



ÅRSRAPPORT 2021 - 2022

Registerhållare Kajsa Åsling Monemi
20 september 2022

Innehåll

Introduktion	3
Anslutnings- och täckningsgrad	4
Beräkning av täckningsgrad	4
Åldersfördelning	8
Könsfördelning	8
Viktigaste indikatorerna för njursjuka barn och ungdomar	9
Varför viktigt med långtidsuppföljning av njursjuka barn?	9
Specifika diagnosgrupper	15
NEFROS	15
Nefrosdata från Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska sjukhuset Huddinge (ett barnnefrocenter)	16
CKD 5, barn med dialysbehandling	18
Njurtransplanterade	18
Arbete för att öka anslutning- och täckningsgraden	19
Kvalitetsindikatorer	19
Databasen – ändringar av variabler och inmatning	20
Beskrivning av validering, datakvalitet och bortfall	20
Registret och vården	21
Samverkan med NPO	21
Samarbete med Svenskt Njurregister SNR	21
Samverkan med Registercentrum Sydost (RCSO)	21
Samverkan med andra svenska barnregister	21
Medverkan i forskningsprojekt	22
Planer för kommande år/Handlingsplan	23
Styrgrupp/registerhållare/koordinator	27

Introduktion

Svenska Barnnjurregistret (BNR) initierades 2011 på initiativ av Svensk Barnnefrologisk förening (delföring i Svenska Barnläkarföreningen). BNR är ett nationellt kvalitetsregister certifierat av Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) (certifieringsnivå 3) med syfte att säkerställa en säker och likvärdig vård av högsta kvalitet till alla njursjuka barn och ungdomar (0-18 år) i Sverige.

I registret följs framför allt barn med nedsatt njurfunktion motsvarande <60 % av normal njurfunktion, dvs GFR <60 ml/min/1,73 m² och barn med komplicerat nefrotiskt syndrom (kraftigt proteinläckage till urinen) där immunhämmande behandling behövs.

Totalt är ca 750 barn och ungdomar aktuella i BNR där övervägande delen av patienterna följs på något av Sveriges 4 barnnjurcentrum, men många länsjukhus registrerar också sina njursjuka barn och ungdomar i BNR.

Njursjukdomar som drabbar barn och ungdomar är ofta kroniska/livslånga och leder till funktionshinder i vardagen med sänkt livskvalitet som följd. Målet är att BNR ska kunna användas som underlag och uppföljning vid utveckling av nya vårdprogram/behandlingsriktlinjer för njursjuka barn och ungdomar, samt utgöra bas för klinisk forskning med syfte att erhålla ny kunskap om njursjukdomars förlopp och nya behandlingsmetoder. Vidare är målsättningen med registret att ge ökad kunskap om sjukdomsförlopp och hur konsekvenserna av kronisk njursjukdom kan lindras, progressionshastigheten av sjukdomen bromsas upp och livskvalitet hos våra njursjuka barn och ungdomar förbättras.

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. Dessa beskrivs mer i detalj nedan i denna rapport.

I den här årsrapporten har vi även kommenterat första halvåret 2022 eftersom verksamheten under corona-pandemin 2020–2021 var eftersatt och nu kommit i gång fullt ut under våren 2022. Några prelimära jämförelser mellan olika barnnjurmedicincentra inkluderas, under kommande år kommer betydligt fler analyser av hittills insamlade data att kunna göras och kommuniceras till användare/vården, patienter och föräldrar.

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 har också ett samarbete med Nationella programområden/NPO barnmedicin och NPO njurmedicin (vuxen).

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

Under 2021 publicerades ny hemsida ([Svenska Barnnjurregistret - Start sida - Svenska Barnnjurregistret](#)), där årsrapporter, nyhetsbrev, informationsfilmer mm finnas tillgängligt för såväl våra njursjuka barn/ungdomar och deras familjer som för allmänheten och professionen.

