna följs på något av Sveriges 4 barnnjurmedicinska centra, men många länssjukhus registrerar också njursjuka barn och ungdomar i BNR.

De fyra barnnjurcentra (Akademiska barnsjukhuset Uppsala, Drottning Silvias barnsjukhus Göteborg, Skånes Universitetssjukhus Lund och Astrid Lindgrens Barnsjukhus Stockholm) stod för 67% (394/584) av alla rapporterade patienter 2022.

I registret följs ursprungligen barn och ungdomar med nedsatt njurfunktion motsvarande <60 % av normal njurfunktion (dvs glomerulär filtrationshastighet/GFR <60 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>) samt barn och ungdomar med nefrotiskt syndrom (kraftigt proteinläckage till urinen). Sedan något år tillbaka är ambitionen att också följa upp alla barn och ungdomar med någon form av njursjukdom som kräver immunhämmande behandling, barn med tidig debut cystnuresjukdom (ADPKD) samt barn med svår akut njurskada (AKI).

Region (antal deltagande enheter/barnkliniker)	Totalt antal registrerade patienter under året (alla diagnoser)			Totalt antal registrerade patienter 210101 -230731 (minimum diagnos)
	2020	2021	2022	
Blekinge (en enhet)	2	3	0	4
Dalarna (en enhet)	1	2	4	5
Gotland (en enhet)	1	1	3	4
Gävleborg (en enhet)	2	3	3	5
Halland (en enhet)	6	8	16	17
Jämtland/Härjedalen (en enhet)	1	5	18	18
Jönköpings län (en enhet)	4	10	8	14
Kalmar (två enheter)	5	12	13	18
Kronoberg (en enhet)	0	1	2	4
Norrbottn (två enheter)	2	6	13	15
Skåne* (en enhet)	62	90	121	139
Stockholm* (två enheter)	174	191	171	247
Södermanland (en enhet)	1	1	1	1
Uppsala* (en enhet)	65	58	51	73
Värmland (en enhet)	8	7	6	12
Västerbotten (två enheter)	8	13	11	17
Västernorrland (en enhet)	0	7	6	10
Västmanland (en enhet)	0	3	2	5
Örebro län (en enhet)	30	38	28	43
Östergötland (två enheter)	4	13	4	15
Västra Götalandsregionen* (fyra enheter)	42	77	94	138
<b>Tot. antal patienter</b>	<b>456</b>	<b>589</b>	<b>584</b>	<b>804</b>

**Tabell/diagram 1.** Anslutningsgrad (registrerade enheter = barnkliniker) samt antal registrerade individer för BNR, \*dessa regioner har barnnjurcentra. Siffrorna för 2020-2021 kan ha ändrats (ökat) jmf föregående årsrapport eftersom vissa enheter har registrerat patienter retroaktivt.

## Beräkning av täckningsgrad

I BNR har insamling av data för kronisk njursjukdom, CKD 3–5 samt för barn med nefrotiskt syndrom prioriterats. Dessa två diagnosgrupper kvarstår som de högst prioriterade grupperna vad gäller dataregistrering och det är för dessa vi beräknar och presenterar täckningsgrad i aktuell årsrapport. Parallellt utökar vi vår ambition med att inkludera fler diagnosgrupper av njursjuka barn och ungdomar med följande grupper: svår akut njurskada (AKI med dialysbehov), glomerulonefrit och vaskuliter med behov av immunhämmande behandling, nefroser med enbart singelterapi och autosomt dominant polycystnursjukdom (ADPKD). Täckningsgraden för de nya diagnosgrupperna beräknas inom 1-2 år vara uppe på nivåer för detaljerad rapportering.

Beräkning av täckningsgrad kräver en "nämnare" att relatera till, hur många av alla njursjuka barn och ungdomar i Sverige med en viss diagnos, finns registrerade i BNR? För beräkning av denna nämnare har uppgifter inhämtats från Socialstyrelsens diagnosregister (uppdatering maj-23) samt från referenslitteratur angående prevalens och incidens av njursjukdomar hos barn nationellt och internationellt.

<i>Diagnos</i>	<i>Antal 2020</i>	<i>Antal 2021</i>	<i>Antal 2022</i>
CKD-stadie I-II	179	197	<b>195</b>
CKD-stadie III-V	141	174	<b>176</b>
Njurtransplanterad	89	107	<b>98</b>
Nefrotiskt syndrom (tot)	112	171	<b>166</b>
Polycystnjure sjd	39	50	<b>50</b>
Akut njurskada/AKI	16	21	<b>23</b>
Övriga diagnoser (glomerulonefrit, vaskuliter mfl)	45	65	<b>75</b>
<b>Totalt (unika individer)</b>	<b>456</b>	<b>589</b>	<b>584</b>

**Tabell/diagram 2.** Antal patienter (nationellt) per diagnosgrupp som registrerats minst en gång under det aktuella året, (varav ett antal har dubbla diagnoser ex CKD och Nefrotiskt syndrom eller CKD och Njurtransplanterad). Siffrorna för 2020-2021 kan ha ändrats (ökat) jmf föregående årsrapport eftersom vissa enheter registrerat patienter retroaktivt.

### 1. Täckningsgrad CKD 3–5

Barn och ungdomar med svårare njurfunktionsnedsättning s.k. kronisk njurskada grad 3 eller mer (CKD 3–5). Det innebär en sänkt glomerulär filtrations-hastighet till <60 ml/min/1,73 kvadratmeter kroppsytta, vilket för allmänheten kan beskrivas som nedsatt njurfunktion till 60% eller lägre jämfört med normal njurfunktion för åldern. CKD 5 patienter har den mest avancerade njursvikten motsvarande <15% av en normal njurfunktion för åldern, dessa patienter är i eller nära dialys alternativt planerade för snar njurtransplantation.



Totalt 232 barn och ungdomar (unika individer) finns registrerade med diagnos CKD 3–5 under tidsperioden 210101–230731, vilket ger en **täckningsgrad på 84 %** för perioden. Rimlig nämnare för CKD 3–5 bedöms vara 275 nationellt, då räknas 50 patienter med kombinationsdiagnos CKD 3–5 och njurtransplanterad in i nämnaren. Tittar vi enbart på **året 2022 så blir täckningsgraden 64 % (176/275)**.

Socialstyrelsen sökning på diagnoskoder N18:3 – N18:5 (Kronisk njursvikt, stadium 3 - 5), gav 2021 och 2022, 267 träffar på personer under 18 år. Här inkluderas 37 respektive 42 redan njurtransplanterade barn, fler transplanterade finns med i analysen för hela tidsperioden 210101–230731.

I litteraturen beskrivs en prevalens för CKD 3–5 som skulle motsvara 110–150 fall för Sveriges 2 miljoner personer <18 år, detta torde dock vara för lågt räknat se ovan. Troligen finns en underdiagnostik av CKD 3, dvs barn med en njurfunktion mellan 30–60% av normal. Dessa kan också ha missats i journalföring på sjukhusen och därigenom även ha underskattats i Socialstyrelsens täckningsgradsanalys. (E Esbjörner, U. Berg, S. Hansson & writing committee on behalf of the Swedish Pediatric Nephrology Association, Epidemiology of chronic renal failure in children: a report from Sweden 1986–1994. *Pediatr Nephrol* (1997) 11: 438–442 och F Becherucci, Chronic kidney disease in children. *Clinical Kidney Journal*, 2016, vol. 9, no. 4, 583–591 CKD 3-5 Europa prevalence (20)-55-60/1 milj population < 19 år).

I gruppen CKD 4–5 är antalet patienter nationellt också svårt att beräkna, men då dessa personer är svårt njursjuka och alltid sköts via något av de fyra barnnjurcentra, beräknas täckningsgraden vara >90%.

## 2. Täckningsgrad Nefrotiskt syndrom

Nefrotiskt syndrom definieras av massiva proteinförluster via njurarna (samt låga albuminnivåer i blodet och ödem). Behandling är i förstahand med kortison. När den behandlingen är otillräcklig inleds behandling med steroidsparande eller mer intensiv immunhämmande/-modulerande behandling ("second-line").

Totalt finns 223 registrerade patienter med nefrotiskt syndrom (unika individer) under tidsperioden 210101–230731 vilket ger en täckningsgrad för hela gruppen på 74%. Tittar vi enbart på året 2022 så blir täckningsgraden 55% (166/300). För målgruppen nefros med **minst två immunhämmande läkemedel blir täckningsgraden >80%**. Rimlig nämnare för nefrotisk syndrom bedömdes vara 300–330/nationellt, varav 100 patienter med minst två immunhämmande mediciner.

Alla nefrosdiagnoser var enligt Socialstyrelsens diagnosregister 2020–2022: 300–350/nationellt (2022: 355 individer varav 187 med osäker diagnoskod). I internationell litteratur hamnar prevalenssiffrorna lägre 100–300/2 milj. barn och ca en tredjedel beräknas

ha secondline behandling. (D Noone. The Idiopathic nephrotic syndrome in children. Lancet 2018; 392: 61–74 Incidence of idiopathic nephrotic syndrome (NS) is 1,15–16,9 per 100 000 children, varying by ethnicity and region).

De barnkliniker som har ofullständig eller ingen rapportering alls till BNR, ansvarar för enbart några enstaka njursjuka patienter/klinik. Barn med avancerad njurfunktionsnedsättning eller på annat sätt mer komplicerad njursjukdom är alltid knutna till ett av de fyra barnnjurcentra och rapporteras oftast därifrån, men ibland även från hemsjukhuset. Det gör att den geografiska spridningen av patienter i registret inte helt överensstämmer med bostadsort för barnet och gör att prevalens i olika regioner inte direkt kan avläsas från antalet patienter registrerade inom en viss region.

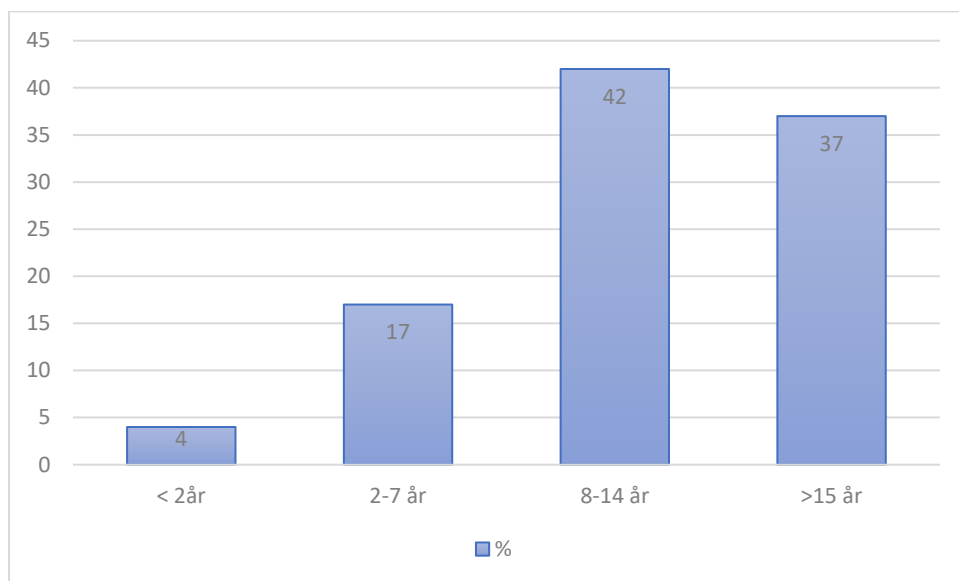
<b>Diagnoser 2022, antal per barnnjurcentra och övriga barnkliniker</b>	Uppsala	Stockholm	Göteborg	Lund	Övriga barnkliniker	
CKD I-II	28	116	19	17	15	<b>195</b>
CKD III-V	11	52	25	26	62	<b>176</b>
Njurtransplanterad	6	36	11	19	26	<b>98</b>
Nefrotiskt syndrom	6	47	17	40	56	<b>166</b>
Polycystnuresjukdom	4	9	4	22	11	<b>50</b>
Akut njurskada	1	14	0	1	7	<b>23</b>
I						
<b>Unika individer</b>	<b>51</b>	<b>158</b>	<b>71</b>	<b>121</b>	<b>183</b>	<b>584</b>

**Tabell/diagram 3.** Antal patienter per barnnjurcentrum samt övriga barnkliniker som registrerats minst en gång i BNR under 2022, (varav ett antal har överlappande/dubbla diagnoser ex CKD och Nefrotiskt syndrom eller CKD och Njurtransplanterad).