Anslutnings- och täckningsgrad

Under perioden 210101–220731 har 675 unika individer rapporterats i BNR, en del har flera registreringar under tidsperioden. De flesta är patienter på något av våra fyra barnnjurmedicincentra (Akademiska barnsjukhuset Uppsala, Drottning Silvias barnsjukhus Göteborg, Skånes Universitetssjukhus Lund och Astrid Lindgrens Barnsjukhus Stockholm). Av 32 barnkliniker i Sverige har 27 påbörjat registrering i BNR och samtliga 21 regioner utom två (Kronoberg och Gävleborg) har registrerande enheter, det ger en anslutningsgrad på ca 84% av alla barnkliniker (ökning med fyra barnkliniker jmf början på 2021) och 100% anslutningsgrad avseende barnnjurcentra (4).

Beräkning av täckningsgrad

Beräkning av täckningsgrad kräver en nämnare att relatera till: hur många av alla patienter i Sverige med en viss diagnos, finns med i BNR? För beräkning av denna nämnare har uppgifter inhämtats från Socialstyrelsens diagnosregister samt från referenslitteratur angående prevalens och incidens av njursjukdomar hos barn nationellt och internationellt.

I BNR har vi hittills prioriterat insamling av data för kronisk njursjukdom, CKD 3–5 samt barn med nefrotiskt syndrom som krävt minst två olika typer av immunhämmande medicinering. Dessa två diagnosgrupper kvarstår som de högst prioriterade och de är för dessa vi beräknar täckningsgrad i aktuell årsrapport.

Parallellt vidgar vi vår ambition med att inkludera fler diagnosgrupper av njursjuka barn och ungdomar med följande: svår akut njurskada (AKI med dialysbehov), glomerulonefrit och vaskuliter med behov av immunhämmande behandling, nefroser med enbart singelterapi med cortison, autosomt dominant polycystin njursjukdom (ADPKD) m.fl. Täckningsgraden före dessa nya diagnosgrupper beräknas inom 1–2 år vara uppe på nivåer för detaljerad rapportering.

1. Totalt 159 registrerade med CKD 3–5 (unika individer) under tidsperioden 210101–220731 ger en täckningsgrad på 70%. Rimlig nämnare för CKD 3–5 bedömes vara 200–250/nationellt.

Socialstyrelsen sökning på diagnoskoder N18:3 – N18:5 (Kronisk njursvikt, stadium 3 - 5), gav 2019 294 träffar och 2020 286 träffar på personer under 18 år. Här inkluderas också en del redan njurtransplanterade barn vilket ger viss överskattning av antalet patienter. Vi har i rapportering av täckningsgrad inkluderat ca 30% (i Q 4 formuläret) av rapporterade njurtransplanterade patienter för att göra en rimlig kompensation för att dessa räknas in i Socialstyrelsen rapport av CKD 3–5

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 se nedan, troligen finns en underdiagnostik av CKD 3 dvs barn med en njurfunktion mellan 30–60% av normal.

(Litteraturen 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 förväntade patienter nationellt också svårt att beräkna men då dessa personer är svårt njursjuka och alltid sköts via något av de fyra barnnephrocentra, beräknas täckningsgraden till > 90% i den diagnosgruppen.

2. Totalt 185 registrerade med nefrotiskt syndrom (unika individer) under tidsperioden 210101–220731 ger en täckningsgrad i hela gruppen på 62%. För målgruppen nefros med minst två immunhämmande läkemedel har BNR > 85% täckningsgrad. Rimlig nämnare för nefrotisk syndrom bedömes vara 300–330/nationellt och 100 patienter med minst två immunhämmande mediciner.

Alla nefroser var enligt Socialstyrelsens diagnosregister 2019–2020: 300–350/nationellt.

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 några enstaka njursjuka patienter/klinik. Barnen med avancerad njurfunktionsnedsättning eller på annat sätt mer komplicerad njursjukdom är alltid knutna till ett av de 4 större barnnjurcentra som finns i Sverige och rapporteras oftast därifrån. Detta gör att den geografiska spridningen av patienter i registret inte helt överensstämmer med bostadsort för barnet och gör att incidens och prevalens i olika regioner inte direkt kan avläsas från antalet patienter registrerade inom en viss region. Genom pågående utveckling av IT-plattformens

funktionalitet kommer mer rättvisande data bland annat avseende geografisk spridning att kunna rapporteras framöver.

Region	Totalt antal uppdaterade patienter under året (alla diagnoser)				Totalt antal registrerade patienter 160101 t.o.m. 220731 (minimum diagnos)
	2019	2020	2021	2022 (jan-juli)	
Blekinge	1	2	2	0	7
Dalarna	0	1	2	3	13
Gotland	0	1	1	0	2
Gävleborg	0	0	0	0	0
Halland	0	0	2	1	3
Jämtland/Härjedalen	1	1	5	16	18
Jönköpings län	4	4	16	6	20
Kalmar	0	6	13	5	16
Kronoberg	0	0	0	0	0
Norrbottn	2	2	4	11	14
Skåne*	47	62	90	78	135
Stockholm*	63	137	181	79	260
Södermanland	0	0	0	1	2
Uppsala*	9	21	30	49	91
Värmland	2	8	7	3	17
Västerbotten	5	8	14	9	21
Västernorrland	0	0	5	5	7
Västmanland	3	0	3	1	11
Örebro län	17	30	38	17	52
Östergötland	0	4	13	3	47
Västra Götalandsregionen*	43	31	80	62	133
Tot. antal patienter	197	318	508	349	869

Tabell 1. Anslutningsgrad (registrerade enheter) samt täckningsgrad (antal registrerade individer) för BNR, *dessa regioner har barnnjurcentra.

Kolumnen för 2022 illustrerar att flera länssjukhus kommit i gång med registreringar under våren-22, att antal registrering under våren-22 är färre jmf 2021 beror på bara halva året är inkluderat hittills.

Barnnjurregistret/BNR prioriterar registreringar med utgångspunkt från:

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

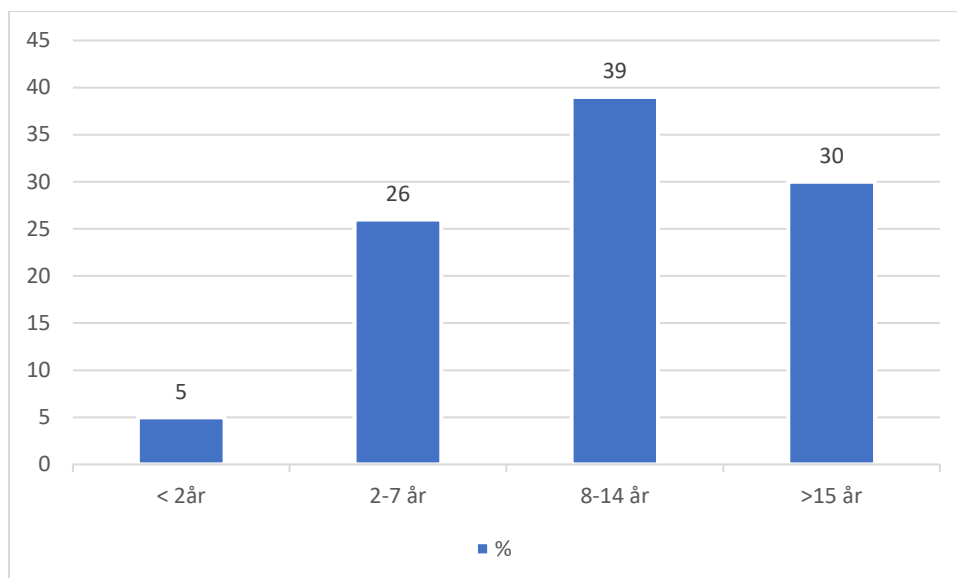
2. Barn och ungdomar med nefrotiskt syndrom (massiva proteinförluster via njurarna) där kortisonbehandling varit otillräcklig och man inlett behandling med steroidsparande ("second line") eller mer intensiv immunhämmande/-modulerande behandling.