<b>Diagnoser <u>210101-230731</u> antal per barnnjurcentra och övriga barnkliniker</b>	Uppsala	Stockholm	Göteborg	Lund	Övriga kliniker	Totalt i landet
CKD III-V	17	59	36	34	86	232
Nefrotiskt syndrom	9	69	18	42	85	223

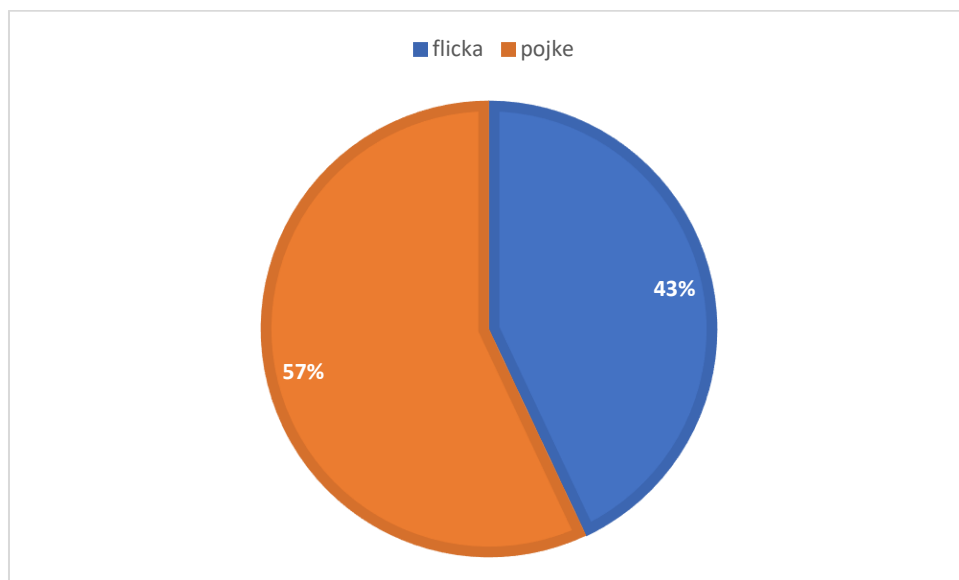
**Tabell/diagram 4.** Antal patienter (med aktuell diagnos) per barnnjurcentrum samt övriga barnkliniker som registrerats minst en gång i BNR under 210101–23073

## Åldersfördelning 2022



**Tabell/diagram 5.** Åldersfördelning i procent för de 584 unika individerna som rapporterats i BNR under tidsperioden 2201010–221231

## Könsfördelning 2022



**Tabell/diagram 6.** Fördelning i procent mellan flickor och pojkar för de 584 unika individer som rapporterats i BNR 220101–221231

Könsfördelningen av registrerade patienter är för närvarande 57% pojkar och 43% flickor. Detta förklaras av att några diagnosgrupper, exempelvis Nefrotiskt syndrom och medfödda anomalier i urinvägarna, är vanligare hos pojkar än flickor. Fördelningen stämmer med internationella data på njursjuka barn- och ungdomar.

# Viktigaste indikatorerna för uppföljning njursjuka barn och ungdomar

## Varför viktigt med långtidsuppföljning av njursjuka barn?

De senaste 10–20 åren har alltmer kunskap samlats internationellt om långtidskonsekvenserna för njursjuka barn och ungdomar. Risken för att tidigt i livet insjukna i hjärt-kärlsjukdom är högre jämfört med friska, men också jämfört med andra kroniskt sjuka barn. Tillväxt och nutritionsproblem är vanliga. Medicinering och grundsjukdom ökar dessutom risken för svåra akuta infektioner men också långdragna kroniska infektioner. Rapporter förekommer att njursjuka barn och ungdomar ofta skattar sin livskvalitet lågt, listan på komplikationer kan göras mycket längre. Negativa konsekvenser av kronisk njursjukdom kan delvis förebyggas och skjutas fram i tiden, progressionshastigheten kan förlångsammas om behandling och uppföljning av sjukdomarna optimeras.

*Här nedan följer några av de viktigaste variablerna som följs i registret:*

### Kvalitetsmått och processmått

Data avseende njurfunktion, proteinutsöndring i urinen, blodtrycks kontroll, hemoglobinnivåer och tillväxt redovisas. Preliminära data angående medicinering inklusive vissa skillnader mellan barnnjurcentra och andra barnkliniker, samt några livskvalitetsdata finns också med i årsrapporten. Till skillnad från inom vuxen njurmedicinsk vård, så finns för barn och ungdomar mycket få riktlinjer för behandlingsmål på olika kvalitetsmått. Det beror delvis på att fysiologiska data/normalvärden ändrar sig under uppväxt och pubertet, dvs det lilla barnet har andra referensvärden jämfört tonåringar. Målvärden för kvalitetsmått kan då behöva se olika ut i olika åldersgrupper.

#### 1. Njurfunktion

Följande Lab-värden/analyser är de viktigaste markörerna för att följa njurfunktion. För tolkning av värden behöver man relatera till barnets ålder, storlek (kroppsyta), medicinering, grundsjukdom mm.

**Kreatinin:** Under 2022 har 86% (151/176) av barn och ungdomar med CKD 3-5 diagnos, minst ett kreatinivärde infört i BNR. I hela gruppen om 804 njursjuka barn och ungdomar med minst en registrering under tidsperioden 2101001–230731, har 80% (645/804) minst ett kreatinivärde registrerat. Svaren har spridning 11–1490 micromol/L, median 58 micromol/L. Många individer har flera registreringar gjorda.

**Estimerat GFR:** Cystatin C skattat GFR/eGFR. I hela gruppen om 804 barn och ungdomar har 40% (320/804) minst en registrering av eGFR, spridning 5–180 ml/min/1,7 kvadratmeter kroppsyta, median 56 ml/min/1,7.

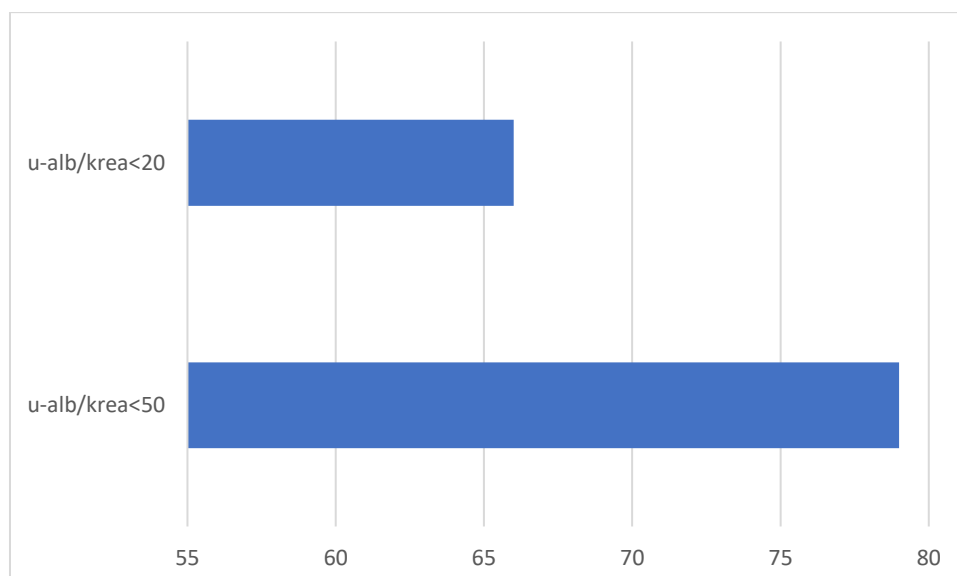
För gruppen CKD 3-5 har 86% (200/232) minst ett kreatinivärde registrerat under tidsperioden 2101001–230731 och 52% (120/232) minst en registrering av eGFR.

Uppmätt GFR/mGFR: det finns 141 barn med sammanlagt 172 clearanceundersökningar (iohexol) registrerade 210101-230731, de visar mGFR med spridning 2-171 ml/min/1,7 kvadratmeter kroppsytta, median på 60 ml/min/1,7. Nittiotvå av undersökningar gjordes på njurtransplanterade patienter, resterande var på barn med CKD 3-5 och 15 undersökningar gjordes på andra patientgrupper fr.a. glomerulonefriter. Sannolikt finns en underrapportering av utförda clearanceundersökningar i BNR ngt vi försöker komma till rätta med kommande år, då mGFR är det säkraste sättet att beräkna njurfunktionen och följa progressionshastighet.

## 2. Proteinuri

Proteinutsöndring i urinen - är både en markör för njursjukdom och en riskfaktor i sig för komplikationer till njursjukdomen. Protein i urinen mäts och kvantifieras vanligen som **u-albumin/kreatinin index** (u-alb/krea mg/mmol) där <5 är normalt, >100 högt och >400 mg/mmol är massiv eller nefrotisk proteinuri.

Under 2022 har 82% (144/176) individer med CKD 3-5 diagnos, minst ett u-alb/krea index värde infört i BNR. Det finns mätvärden på u-alb/krea index hos 66% (528/804) av alla barn och ungdomar registrerade under perioden 210101–230731. Resultat visar spridning 0–1000 mg/mmol, median 2,6. Data måste analyseras och tolkas närmare utifrån diagnos, aktuell njurfunktion och medicinering.



**Tabell/diagram 7.** Andel i procent av 144 barn och ungdomar med CKD 3–5 som har u-alb/krea index <20 respektive <50 mg/mmol.

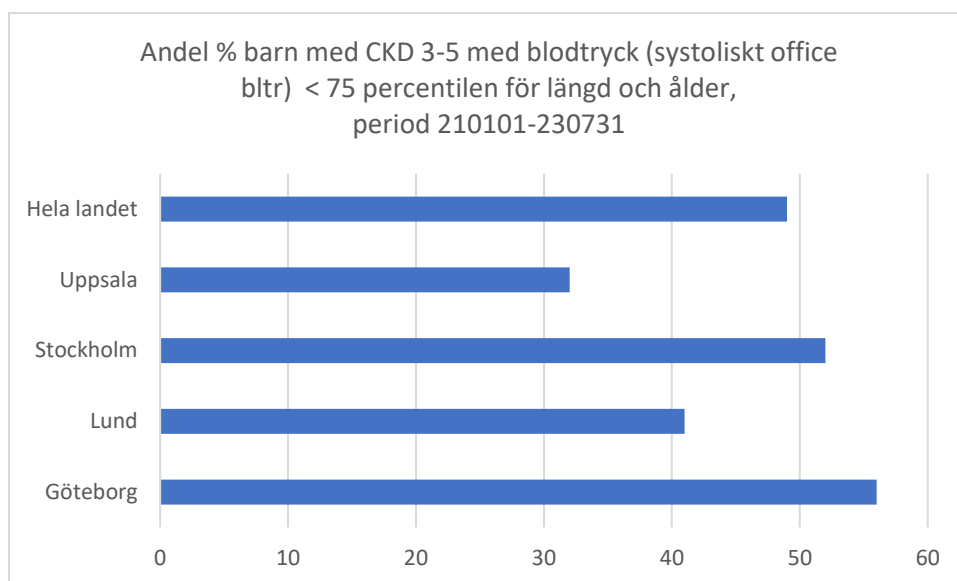
Målet vid behandling av proteinuri är så låga u-alb/krea nivåer som möjligt. Ungefär 20 % i gruppen har uppmätta värden av u-alb/krea över 50 mg/mmol vilket indikerar möjlighet till att optimera medicinering hos dessa barn och ungdomar. I gruppen medicinerar 64 individer (44%) med någon form av RAAS-blockad (ACE-hämmare eller AT II-blockerare) vilket är rutinmedicinering av proteinuri.

### 3. *Blodtryck/bltr*

Under 2022 har 77% (136/176) av barn och ungdomar med CKD 3–5 diagnos, minst ett systoliskt och diastoliskt blodtrycksvärde (enstaka mätning) infört i BNR.

För tidsperioden 210101–230731 finns för gruppen CKD 3–5 (exkluderande barn <1 och >17 år se nedan), systoliska blodtryck med uträknade blodtryckpercentiler för 76% (156/204) individer. Sjuttioåtta (49%) av samma CKD grupp har uppmätta blodtryck <75 percentilen, fördelning mellan barnjurcentra och övriga barnkliniker framgår av diagram 8. Tjugoåtta (18%) individer har i mätningarna blodtryck >95 percentilen vilket betraktas som manifest hypertoni. Diastoliska blodtryck fördelades sig på samma sätt som systoliska med bara någon enstaka procents skillnad avseende andel under eller över 75 percentilen.