De fyra barnnjurcentra (Akademiska barnsjukhuset Uppsala, Drottning Silvias barnsjukhus Göteborg, Skånes Universitetssjukhus Lund och Astrid Lindgrens Barnsjukhus Stockholm) stod för 69% (352/508) av alla rapporterade patienter 2021, hittills under 2022 har den siffran ökat till 74% (258/349), vilket förklaras av att barnnjurcentrum på Akademiska barnsjukhuset Uppsala markant har ökat sin täckningsgrad senaste halvåret.

Diagnos	Antal 2018	Antal 2019	Antal 2020	Antal 2021	Antal 2022 1 jan- 31 juli
CKD-stadie I-II				48	58
CKD-stadie III	48	60	69	89	41
CKD-stadie IV	16	22	23	29	19
CKD-stadie V	7	15	12	11	7
Njurtransplanterad	24	68	72	91	56
Nefrotiskt syndrom (tot)	9	10	65	147	92
Polycystnjure sjd				36	7
Akut njurskada/AKI				16	10
Övriga diagnoser (glomerulonefrit, vaskuliter mfl)	68	22	73	53	59
Totalt	172	197	314	520	349

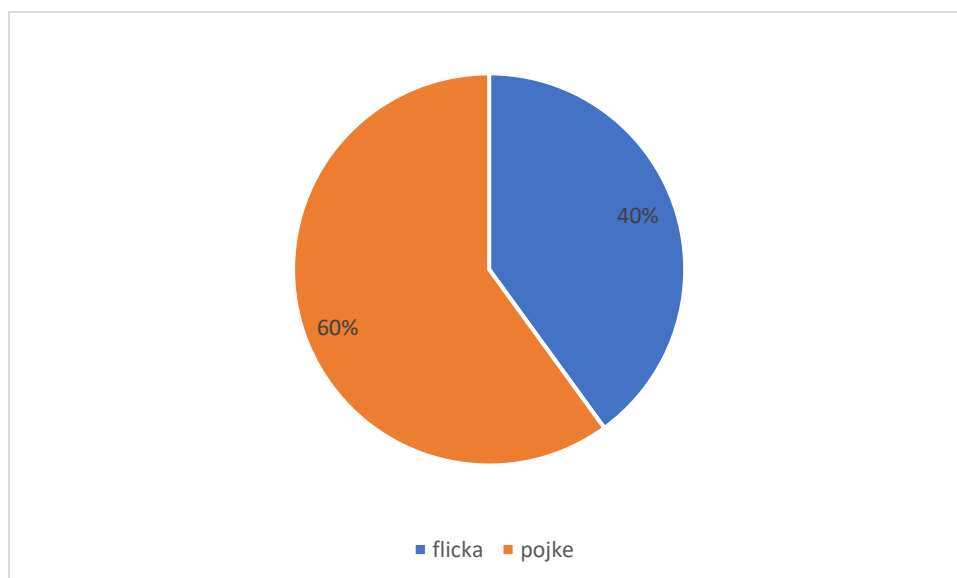
Tabell 2. Antal patienter med olika diagnoser som registrerats minst en gång i BNR under det aktuella året. Tabellen illustrerar att vi under 2020–21 fick bättre täckningsgrad för de svårast njursjuka barnen, samt att vi under det senaste året har vi även inkluderat fler barn med ngt lindrigare njursjukdom.

Åldersfördelning



Tabell 3. Åldersfördelning i procent av de 675 unika individer som rapporterats i BNR under tidsperioden 2101010–220731

Könsfördelning



Tabell 4. Fördelning i procent mellan flickor och pojkar för de 675 unika individer som rapporterats i BNR 2101010–22073

Könsfördelningen av registrerade patienter är för närvarande 60% pojkar och 40% 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 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 också vanliga. Medicinering och grundsjukdom ökar dessutom risken för svåra akuta infektioner men också långdragna kroniska infektioner. Njursjuka barn skattar ofta sin livskvalitet lågt vilket också är en mycket viktig kunskap. Listan på komplikationer kan göras mycket längre men konsekvenserna av kronisk njursjukdom kan minskas och skjutas fram i tiden och progressionshastigheten kan förångsammas om behandling och uppföljning av sjukdomarna optimeras.

Här nedan följer några av de viktigaste variablerna vi följer i registret:

1. Njurfunktion

Följande Lab-värden/analyser är de viktigaste indikationerna för att följa njurfunktion, där vi önskar beräkna den glomerulära filtrationen/GFR. För tolkning av värden behöver man relatera till ålder, storlek, medicinering, grundsjukdom mm. En detaljerad analys kommer successivt att utföras då registret nu har tillräckligt med data för detta.

Kreatinin: I hela gruppen om 675 barn och ungdomar finns sammanlagt 2442 registrerade kreatininvärden under tidsperioden 2101001–220731, spridning 9–2110 micromol/L, median 62 micromol/L.

Cystatin C skattat GFR/eGFR: I hela gruppen om 675 barn och ungdomar finns sammanlagt 989 registrerade eGFR med spridning 5–185 ml/min/1,7 kvadratmeter kroppsyta, median 63 ml/min/1,7.

Clearance undersökningar hos patienter med CKD 3–5 och njurtransplanterade barn: Mer noggranna njurfunktionsundersökningar s.k. clearance undersökningar har gjorts, och finns registrerade i BNR, fr.a. inom patientgruppen CKD 3–5 och njurtransplanterade.

På 284 barn finns mGFR dvs clearance analyser med iohexol (några få med Cr-EDTA) rapporterade: mGFR 7–143 ml/min/1,7 kvadratmeter kroppsyta, median på 50 ml/min/1,7.

Framför allt i gruppen njurtransplanterade barn och ungdomar finns mGFR utförda tillgängliga för kommande analyser och jämförelser. Estimerat GFR/eGFR utifrån cystatin C-värden finns för 526 provtagningar i samma patientgrupp, spridning 5–115 ml/min/1,7 kvm kroppsyta, median 43 ml/min/1,7.

2. Proteinuri

Proteinutsöndring i urinen - vanligen utsöndring av albumin i urinen - är både en markör för njursjukdom och en riskfaktor i sig för komplikationer till njursjukdomen.

Proteinuri mäts och kvantifieras vanligen som u-albumin/kreatinin index (u-alb/krea) där <5 är önskvärt, >100 högt och > 400 mg/mmol är nefrotisk proteinuri.

Vi har 1782 mätvärden på u-alb/krea mg/mmol hos 675 individer under perioden 210101–220731, spridning 0–8000 mg/mmol, median sju. Data måste analyseras och tolkas närmare utifrån diagnos, aktuell njurfunktion och medicinering.

Gruppen CKD 3–5 finns 370 provtagningar u-alb/krea 0–3480, median 4 mg/mmol.

Ungefär 30% i den gruppen har uppmätta värden av u-alb/krea > 40 mg/mmol vilket indikerar möjlighet till att bättre optimera medicinering hos dessa barn och ungdomar, för att förlångsamma progress till mer avancerad njurskada.

3. Blodtryck/bltr

Under perioden 200101–220731 finns totalt 675 unika patienter registrerade i BNR.

Sammanlagt finns blodtrycksdata (s.k. systoliskt och diastoliskt office blodtryck inklusive blodtryckspercentil) infört på dessa individer 2265 gånger, dvs i medeltal nästan 3 blodtrycksregistreringar per individ.