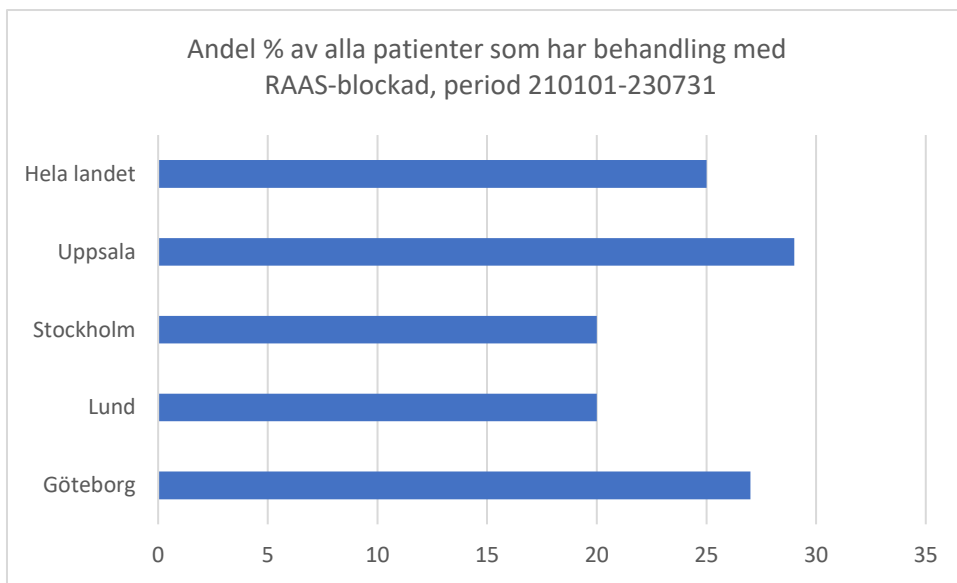
Det finns minst en blodtrycksregistrering, med automatiskt uträknad blodtryckspercentil, införd i BNR på 73% (587/804) av alla individer registrerade under tidsperioden 210101–230731 (inkluderande alla diagnosgrupper). Sammanlagt har, enligt dessa data, 13 % manifest hypertoni (blodtryck >95 percentilen) och sammanlagt ca hälften av mätningarna ligger över 75 percentilen, vilket anses högt hos njursjuka patienter. Dock är detta enstaka mätningar och för individen kan det finnas felkällor/felvärden. Som grupp betraktat indikerar detta dock att blodtryckskontrollen inte är optimal hos njursjuka barn och ungdomar i Sverige. Barn <1 år och över 17 år är införda med mätresultat för blodtryck, men för den gruppen fås inte automatiskt uträknad blodtryckspercentil och kan därför inte direkt bedömas avseende normala eller höga värden/hypertoni, blodtrycksvärden för de exkluderade barnen behöver bedömas separat utifrån längd, kön och/eller ålder.



**Tabell/diagram 8.** Blodtryckskontroll, andel i procent av barn med CKD 3-5 (156 st) med systoliskt blodtryck < 75 percentilen, fördelning på barnnjurcentra och totalt i landet.

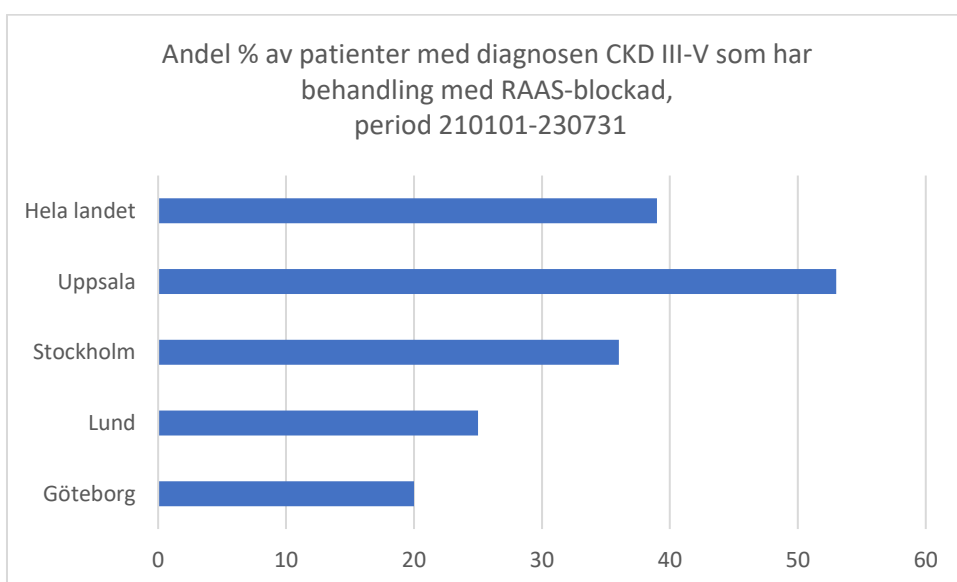
Dessa data är preliminära och flera felkällor finns bland annat avseende rutiner vid blodtryckskontroller på små barn (kan vara mkt svårt att få tillförlitliga registreringar), olika diagnosgrupper med olika komplexitet i sjukdomsbilden, olika medicineringar för grundsjukdomen mm. Eventuell skillnad mellan de fyra barnnjurcentra är något som kommer att närmare analyseras under kommande år. Nationellt vårdprogram med riktlinjer för blodtrycksbehandling hos barn och ungdomar finns, BNR bör kunna användas för uppföljning följsamhet.

I gruppen njurtransplanterade barn och ungdomar 98 individer låg bara 43% av de registrerade mätningarna av systoliskt bltr <75 percentilen för längd, ålder och kön. Tjugo individer hade systoliska blodtrycksvärden motsvarande > 95 percentilen. Sexiotvå procent av de njurtransplanterade barnen medicinerade med någon form av blodtryckssänkande medicin, 36% med RAAS-blockad. De höga blodtrycken i denna patientgrupp trots relativt frekvent blodtrycksmedicinering indikerar otillräcklig medicinering och eller complianceproblem (dvs att ordinerad medicin inte tas eller tas i fel dosering).



**Tabell/diagram 9.** Av 804 njursjuka barn och ungdomar som registrerats i BNR 210101-230731 så har 25 % (198 individer) pågående behandling med RAAS-blockad (ACE-hämmare eller AT-II hämmare). I diagrammet visas fördelning på barnjurcentra och totalt i landet.

Av de 804 barnen och ungdomarna har 37 (5%) behandling med betablockerare, 75 (9%) Calciumhämmare och 18 (2%) diuretika. En stor andel av barnen med bltr > 75 percentilen saknade RAAS-blockad eller annan antihypertensiv medicinering. De låga läkemedelsiffrorna indikerar underrapportering och kommer att följas upp kommande år. Indikation för medicinering med RAAS-blockad kan förutom behandling av hypertoni vara behandling av proteinuri.



**Tabell/diagram 10.** Totalt 90 (39%) av alla njursjuka barn- och ungdomar i gruppen CKD 3–5 (232 st) har pågående behandling med RAAS-blockad (ACE-hämmare eller AT-II hämmare). I diagrammet visas fördelning på barnjurcentra och totalt i landet.

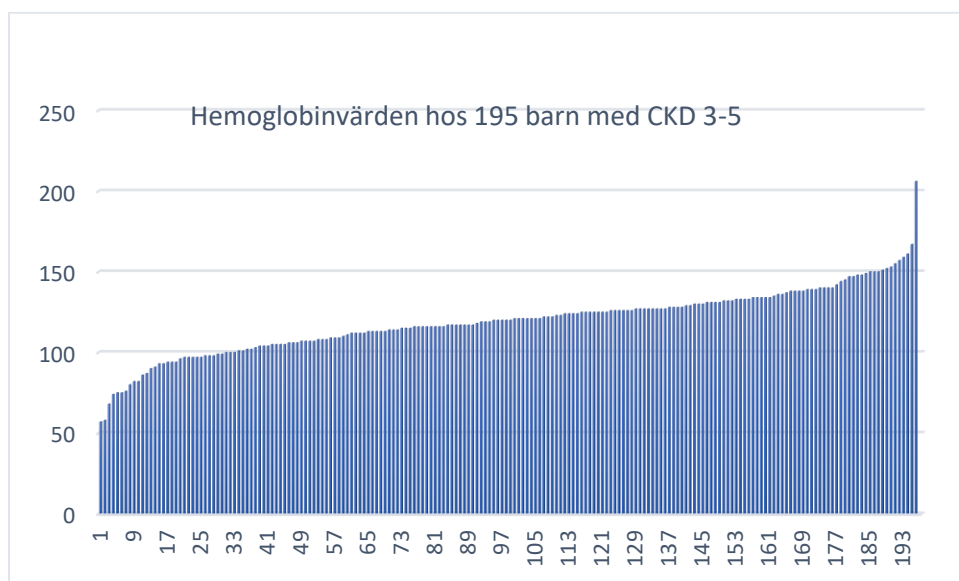


**Ambulatorisk blodtrycksmätning:** 24 timmars blodtrycksregistrering finns på 61 patienter (vissa har flera registreringar) under tidsperioden 210101-230731. Trettionnio (64%) av dessa var utförda på njurtransplanterade barn. Majoriteten av de ambulatoriska blodtrycksmätningarna var registrerade vid barnnjurcentra 64%, men således 36% via länssjukhusen. Sannolikt finns fler undersökningar gjorda på klinikerna dvs alla data är inte införda i BNR. Dygnsregistreringar av blodtryck är en viktig del i diagnostik och behandlingsuppföljning avseende hypertoni på äldre barn och ungdomar. Vi får inte automatiskt ut referenser för 24 timmars blodtrycksregistreringarna i BNR utan dessa kräver ”manuell tolkning” vilket rutinmässigt görs på klinikerna och sedan förs in i sjukhusjournalanteckningar.

#### 4. Anemi/Hemoglobin

Under 2022 har 82% (145/176) av barn och ungdomar med CKD 3-5 diagnos, minst ett hemoglobinvärde infört i BNR.

Totalt 71% (570/804) av alla barn och ungdomar registrerade i BNR under perioden 210101-230731 har minst ett Hemoglobin/Hb värde infört. Spridning 57-167 g/L, medianvärde 126. Detta ger att 92% av gruppen har Hb värden > 100 g/L och 8% således mer uttalad anemi.



**Tabell/diagram 11.** Hemoglobinvärden för 84% (195/232) av barn och ungdomar med CKD 3-5 under tidsperioden 210101-230731. (Hb på y-axel och individer på x-axel).

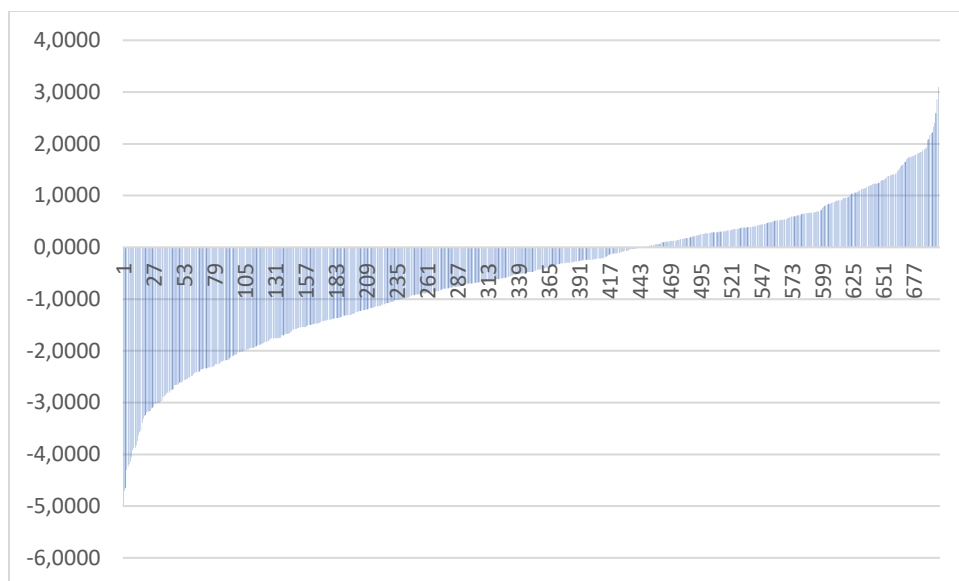
De flesta patienter med låga Hb värden har diagnos CKD 4–5 dvs mer uttalad njurfunktionsnedsättning. Bedömning av Hb kräver mer nyanserad analys då lågt Hb också ses hos små barn med god njurfunktion (då fysiologiskt).

I CKD 3–5 gruppen hade 49 barn (25%) pågående Erytropoetin/erytropoesstimulerande behandling (ges som injektioner antingen intravenöst på sjukhus eller subcutant i hemmet), de flesta individer med den behandlingen tillhör gruppen CKD IV-V dvs har mycket låg

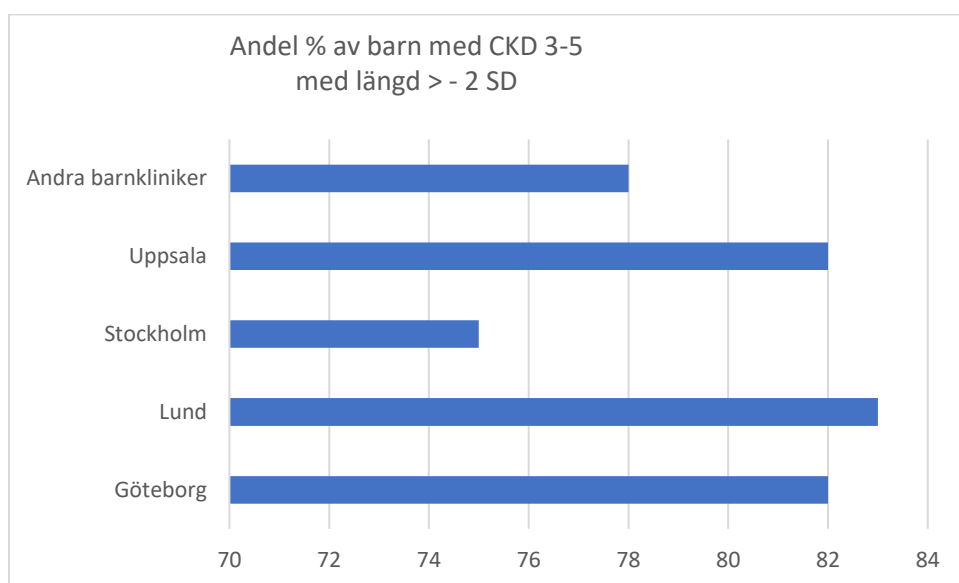
njurfunktion och många av dem är i dialys. Sextioen (31%) hade pågående behandling med järntillskott per oralt eller intravenöst.

### 5. Tillväxt

Under 2022 har 74% (130/176) av barn och ungdomar med CKD 3-5 diagnos, minst en längdmätning införd i BNR. Under tidsperioden 210101–230731 har 87% (696/804) av alla patienter minst en längdmätning införd i registret (ca 20% har två eller flera uppdateringar under tidsperioden). Diagnosfördelningen ses i tabell 2.



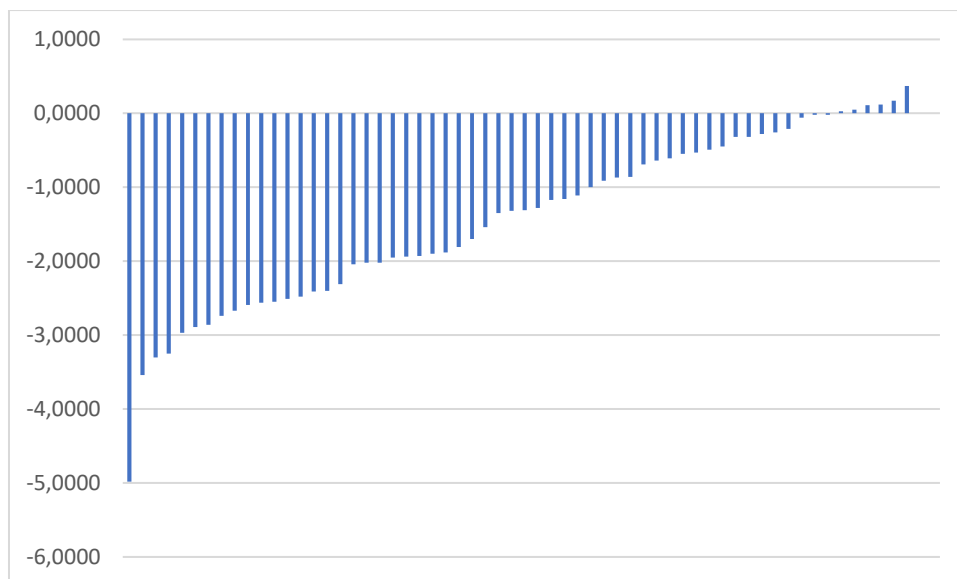
**Tabell/diagram 12.** Längd i standarddeviationer (längd i SD på y-axel och individerna på x-axeln) på alla njursjuka barn och ungdomar, 696 individer med minst en längd registrering 210101–230731



**Tabell/diagram 13.** Andel med normal tillväxt längd > - 2 SD, för 167 barn med CKD 3-5, med minst en längdmätning under tidsperioden 210101-230731. I diagrammet visas fördelning på barnjurcentra och övriga barnkliniker.

Gruppen njursjuka barn och ungdomar ligger som helhet något under medellängd jämfört med frisk population i samma ålder, mer tydligt syns en tillväxthämning hos de svårast njursjuka barnen med CKD 4–5.

17 barn hade pågående behandling med tillväxthormon, majoriteten av dessa har CKD 4–5 diagnos (indikation finns för tillväxthormonbehandling vid svår njursjukdom).



**Tabell/diagram 14.** Längd i standarddeviationer på 60 patienter med CKD 4–5, (längd i SD på y-axel och individerna på x-axeln).

#### 6. Läkemedelsanvändning hos njursjuka barn och ungdomar

<b>Läkemedel</b>	Antal individer <b>alla diagnoser</b> med aktuellt läkemedel (n=684, njurtransplanterade exkluderade)	Antal individer med <b>CKD 3–5</b> med aktuellt läkemedel (n=175, njurtransplanterade exkluderade)
RAAS-blockad	145	63
Betablockad	17	13
Calcium-hämmare	35	22
Diuretika	16	8
Erytropoetin	40	37
Fosfatbindare	35	27
Tillväxthormon	17	15
<b>Immunosuppression tot</b>	166	16
Tacrolimus	51	
MMF	57	
Cortison	92	
annat	12	

**Tabell/diagram 15.** Behandling med läkemedel under tidsperioden 210101-230731

Som väntat är läkemedelsanvändning hög för njursjuka barn, ca 50% av alla inkluderade barn och ungdomar har någon form av medicinering, de vanligaste läkemedlen är immunosuppressiva (inflammationshämmande) och antihypertensiva (blodtrycksmediciner). Tabell/diagram 9 visar behandling med RAAS-blockad på respektive barnnjurcentra och övriga barnkliniker.

I gruppen CKD 4–5 (dvs med njurfunktion under 30% av förväntad), 59 individer, medicinerade samtliga (100%) med minst två läkemedel.

I gruppen njurtransplanterade barn och ungdomar (ingår inte i tabellen 14 ovan) ingår immunosuppression som obligatorisk del av behandling och det vanligaste är en trippelkombination med Tacrolimus, Mykofenolat/MMF och Prednisolon. Kan finnas lokala variationer, något som kommer att analyseras närmare vid kommande årsrapporter. Senaste halvåret har barnnjureregistrets IT-plattform utvecklats och förbättrats för att få bättre möjlighet att registrera och analysera läkemedelsanvändning utifrån registerdata.

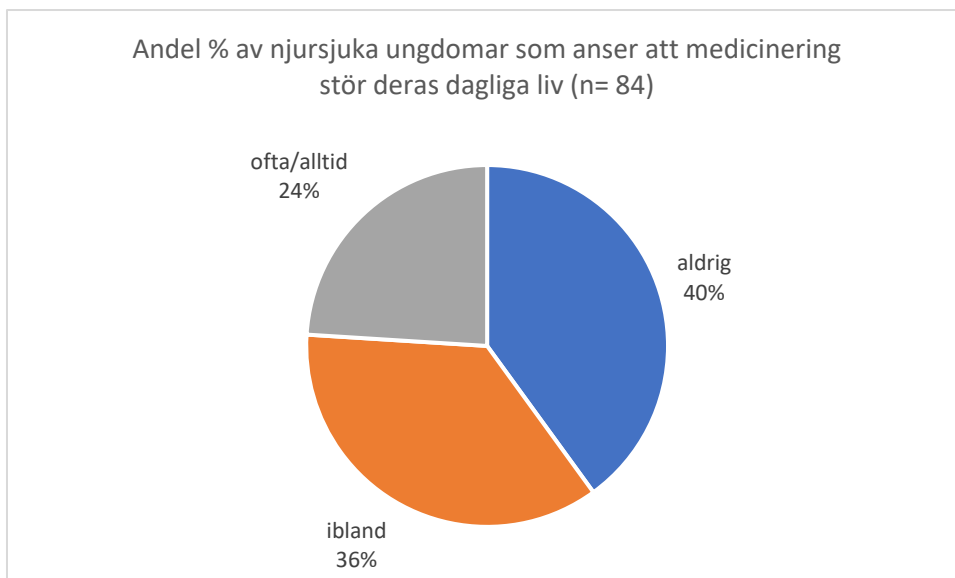
### *7. Patient rapporterade data/PROM livskvalitets indikatorer*

BNR använder DisabKids livskvalitetsformulär för patienters egen rapportering/PER av livskvalitetsdata, för mindre barn finns en föräldraversion. Formulären används på sjukhusen som utgångspunkt för diskussion med patienten och dennes familj. Totalt finns 234 DisabKids-registreringar dokumenterade i BNR (dvs formulär besvarade av barn och ungdomar), 133 individer har svarat på frågorna (90 har svarat flera gånger).

Under tidsperioden 210101–230731 har 115 registreringar gjorts av 84 barn och ungdomar i ålder 9–18 år, 45% gjorda av flickor och 55% av pojkar. De ungdomar som rapporterat DisabKids-data har följande diagnoser: 37% njurtransplanterade, 23% CKD 3–5 (ej transplanterad), 17% nefrotiskt syndrom och 23% övriga diagnosgrupper. Rapporterna är framför allt från barnnjurcentra i Göteborg, Stockholm och Lund, men även en del från övriga delar av landet.

**Översiktlig analys** av insamlade data visar att många patienter upplever stress och sänkt livskvalitet både pga. att de uppfattar sig som annorlunda jmf jämnåriga kamrater men framför allt pga. den (ofta tunga) medicinering njursjukdomen innebär (med bundenhet, biverkningar osv).

Av de 84 individer som rapporterat 210101–230731, beskriver ca 50% att de på ngt sätt oroar sig för sitt hälsotillstånd och 24% att medicinering alltid eller ofta stör deras dagliga liv. En fjärdedel (24%) av ungdomarna beskriver att hälsotillståndet påverkar deras sömn negativt.



**Tabell/diagram 16.** Data ur DisabKids livskvalitetsformulär, totalt 84 ungdomar har svarat

I BNR finns 113 föräldraformulär besvarade, 57 efter 2020-01-01 och totalt har 72 föräldrar svarat. Den diagnosgrupp som fyllt i DisabKids-formulären i störst omfattning är njurtransplanterade barn och ungdomar, men för andra diagnosgrupper finns också rapporterade data.

Ett nätverk för sjuksköterskor inom de 4 barnnjurcentra, bildades 2020, nätverket är under utveckling med ambition att nå ut till länssjukhusen i landet. Nätverket har stort fokus på att sprida användning av DisabKids formuläret och i samarbete med läkare, kuratorer med flera använda den viktiga informationen om njursjuka barn och ungdomars mående avseende livskvalitet.

BNR har medverkat i ett forskningsprojekt där livskvalitetsindikatorer utvärderas. Detta projekt rapporterades år 2016 i vetenskaplig avhandling (ref. [Using health-related quality of life instruments for children with long-term conditions: On the basis of a national quality registry system](#) Hälsohögskolans avhandlingsserie, ISSN 1654-3602 ; 77)

## Specifika diagnosgrupper

### 1. Nefrotiskt syndrom

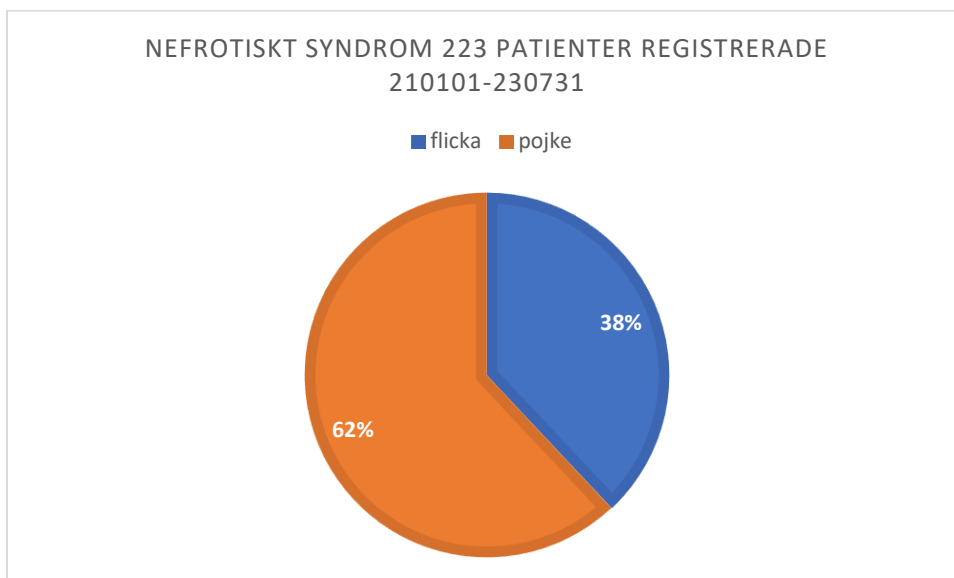
Totalt finns 223 barn och ungdomar registrerade med nefrotiskt syndrom (unika individer) under tidsperioden 210101–230731, vilket ger en täckningsgrad i hela gruppen på 74% (223/300). För målgruppen nefros med **minst två immunhämmande läkemedel** ger det **>85% täckningsgrad**. Se tabell 3 ovan för fördelning mellan barnnjurcentra och övriga barnkliniker.