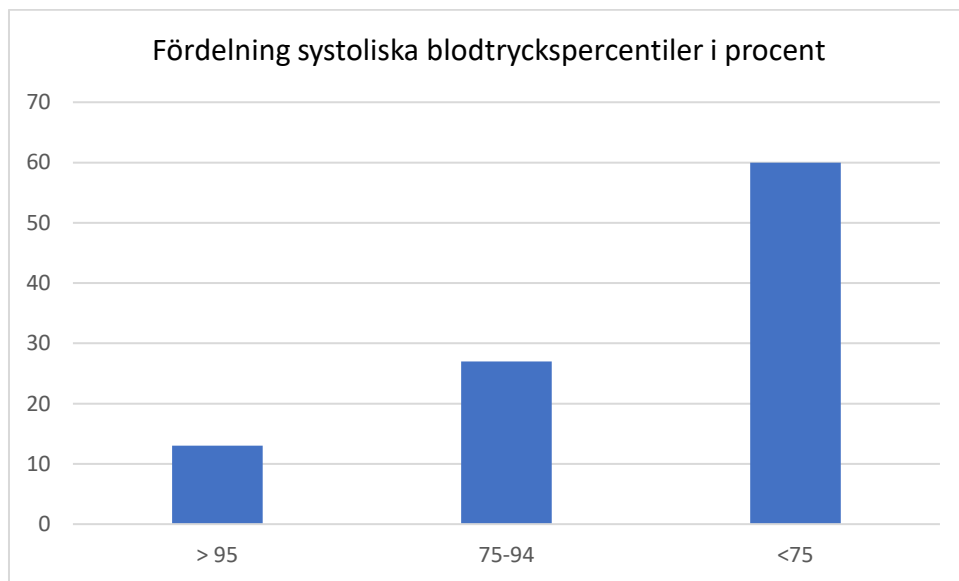
Sammanlagt har, enligt dessa data, 13 % manifest hypertoni (blodtryck > 95 percentilen) och sammanlagt 40 % av mätningarna ligger över 75 percentilen, vilket anses högt hos njursjuka patienter. Dock är detta enstaka mätningar och för individen kan det finnas felkällor/felvärden. Som grupp betraktat indikerar detta dock att blodtryckskontrollen inte är optimal hos njursjuka barn och ungdomar i Sverige.

Diastoliska "office blodtryck" fördelades sig på samma sätt med 42% över 75 percentilen.

Blodtrycksnivåer/percentiler: i gruppen CKD 3–5 ligger 40% över 75 percentilen och 12 % över 95 percentilen.

En preliminär sammanställning och jämförelse av blodtrycksnivåer i BNR på patientgruppen CKD 3–5 och transplanterade barn och ungdomar, inkluderande enbart de fyra barnnjurcentra visar liknande blodtrycksnivåer: Procentandelen patienter med blodtryck över 75 percentilen var totalt > 50% med en spridning mellan centra på 30–60%, andelen

med blodtryck > 95 percentilen var > 15% med spridning på 10–30% mellan de olika centra. 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 (de allra svårast njursjuka sköts via något av dessa centra), 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 utvärdering av detta.



Tabell 5. Procentuell fördelning utifrån percentiler (dessa bestäms utifrån patientens längd, ålder och kön) av systoliska "office blodtryck" (dvs enstaka mätningar på mottagningar) hos 675 njursjuka barn.

Totalt 160 (39%) av alla njursjuka barn- och ungdomar i gruppen CKD 3–5 har enligt BNR data pågående behandling med RAAS-blockad (ACE-hämmare eller AT-II hämmare), indikation för behandling kan förutom hypertoni vara proteinuri. En stor andel av barnen med bltr > 75 percentilen saknade dock RAAS-blockad eller annan antihypertensiv medicinering.

I gruppen njurtransplanterade barn och ungdomar (110 individer med 164 blodtrycksmätningar) (systoliskt Office blir) låg 54 % av mätningarna > 75 percentilen för längd och ålder och 21% > 95 percentilen, dvs över rekommenderade nivåer hos njursjuka barn och ungdomar. 72% av de njurtransplanterade barnen medicinerade med någon form av blodtryckssänkande medicin, 37% 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).

24 timmars ambulatorisk blodtrycksmätning finns registrerat på 68 patienter, sannolikt finns fler undersökningar gjorda men 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.