Åldersfördelningen var från 1–17 år, medianålder 10 år. Tid från nefrosdebut varierade från nydebuterad till flera år sedan senaste recidivet.

I lab-data noteras pågående nefrotiskt skov med u-alb/krea index >400 mg/mmol för 12 personer, 121 hade låggradig proteinuri med u-alb/krea index <100 mg/mmol av dessa hade 109 u-alb/krea < 20 dvs komplett remission. Alla lab-värden måste dock bedömas utifrån var i sjukdomsförloppet patienten är och med vilken pågående behandling.

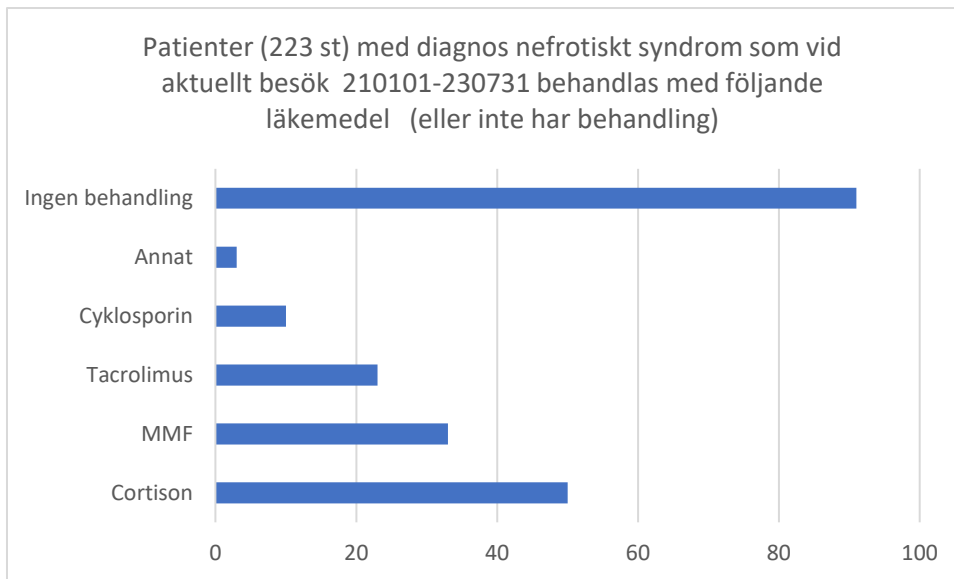
Njurfunktionen var normal (som väntat) hos en majoritet av barnen med nefrotiskt syndrom, kreatinivärden finns dokumenterade för 175 (78%) av de 223 barnen varav 164 (94%) hade kreatinivärden <70 micromol/L, spridning 11–434 micromol/L, median 39.

Av dessa 223 individer hade 119 pågående behandling med någon form av immunosuppression vid tidpunkten för besöket. I gruppen hade 28 individer pågående behandling med två immunosuppressiva läkemedel och 7 individer tre immunosuppressiva läkemedel. Förutom immunosuppressiv behandling behandlades 33 barn (16%) med RAAS blockad (ACE-hämmare eller ATII-hämmare).

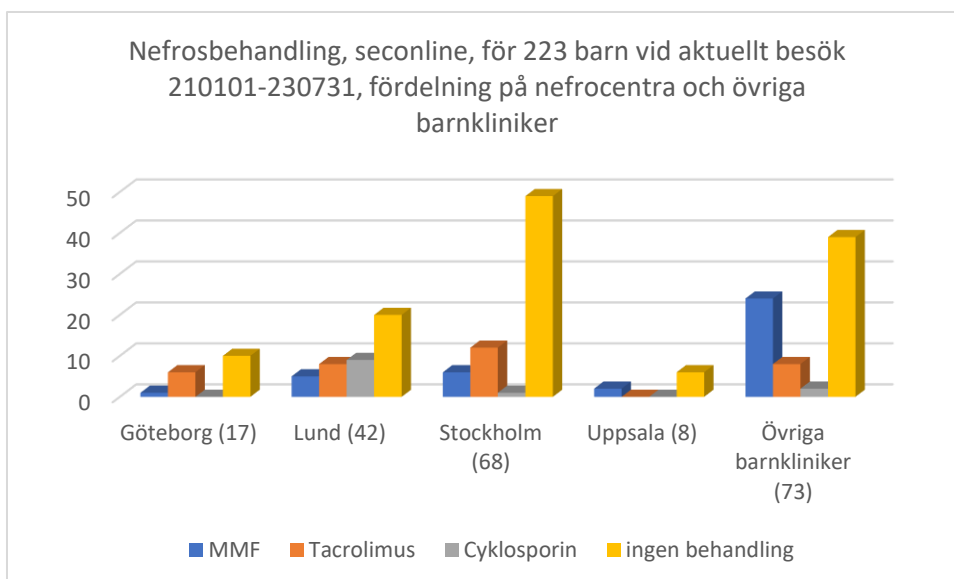


**Tabell/diagram 17.** Könsfördelning för de 223 registrerade barnen och ungdomarna med Nefrotiskt syndrom

Spridning av längden var från – 2,6 SD till + 3,0 SD med median på – 0,25 SD. Vikt och BMI är svårvärderade i nefrosgruppen om man inte tittar närmare på eventuellt låga albuminvärden i blodet, ödem (vätskeansamling) och aktuell medicinering med kortison.



**Tabell/diagram 18.** Pågående läkemedelsbehandling för nefrotiskt syndrom, vissa barn kan ha flera läkemedel samtidigt (antal individer på x-axeln).



**Tabell/diagram 19.** Pågående läkemedelsbehandling fördelat på barnnjurcentra och övriga barnkliniker. Kortisonbehandling inte inkluderad i diagrammet (antal individer på y-axeln).

Diagram 19: Alla barnen har behandlats eller behandlas med per oralt kortison, diagrammet är för att illustrera secondline behandling (med finns också de barn som vid aktuell kontroll inte hade någon immunosuppressiv behandling alls). Hur det sett ut tidigare för dessa barn framgår inte i denna presentation. Det finns vissa regionala skillnader i behandling där exempelvis cyklosporin som andra eller tredje behandlingsalternativ var vanligare förekommande på ett av fyra barnnjurmedicincentra.

Nytt i registret från 2022 är att varje nefrosskov kan registreras separat vilket möjliggör en bättre överblick över antal skov/återfall och att relatera till medicinering.

## 2. CKD 5, barn med dialysbehandling

Varje år startar ca 25 barn i Sverige kronisk dialysbehandling, alltid i väntan på njurtransplantation. Samtliga sköts via något av de fyra barnnjurmedicincentra. Dessa finns inkluderade i BNR under diagnos CKD 5. Vi har hittills inte tittat närmare på data på dessa barn då de också registreras i SNR/Svensk Njurregister (<http://www.medscinet.net/snr>)

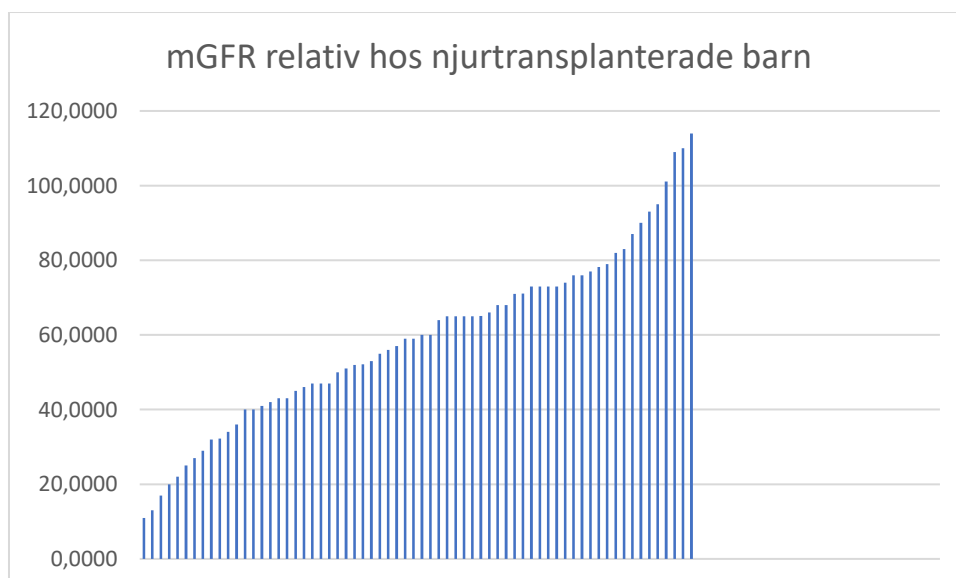
Dialysbehandling kan vara antingen peritonealdialys eller hemodialys och åldersmässigt är barnen från nyfödda till 18 år. Det finns data på labvärden, tillväxt, blodtryck mm i BNR som inte finns med i SNR, varför vi framöver kommer att titta närmare även på denna grupp.

## 3. Njurtransplanterade

I BNR finns 122 njurtransplanterade barn och ungdomar registrerade, vid minst ett tillfälle under tidsperioden 210101–230731. Täckningsgraden är >85%. samtliga sköts via något av de fyra barnnefrocentra, ofta i samarbete med barnkliniken på hemsjukhuset ute i landet.

Alla njurtransplanterade barn och ungdomar <16 år registreras i också i ScandiaTransplants register ([www.scandiatransplant.org](http://www.scandiatransplant.org)). Vissa data såsom tillväxt, blodtryck mm finns mer fullständigt i BNR, varför vi framöver kommer att titta närmare på denna grupp.

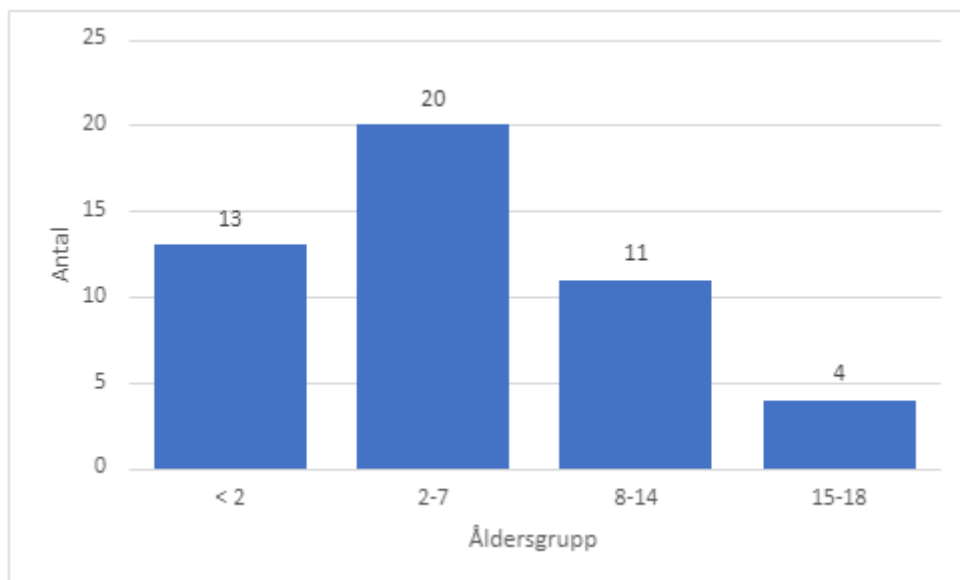
För tidsperioden 210101-230731 finns iohexoclearenceundersökningar på 67 njurtransplanterade barn och ungdomar med spridning mGFR 11-114, median 59 ml/min/1,7 kvm kroppsyta.



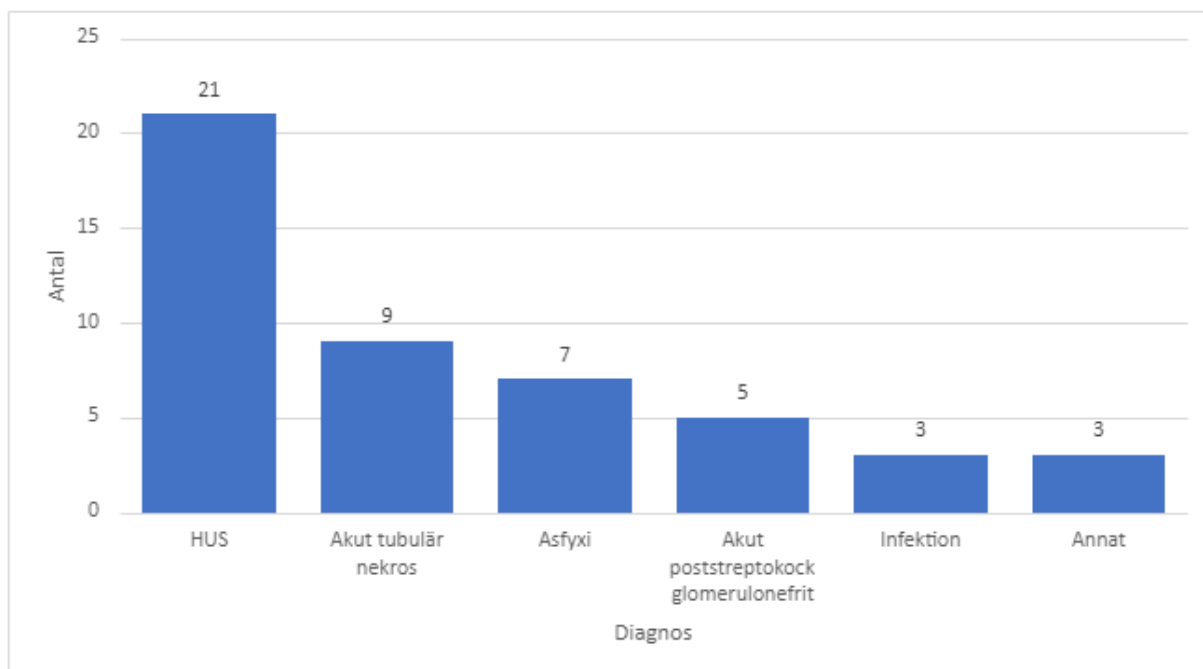
**Tabell/diagram 20.** Njurfunktion/GFR i ml/min/1,7 kvm kroppsyta uppmätt med clearence undersökningar hos 67 njurtransplanterade barn, antal individer på x-axeln och värdet på GFR i ml/min/1,7 kvm kroppsyta på y-axeln.



#### 4. Akut njurskada/AKI på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska sjukhuset Huddinge (exempel från ett barnnjurmedicin center)



**Tabell/diagram 21.** Antal barn med akut njurskada per åldersgrupp under tidsperioden 170101–220401 (n=48). Median debutålder var 4 år och medelåldern var 5,6 år.



**Tabell/diagram 22.** Antal patienter per diagnos för de 48 barn med akut njurskada under tidsperioden 170101–220401.

Akut njurskada delas in beroende på dess patogenes i prerenal, renal och postrenal njursvikt. 11 barn (23%) hade prerenal njurskada, 36 (75%) renal njurskada och 1 (2%) barn postrenal.

Diagnosen AKI innefattar en normalisering av njurfunktionen (åtminstone tillfälligt) efter det akuta förloppet.

Den vanligaste bakomliggande orsaken till akut njurskada för patientgruppen var hemolytiskt uremiskt syndrom (HUS) 21 patient (44%). Av 21 patient med HUS hade 19 STEC-HUS och 1 patient med atypisk form av HUS och 1 patient med pneumokock HUS.

Tjugo barn av 48 (42%) behövde intensiv-vård (BIVA, IVA) och 7 barn var inneliggande på neonatalavdelning intensivvårdsavdelning.

Dialysindikationer är bland annat minskad urinproduktion (oliguri/anuri), kraftig övervätskning, symptomgivande hypertoni som inte svarar på medicinering med flera läkemedel, terapiresistent hyperkalemi och acidosis.

Sjuttion barn av 48 (35%) dialyserades under kortare eller längre period. Av 21 barn med hemolytiskt uremiskt syndrom behövde 12 barn dialys (57%).

Kommande år kommer att ge mer komplett insamling av data för barnen med akut njurskada i hela landet och ge möjlighet till jämförelse mellan olika barnnjurcentra, vad gäller vård och uppföljning av den gruppen med mycket svårt njursjuka barn.

## Arbete för att öka anslutning- och täckningsgraden

Under 2022–2023 har BNR nått en god anslutningsgrad vad gäller registrerande regioner och barnkliniker i landet, men täckningsgraden för alla diagnosgrupper behöver ökas och vi behöver få in minst årliga uppdateringar på alla prioriterade variabler inkl. PER/PROM data. Inför hösten 2023 och 2024 planerar vi fortsatt intensivt arbete med att få inrapportering till BNR att ske på ett systematiskt och heltäckande sätt i hela landet. För det krävs dels att våra huvudmän avsätter resurser för registerarbete, dels att verksamhetschefer och användare börjar efterfråga och se nytta av att använda rapporter ur registret för verksamhetsuppföljning och förbättringsarbete, se nedan.

## Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Delar av styrgruppen, koordinator och registerhållaren har under 2021–2023 jobbat i nära samarbete med representant för IT-leverantören Carmona. En omfattande genomgång och uppdatering av variabler och hela upplägget för inmatning av data har genomförts. Detta för att få inmatning enklare och mer funktionell för användarna. Tydliga ”paket” mm för obligatoriska variabler har utvecklats för att förenkla inmatning.

Utökad användning av PROM/PER (patientrapporterade data) har genomförts med livskvalitetsformuläret DisabsKids, vilket rapporteras via mobiltelefon eller iPad, målgruppen är i första hand tonåringar.

Pågående arbete med att införa processmått/variabler avseende fr.a. livsstil inkluderande nutrition, fysisk aktivitet och rökning. Processmått kommer att vara både professionsrapporterade och patientrapporterade (el. föräldrapporterade för de små barnen). BNR med flera barnregister för diskussion med NPO Levnadsvanor (haft videomöte) hur variabler, markörer kan utformas och följas upp.

## Kvalitetsindikatorer

Barnnjurregistret innefattar registrering av variabler/mått som är (nationellt och internationellt) väl kända progress- och komplikations-markörer för kronisk njursjukdom. Inom barnnjurmedicinsk sjukvård betraktas följande markörer som de viktigaste att följa och behandla, för att om möjligt behålla njurfunktion samt för att förebygga olika komplikationer av njursjukdomen under barnåren eller senare i livet:

- Kontrollera blodtryck, som inte bara bör ligga under 95 percentilen (gränsen för normalt blodtryck) utan lägre
- Reducera proteinuri
- Optimera Hemoglobinvärden, motverka anemi
- Optimera kalcium/fosfat/PTH balans (undvika CKD-mineral and bone disorder)
- Tillväxt, främja normal tillväxt och pubertetsutveckling, undvika övervikt eller malnutrition
- Livsstil rökstopp, fysisk aktivitet, minska stress
- Livskvalitet/mental hälsa
- Underlätta för en smidig och säker överföring från barnsjukvård till vuxensjukvård/s.k. transition

Vidare registreras **medicinering** inom olika läkemedelsgrupper exempelvis immunhämmande, blodtrycksmedicinering och anemibehandling samt ett PROM data patientrapporterat (eller föräldrarapporterat för småbarn) livskvalitetsformulär s.k. DisabKids.

Under hösten 2023 kommer registret att uppdateras med att inkludera livsstilsmått såsom fysisk aktivitet, rökning (för ungdomar) och även mer processinriktade markörer såsom kontakt med dietist, uroterapeut och kurator. Även förberedande samtal med sjuksköterska eller läkare och kontakt med ungdomsgrupper för att underlätta transition från tonåring till vuxen vård. BNR kommer att utöka och se över markörer/variabler och kommer att införa, för att separat kunna följa process-, struktur- och resultatmått samt kvalitetsindikatorer långsiktigt och övergripande.

## Databasen – ändring av utdata och rapporter

Arbete pågår tillsammans med IT-leverantören Carmona för att skapa bättre funktionalitet vad gäller utdata. Vissa förenklingar för utdata som kommer att underlätta analysarbete har genomförts. Förlopp för enskild patient kan följas med grafer direkt i registret. För summerade data avseende ett barnnjurcenter eller nationella data behöver dessa exporteras till externa statistikprogram. Arbete har genomförts, under 2021–23, tillsammans med IT-leverantören och representanter för RCSO har tagit aktiv del i diskussionerna och planeringen tillsammans med IT-leverantören.

## Beskrivning av validering, datakvalitet och bortfall

Valideringsarbete av inmatade data sker sedan våren-21 systematiskt, dels genom att barnklinikerna själva regelbundet gör lokala stickprov där patientjournaler jämförs med

inmatade data, dels genom att registrets koordinator besöker barnklinikerna för att gå igenom datakvalitet på ett mer omfattande sätt enligt riktlinjer (valideringshandbok). Tio procent av de patienter som finns inlagda i registret ska slumpmässigt granskas årligen avseende rätt diagnos och korrekt inlagda data jämfört med patientjournal från aktuellt besök. Styrgruppsmedlemmarna ansvarar för att detta utförs på sina respektive kliniker. Skriftlig instruktion för hur validering bör göras har tagits fram. Registerhållare och koordinator ansvarar för att validering också genomförs på de mindre klinikerna ut i landet, personlig kontakt kommer att tas med ansvariga barnläkare. Rapport från varje validering skickas till registerhållaren som granskar och dokumenterar dessa.

Eftersom de patienter som prioriteras i barnjurregistret är svårt sjuka, saknas inte data på aktuella variabler i sjukhusjournaler utan det är processen att överföra data till BNR som inte utförs i tillräcklig omfattning. Överföring görs fortfarande manuellt och i utvecklingsarbetet av registret ingår att fortsatt sondera möjligheter för mer automatiserad överförande av data från journalsystem. Tills vidare fortsätter registerhållare och koordinator hålla tät kontakt med alla registrerande enheter för att se till att dataöverföring, för alla prioriterade variabler, från patientjournal till registret fortlöper.

Datakvaliteten på inmatade variabler är god, få felinmatningar upptäcks vid validering. Vissa variabler kan vara svårare att bedöma ifall de har god kvalitet eller inte, detta gäller framför allt blodtrycksvärden på småbarn. För registrering av tillförlitliga blodtryck på barn krävs tid och erfaren personal. Under kommande år kommer utbildning och information om kvalitet vid blodtrycksmätningar att prioriteras.

Bortfall/avsaknad av variabler är fr.a när dessa inte är analyserade/inte provtagna vid aktuellt mottagningsbesök och därför saknas.

Bortfall inom patientgrupp gäller fr.a CKD 3 där inte alla med lindrigare njurfunktionspåverkan (GFR 50-60% av normal) får korrekt diagnos i sjukhusjournaler, detta gäller patienter som huvudsakligen sköts utanför barnnjurcentra.

## Registret och vården

Svenska barnnjuregret är jämfört med många andra kvalitetsregister ett litet register och har därför tidigare haft svårt att nå ut till alla barnkliniker, men registerhållare, koordinator och styrgrupp jobbar intensivt för att etablera registrering och uppföljning i BNR som en självklar del av patientarbetet med njursjuka barn på alla barnkliniker i landet.

Registrets styrgrupp har nära samarbete med Svensk Barnnefrologisk förening som utarbetar nationella vårdprogram/riktlinjer och behandlingsrekommendationer för njursjuka barn.

BNR arbetar för att erbjuda vården underlag för förbättringsarbete och verksamhetsstyrning. Kvalitetsindikatorer för förbättringsarbete/utveckling skall fastställas. Bland annat ger utvärdering av livskvalitet med PROM-instrumentet (Patient Reported Outcome Measures) - Disabkids ger en sådan möjlighet. Medverkan i framtagande av vårdprogram och riktlinjer via underlag från registret planeras.

BNR presenterar sedan januari-23 data (blodtryckskontroll och tillväxt) på Vården i siffror/VIS, tillgängligt för profession och allmänhet. Fler variabler kommer att visas framöver.

Barnnjurläkare vid de fyra stora *barnnefrocentra* har gemensamma *videokonferenser 1 gång/månad* och kvalitetsregistret och dess användning diskuteras regelbundet på dessa möten.

Styrgruppen, fr.a. de medlemmar som kliniskt arbetar på något av de fyra barnnefrocentra, har aktivt (i vardagsarbetet) informerat om BNR i kontakt med barnläkare/remittenter ute i landet.