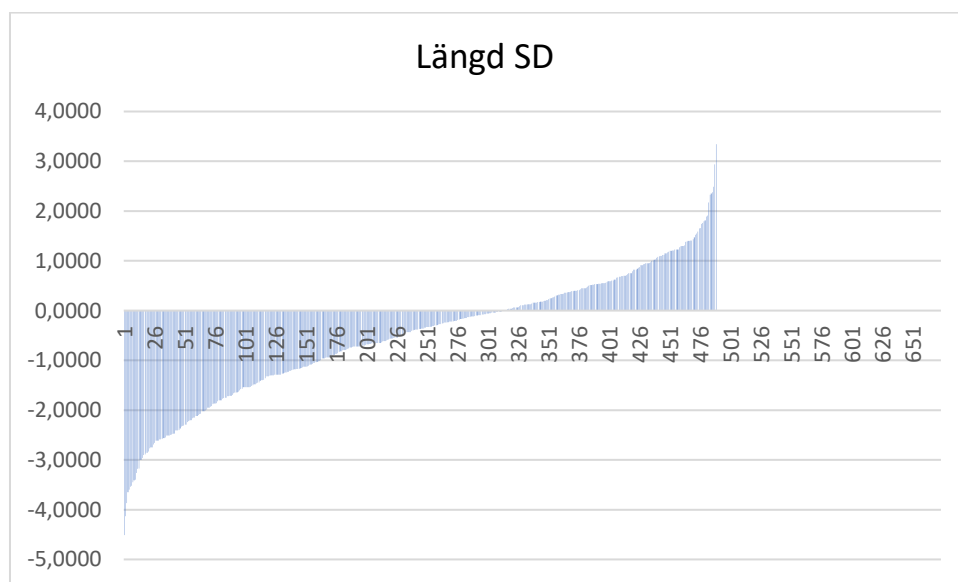
4. Anemi/Hemoglobin

Totalt 1183 värden för hemoglobin finns på 675 individer under finns införda under tidsperioden 210101–220731, spridning 45–172 g/L, och median 116. Av 173 mätningar hos 70 individer lågt Hb <100 g/L dvs klar anemi. De flesta patienter med låga Hb värden har diagnos CKD 4–5, men lågt Hb finns också hos små barn med god njurfunktion (då fysiologiskt).

Enligt tabell 8 har 68 individer pågående erythropoetin (EPO behandling), dessa är nästan uteslutande i gruppen CKD 4–5 samt en del njurtransplanterade.

5. Tillväxt

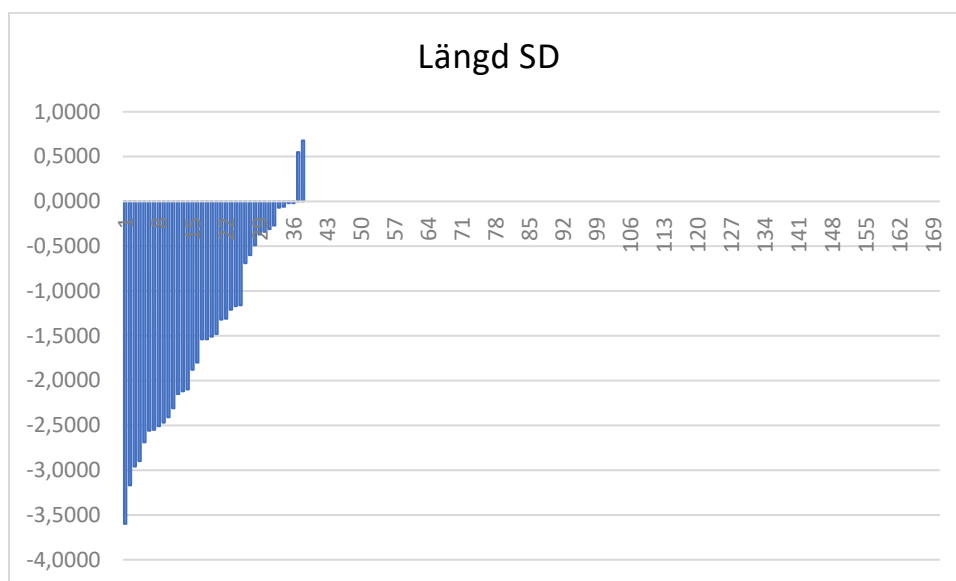
Under tidsperioden 210101–220731 har 490 patienter som har minst en längdmätning införd i registret (ca 20% har två eller flera uppdateringar under tidsperioden). Diagnosfördelningen ses i tabell 2.