### Samverkan med NPO

Barnnjurregistret har regelbundna möten och nära samarbete med Nationellt programområde (NPO) Barn- och ungdomars hälsa och även med NPO Njurmedicin (vuxen).

### Samarbete med Svenskt Njurregister SNR

Samarbete pågår och är under utveckling. Samtliga barn med pågående kronisk dialys (hemodialys eller peritonealdialys) under 2022 rapporterades till SNR. Dessa barn rapporteras också parallellt till Barnnjurregistret. En representant från Barnnjurregistrets styrgrupp är adjungerad till Svenska Njurregistret för att utveckla samverkan mellan registren.

### Samverkan med Registercentrum Sydost (RCSO)

Barnnjurregistret är anslutet till och har ett nära samarbete med Registercentrum sydost. Upprepade utvecklingsdialoger (3 per år) har förts med ledningen för RCSO under senaste åren.

## Samverkan med andra svenska barnregister

Fortsatt samarbete med andra barnregister under RCSO planeras och videomöten kommer att hållas ca 2 ggr/år för erfarenhetsutbyte, att utveckla IT-plattform, PROM-datainsamling och analysering, kommunikation med verksamhetschefer och samhälle med mera.

## Samverkan med patient-/brukarföreningar

BNR har två föräldra-/patientrepresentanter i styrgruppen sedan 2019, en av dessa kontaktpersoner har slutat och ersatts av ny representant under 2021. Ett styrgruppsmöte/år viks helt till föräldra-/patientrepresentanters förslag och intresse.

## Internationella samarbeten

Europeiska kvalitetsregister för barn som behandlas med dialys och njurtransplanterade barn får idag uppgifter från Svenskt njurregister/SNR dit barnnefrocentra/regionklinikerna rapporterar separat. Dessa barn registreras även i Svenska Barnnjurregistret. Vi arbetar för att framgent möjliggöra export av data direkt från BNR till de nordiska och europeiska transplantationsregistren, Nordic Paediatric Renal Transplantation Study Group och ESPN/ERA-EDTA, för att effektivisera och förenkla registrering och samordning av data.

## Hemsidan (<https://barnnjurregistret.se/>)

Hemsidan riktar sig till patienter, vårdgivare och allmänheten. Ny plattform för BNR är i bruk sedan september 2021. Arbeta pågår inom BNR avseende utveckling av hemsidan för att nå ut med information till målgrupperna. Årsrapporter, nyhetsbrev, informationsfilmer mm finns nu tillgängligt för såväl njursjuka barn/ungdomar och deras familjer som för allmänheten och professionen. Uppdateringar sker i enlighet med RCSO standard.

## Kommunikationsinsatser

*Nyhetsbrev* har (december 2022) skickats ut till samtliga klinikchefer inom barnmedicin på länssjukhusen i Sverige, och till alla njurmedicinskt ansvariga och/eller intresserade barnläkare och barnsjuksköterskor på landets 34 barnkliniker. Brevet har skickats via mejl med information om BNR och erbjudande om introduktion i registret för de som behöver/önskar.

*Mejl och telefonkontakt* har tagits, av registerhållare och koordinator, med alla enskilda barnkliniker för att stötta deras arbete med registret. Förutom detta har koordinatören under 2022 gjort fysiskt platsbesök på 6 barnkliniker och enskilda "klinikbesök" via videolänk på ytterligare 4. Vid alla besök gjordes genomgång av plattformen för registrering, aktuella diagnoser, minsta önskade uppdateringsfrekvens samt validering mm.

Styrgrupp, registerhållare och koordinator deltog i *Svensk Barnnefrologisk förenings utbildningsdagar* på Bosön september-22, där ett 60-tal barnläkare och 20-tal barnsjuksköterskor från hela landet närvarade. Koordinator och registerhållare presenterade registret och preliminära data, samt samtalade med många av de "nefroansvariga" barnläkarna på mötet.

### Sjuksköterskenätverk

Ett nätverk för sjuksköterskor från de fyra större barnnjurcentra i landet (Stockholm, Uppsala, Göteborg och Malmö/Lund) initierades under 2020 utvecklingsarbetet fortsätter, nätverket har regelbundna webbaserade möten med fokus på arbete med PER/patients egenrapportering av livskvalitetsdata i DisabsKids. Fortsatt målsättning är att inkludera sjuksköterskor och andra yrkesgrupper med barnnjurmedicinskt intresse från hela landet.

### Medverkan i forskningsprojekt

Registret har medverkat i ett forskningsprojekt där PROM (Patient Reported Outcome Measures) utvärderas (DISABKIDS). Detta projekt rapporterades år 2016 i vetenskaplig avhandling (ref. [Using health-related quality of life instruments for children with long-term conditions: On the basis of a national quality registry system](#) Hälsö högskolans avhandlingsserie, ISSN 1654-3602 ; 77)

Pågående mindre forskningsprojekt med data ur BNR pågår:

1. Sammanställning av behandling av nefrotiskt syndrom, utfördes under 2022 av barnläkare och handlar om 67 patienter med diagnosen nefros på Astrid Lindgrens Barnklinik, Karolinska sjukhuset. Data presenterades på nationellt möte med Svensk barnnefrologisk förening 29 september-22. Manuskript som inom kort kommer att skickas in för publicering finns.
2. Sammanställning av diagnosgruppen Akut njurskada/AKI 2017-2022 pågår av barnläkare, innefattar 48 patienter med svår akut njurskada på Astrid Lindgrens Barnklinik, Karolinska sjukhuset. Vissa data ur den rapporten visas ovan. Manuskript för publicering kommer att finnas våren-24.



## Plan för kommande år 2024/Handlingsplan

### 1. Behålla anslutnings-, öka täckningsgrad och svarsfrekvens på de viktigaste kvalitetsindikatorerna

Anslutningsgraden för barnkliniker ute i landet har nått >90 % och för regionerna 100 %. Anslutningsgraden för de fyra barnnjurcentra är redan 100% och denna ska bibehållas.

Täckningsgraden delas upp för olika diagnosgrupper. För de sedan tidigare prioriterade diagnosgrupperna CKD 3–5 och nefroser (med minst två immunhämmande mediciner) ska täckningsgraden nå >80%, med minst årliga uppdateringar av alla viktiga variabler på varje enskild patient.

Nytt från och med 2021–23 är att BNR också inkluderar andra diagnosgrupper vilket innefattar alla barn och ungdomar med njursjukdom som innebär behandling med någon form av immunhämmande medicinering (inklusive enbart kortison) dvs glomerulonefrit, vaskuliter, SLE, tubulointerstiella nefrit/TIN med flera. Från 2022–23 kommer även tidig debut av adult form av polycystnjure sjukdom (ADPKD) samt svår akut njurskada/AKI som krävt dialysbehandling under någon period att kunna registreras.

Dessutom kommer "Sällsynta ärftliga njursjukdomar hos barn och ungdom" vilket innefattar mycket ovanliga njursjukdomar (ofta tubulopatier) som ingår i utredning/processen för nationell högspecialiserad vård under Socialstyrelsens ansvar att registreras via barnnjurcentra från och med i år (2023). Dessa sjukdomsgrupper har hittills nationellt och internationellt mkt sparsam uppföljning.

Målsättning täckningsgrad för de senare grupperna ska vara >65% till dec-24.

BNR har tidigare haft störst fokus på att öka användbarheten av registret för de fyra barnnjurmedicincentra vilka har en större rapporteringsbörda med ansvar för ett större antal svårt njursjuka barn och krav på rapportering av data till andra register på barn i dialys och efter transplantation. Nu planeras att mer systematisk nå ut till alla barnkliniker med samma ambitionsnivå. Rapportering till registret sker ojämnt över landet, antalet registrerande enheter är nu högt 29 av 32 barnkliniker, men frekvens på uppdateringar av data på varje unik patient såväl som täckningsgraden på samtliga diagnosgrupper måste ökas. Datakvaliteten planeras fortlöpande valideras på samtliga enheter.

Inkludering av fler viktiga **resultat- och processindikatorer** är prioriterat för registret i nuläget då anslutnings- och täckningsgrad nått nivåer för att gå vidare med detta, (exempelvis dietistkontakt, uroterapeutkontakt, transitionsmottagning innan överföring till vuxen sjukvård vid 16-18 års ålder). Detta arbete kommer delvis att samordnas med andra barnregister under RCSO och med RCSO.

Insamling av PROM-data (i form av DisabKids livskvalitets formulär) framför allt för barn och ungdomar i ålder 10-17 år kommer att prioriteras under 2024. Summerad redovisning av dessa mått kommer att finnas öppet på hemsidan från våren-24 och i kommande årsrapporter, samt kommuniceras till patient/föräldraförening. Målsättning är att > 50% av ungdomar med CKD 3-5 och Nefrotiskt syndrom registrerar/uppdaterar PROM data årligen. BNR kommer också att öka insamling av data kring de yngre (< 10 år) barnens mående och livskvalitet med föräldraversionen av DisabKids formulären, målsättning där att nå > 25% under kommande år.

**Målsättningen** (enligt ovan) **ska uppnås via** fortsatt utåtriktat arbete.

Alla barnnjurmedicinansvariga/intresserade barnläkare, sjuksköterskor, andra personalgrupper (ex dietister och apotekare) samt föräldra- och patientrepresentanter inbjuds 2-3 gånger/år, från och med februari-23, till lunchmöten på teamslänk med registerhållare, koordinator och delar av styrgruppen.

Motsvarande "lunchmöten" på teamslänk med landets verksamhetschefer samt NPO barn och ungdomsmedicin och representanter från RSCO inbjudna, planeras 1-2 ggr årligen, det första genomfördes 15 februari -23. Information kommer att skickas ut riktad direkt till klinik/verksamhetschefer via nyhetsmejl . Samarbete pågår också via NPO Barn och ungdomars hälsa och Svensk Barnnefrologisk förening/Barnläkarföreningen för att nå ut till länssjukhusens och barnklinikernas verksamhetschefer.

Förutom gemensamma webbmöten enligt ovan kommer alla kliniker i landet, enskilt, att erbjudas ett "platsbesök" (fysiskt eller via webb) under höst 2023- vår 2024, med ett uppföljande webb- eller telefonsamtal 2-3 månader efter. Där kliniken presenterar hur det gått med registrering, validering av data mm och får hjälp och stöd utifrån behov inklusive med att kommunicera data till huvudmän, allmänhet med flera. Registerhållare och koordinator är i första hand ansvariga för den utåtriktade verksamheten, men fler styrgruppsmedlemmar kommer också att bidra.

Vidare kommer registerhållare, koordinator och styrgruppen att närvara på Svensk barnnefrologisk förenings utbildningsdagar (målgrupp njurintresserade barnläkare och barnsjuksköterskor från hela landet) 18-19 oktober 2023. Där kommer delar av årsrapporten att presenteras, redovisning av sammanställda data att diskuteras och kommande vårdprogram att planeras. Delar av styrgruppen kommer också att delta vid Barnveckan i Linköping april-24 (nationellt möte för barnläkare och barnsjuksköterskor).

Registerhållare och koordinator finns tillgängliga via hemsida, per mejl och telefon alla vardagar, för frågor från registeranvändarna, föräldrar/patienter och andra intresserade.

## 2. Fortsätta förbättra och utvärdera/validera datakvalitet regelbundet, minst årligen

Registrets styrgrupp, inkluderande registerhållare och koordinator, ansvarar för ett aktivt deltagande i arbetet med att bedöma datakvalitet och kontrollera valideringsarbetet, samt för att ta fram vilka data som verksamheterna kan ha nytta av i olika förbättringsarbeten, se nedan. Styrgruppsmedlemmar ansvarar för datakvaliteten på respektive klinik och registerhållare och koordinator ansvarar för att länssjukhusen ute i landet håller bästa möjliga datakvalitet och utför valideringar enligt instruktion. Registerhållaren har ett övergripande ansvar för uppföljning/bevakning att det inte systematiskt förekommer fel eller saknas/inte registreras vissa data/variabler, utan att önskat data set fylls i så komplett som möjligt minst en gång årligen på den enskilda patienten.

Validering av inmatade data sker sedan våren-21 systematiskt, dels genom att barnklinikerna själva regelbundet gör lokala stickprov där journaldata-jämförs med inmatade data, dels genom att registrets koordinator besöker barnklinikerna för att gå igenom datakvalitet på ett mer omfattande sätt enligt riktlinjer (valideringshandbok). Tio procent av alla inmatade variabler/indikatorer ska minst årligen granskas och jämföras med original dvs patientjournal. Validering och datakvalitetsuppföljning ska skötas enligt valideringshandboken (SKR). Validering av data för föregående år ska göras före 1 juni varje år och en sammanställning/rapport ska skickas in till registerhållaren. Checklista finns utformad för detta, bifogas SKR rapport/ Q4.

IT-systemet har också ett antal spärrar som hindrar inmatning av orimliga värden, men datafiler kommer också systematiskt att granskas "visuellt" för möjliga felvärden. Långsiktigt är målsättning är automatiserad överföring av data men den processen tar tid och behöver samordnas med andra register, registercentrum mm.

## 3. Utvidga samarbetet med andra kvalitetsregister

Utveckling av samarbetet med Svenska Njurregistret/SNR pågår, BNR har en representant i SNR styrgrupp.

Fortsätt samarbete med andra barnregister (ex. barnreumaregister och metabolregister) under RCSO planeras, videomöten kommer att hållas ca 2 ggr/år för erfarenhetsutbyte samt för att gemensamt utveckla generiska lösningar för IT plattform, PROM-datainsamling, processindikatorer och analysering mm.

Barnregistren under RCSO har på många sätt samma intresse/behov och kommer att gemensamt kunna planera exempelvis möten/ kommunikation med verksamhetschefer och

samhälle. Konkret planering kring sådana aktiviteter kommer att göras på kommande videomöten. Nästa videomöte med andra barnregister planeras höst-23.

#### 4. Utvidga samarbetet med patient-och brukarföreningar, samt med andra personalgrupper i vården och med samhället

Två representanter för föräldraföreningen finns med i styrgruppen för BNR, ett styrgruppsmöte per år viks helt till deras intressen. Föräldrarepresentant har deltagit aktivt i möten inklusive videomöten som BNR ordnat. Samarbetet planeras utvecklas under kommande år.

"Sjuksköterskenätverket" som senaste åren utvecklats i nära samarbete med BNR styrgrupp, fokuserar på insamling och användande av PROM-data samt kommunikation ut till patienterna och deras familjer. Patient (tonåring) deltar i vissa av dessa möten.

"**Sjuksköterskenätverkets**" ambition är att nå ut till olika personalgrupper som jobbar med njursjuka barn (redan nu deltar dietist och apotekare förutom sjuksköterskor) i hela landet, samt att nå föräldrar, barn/ungdomar, syskon och även samhället utanför sjukvården.

Fortsatt utveckling av **hemsidan** prioriteras för att nå ut till patienter och även allmänhet. Årsrapporter, nyhetsbrev, informationsfilmer mm finns nu tillgängligt för såväl njursjuka barn/ungdomar och deras familjer, som för allmänheten och professionen.

Registrets koordinator och två medlemmar ur styrgruppen har bildat en arbetsgrupp (februari-23) för att under kommande år (2023–24) titta mer i detalj på hemsidans utveckling/utformning och användningsområden.

Sedan januari-23 finns Svenska Barnnjurregistret med och rapporterar **i vården i siffror/VIS** där måluppfyllelse avseende tillväxt och blodtryckskontroll på barn och ungdomar med CKD 3–5 redovisas. Fortsatt och utökad öppen redovisning av fler indikatorer på hemsida, i årsrapport och i vården i siffror/VIS planeras under 2023–24.

#### 5. Utvidga samarbetet med Svensk Barnnefrologisk förening

***Det är i det samarbetet utveckling och uppföljning av nya vårdprogram, behandlingsriktlinjer utformas.***

Svensk barnnefrologisk förening (delföring i Svenska Barnläkarföreningen (BLF)) är en förening för njurmedicinskt intresserade barnläkare från hela landet med drygt 100 medlemmar. Svenska Barnnjurregistret och Svensk barnnefrologisk förening har ett nära samarbete, föreningens styrelse utser registrets styrgrupp. Ordförande i Svensk Barnnefrologisk förening sitter med i registret styrgrupp mm.

BNR:s registerhållare, koordinator och styrgrupp kommer att delta på Svensk barnnefrologisk förenings utbildningsdagar och årsmöte oktober -23 (och gör så årligen).

Tre nya vårdprogram för tre olika diagnosgrupper är under 2022-24, under initiering/utveckling i samarbete mellan Svensk barnnefrologisk förening och BRNs-styrgrupp. Långsiktig målsättning är att följsamhet till nya vårdprogram/behandlingsriktlinjer ska kunna utvärderas med hjälp av registerdata.

## 6. Fortsatt utveckling av IT plattformen

Variabelutveckling, tillgänglighet, utdata/rapportfunktion prioriteras och utvecklingsarbete pågår i samarbete med IT leverantören Carmona och med andra barnregister. Fortsatt månadsvisa videomöten mellan registerhållare (vissa möten också med styrgrupp och koordinator) och kontaktperson på Carmona planeras.

Pågående arbete med utveckling av funktionalitet och förenkling av hur utdata kan extraheras för att sedan kunna presenteras och användas i förbättringsarbeten och verksamhetsstyrning fortsätter. Öppna statistikvisningar på hemsida och vården i siffror/VIS mm fortsätter att utvecklas.

Registerhållaren och två medlemmar ur styrgruppen har bildat en arbetsgrupp (februari-23) för att under kommande 2023-24 att titta mer i detalj (delvis tillsammans med representant för IT-plattformen) på utdatas funktionalitet och praktiskt sammanställa tabeller, diagram avseende data/statistik för prestation för huvudmän och allmänhet, se nedan.

## 7. Erbjuda vården underlag för förbättringsarbete och verksamhetsstyrning

Registret kommer, från 2023–24, att kunna användas för att ge underlag till förbättringsarbeten och för data som på sikt underlättar styrning av sjukvården gällande behandling och uppföljning av barn och ungdomar med svåra njursjukdomar.

Registret kommer att genomföra **statistikvisningar** med information/data som kommer att kunna stödja och bidra till **förbättringsarbeten och uppföljning**, både på länssjukhus, regioncentra och nationell nivå.

Första sammanställningarna av nationella data för diagnosgrupperna CKD 3–5 och nefroser avseende de viktigaste variablerna (tillväxt, blodtryck, njurfunktion, proteinuri, läkemedelsanvändning) med jämförelser mellan de 4 barnnjurmedicincentra liksom

jämförelse centra och länssjukhus presenteras i aktuell årsrapport, dessa analyser kommer att utvidgas och fördjupas under 2024.

Data kommer att redovisas på Svensk Barnnefrologisk förenings utbildningsdagar oktober-23, på hemsidan, i årsrapporten och kommuniceras till verksamhetschefer via videomöten och nyhetsbrev (se ovan).

Enskilda användare (barnläkare) kan **extrahera data för sin lokala patientgrupp/barnklinik** och använda inom lokalt förbättringsarbete, registerhållaren underlättar det arbetet med att lägga in färdiga "kommandon" för utdata och finns tillgänglig för stöd i den processen.

BNR redovisar sedan januari-23 data **i Vården i siffror/VIS**, fler resultatmått kommer att presenteras där framöver.

Medverkan i framtagande av nationella vårdprogram och riktlinjer via underlag från registret påbörjas under 2023-24. Registrets styrgrupp har nära samarbete med Svensk Barnnefrologisk förening som utarbetar nationella vårdprogram/riktlinjer och behandlingsrekommendationer för njursjuka barn, se punkt 5. Utveckling av nationella vårdprogram för diagnosgrupperna polycystnjure sjukdom/ADPKD, Hemolytiskt uremiskt syndrom/HUS/AKI och kronisk njursjukdom/CKD har redan initierats eller kommer att initieras under 2023-24. Data ur registret kommer att användas för uppföljning och så småningom utvärdering av följsamhet för nya vårdprogrammen. Eventuellt kommer nya variabler/mått att inkluderas i registret för att möta behovet för uppföljning nya diagnosgrupper.

PROM-data har hittills inte öppet redovisats mer än via översiktliga muntliga rapporter på möten med Svensk barnnefrologisk förening. Insamling av PROM-data ska prioriteras och öppen redovisning av dessa mått kommer att finnas på hemsida och i kommande årsrapporter och också kommuniceras till patient/föräldraförening och sjuksköterskenätverk.

*Lokala användare av BNR, dvs barnläkare och barnsjuksköterskor, ute i landet har inte helt lätt att få tillräcklig med tid avsatt för att kunna jobba med datainmatning, validering och presentationer. På många kliniker prioriteras inte dessa arbetsuppgifter, vilket sannolikt beror på att BNR är ett litet kvalitetsregister och att njursjuka barn och ungdomar är en liten patientgrupp. Sannolikt finns också otillräcklig kunskap om njursjuka barn och ungdomar, behandlingsmöjligheter samt fysiskt och psykiskt mående. BNRs styrgrupp prioriterar därför fortsatt information som vänder sig till verksamhetschefer och huvudmän även under 2023-24.*

## 8. Genomföra Kvalitetsarbeten och Forskningsaktiviteter

Punkt 7 (se ovan) och 8 pågår till stor del parallellt i registrets utveckling.

Från våren -21 finns tillräcklig datamängd inklusive validerade data för att påbörja forskningsprojekt.

Målsättning är att under 2023–24 göra motsvarande genomgångar vad gäller barn med Nefrotiskt syndrom och Akut njurskada, som redan utförts (med registerdata) på Astrid Lindgrens Barnsjukhus (under 2022–23), på de tre andra barnnjurcentra och även jämföra med övriga kliniker ute i landet. Dessutom kommer andra ST-läkarprojekt exempelvis gällande diagnosgruppen CKD 3–5 påbörjas under 2023-24.

Såväl de fyra barnnjurcentra som större barnkliniker på länssjukhusen kommer att kunna initiera kvalitets-utvecklingsprojekt för ST-läkare eller magisteruppsatser för sjuksköterskor, utifrån att utveckla registret lokalt och börja använda data för uppföljning och planering av vården på den aktuella kliniken/sjukhuset, parallellt med nationella jämförelser.

Registerhållare och koordinator har tillsammans med representanter för RCSO deltagit i första informationsmöte våren-22 angående RUT. Uppföljande möte hölls 230907 och anslutning till vetenskapsrådets tjänst metadataverktyget RUT kommer att genomföras under 2024 (plan finns).

Nationell uppföljning av olika diagnosgrupper kommer att fortsätta framöver (2024) och mer omfattande uppföljning/forskningsprojekt inkluderande olika diagnosgrupper planeras i samarbete mellan BNR styrgrupp och Svensk barnnefrokologisk förening och kan handla om:

Akut njurskada/AKI:( kallades tidigare akut njursvikt) nationell långtidsuppföljning. Bakgrund: AKI är vanligast i småbarnsåren och ofta ses en normalisering av njurfunktionen initialt tack vare njurens kompensationsmekanismer. Syfte: Följa alla barn med AKI som krävt dialys eller slutenvårdsbehandling fram till 18 års ålder för att utvärdera njurfunktion, hypertoni och proteinuri. I förlängningen etablera en brygga över till njurregistret på vuxen sidan för att kunna göra långtidsuppföljning av hela kohorten in i vuxenlivet. Resultaten kommer att kunna ligga till grund för riskvärdering av utveckling av kronisk njursjukdom/CKD.

PROM rapporterade data avseende livskvalitet/DisabKids: Bakgrund: det finns ytterst sparsamt antal publicerade data kring livskvalitets utvärdering av kronisk njursjuka barn. Symtomen kan vara subtila, läkemedlen många och omfattande blod-, urin-, och vävnadsprovtagningar samt sjukvårdsbesök. Syfte: att identifiera de parametrar som för denna patientgrupp är mest betungande för att kunna möta barn och ungdomarna där de är. Eventuellt jämföra med andra kroniskt sjuka barn och ungdomar.

## Styrgrupp/registerhållare/koordinator 23-07-31

Kajsa	Åsling Monemi	Registerhållare	Barnkliniken Karolinska Huddinge	Barnläkare
Anette	Kristiansson	Koordinator	Barnkliniken Skånes Universitetssjukhus Lund	Barnsjuksköterska
Tove	Grip		Barnkliniken Norrlands Universitetssjukhus , Umeå	Barnläkare
Per	Brandström		Drottning Silvias barnsjukhus Göteborg	Barnläkare
Åsa	Laestadius		Barnkliniken Akademiska sjukhuset Uppsala	Barnläkare
Joel	Gärskog		Barnkliniken Ryhovs sjukhus Jönköping	Barnläkare
Kristina	Holgersson		Göteborg	Patientföreningen
Simon	Jarrick		Barnkliniken Örebro	Barnläkare
Bogna	Niwinska Faryna		Barnkliniken Karolinska Huddinge	Barnläkare
Annica	Schröder		Stockholm	Patientföreningen
Lisa	Sartz		Barnkliniken Skånes Universitetssjukhus, Lund	Barnläkare
Anna	Westrup		Barnkliniken Blekingesjukhuset	Barnläkare