Tabell 6. Längd i standarddeviationer (längd i SD på x-axel och individerna på y-axeln) på patientgruppen njursjuka barn och ungdomar.

Patientgruppen njursjuka barn och ungdomar ligger som helhet ngt 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 7. Längd i standarddeviationer på 39 patienter med CKD 4–5

6. Läkemedelsanvändning hos njursjuka barn och ungdomar

Läkemedel	Antal individer, av totalt 675, med aktuellt läkemedel	Antal individer med nefros med aktuellt läkemedel (n=180)	Antal individer med CKD 3–5 med aktuellt läkemedel (n=161, transplanterade exkluderade)
RAAS-blockad	168	33	63
Betablockad	33	0	9
Calcium-hämmare	65	3	18
Diuretika	35	6	7
Erythropoetin	68	1	38
Fosfatbindare	42	0	26
Tillväxthormon	17	0	9
Immunsuppression	tot 248	tot 114	tot. 18
Tacrolimus	78	10	5
MMF	46	27	3
Cortison	89	58	5
annat	35	19	5

Tabell 8. 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 immunsuppressiva (inflammationshämmande) och antihypertensiva (blodtrycksmediciner).

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

I gruppen njurtransplanterade (ingår inte i tabellen ovan) ingår immunsuppression som obligatorisk behandling och det vanligaste är en trippelkombination med Tacrolimus, Mykofenolat/MMF och Prednisolon.

Vi har senaste månaderna förbättrat barnnjurregistrets IT-plattform för att få bättre möjlighet att registrera och analysera läkemedelsanvändning utifrån registerdata, vilket kommer att göra analyser lättare framöver.

7. Patient rapporterade data/PROM livskvalitets indikatorer

Registret 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](#) Hälsöskolans avhandlingsserie, ISSN 1654-3602 ; 77)

BNR använder DisabsKids livskvalitetsformulär för patienters egen rapportering av livskvalitetsdata, för mindre barn finns en föräldraversion.

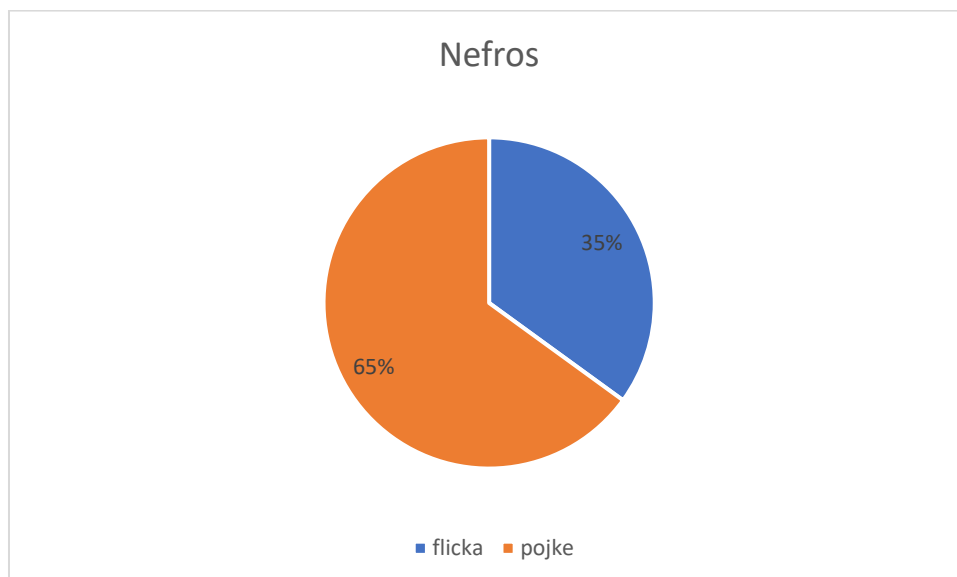
Totalt finns 204 DisabKids-registreringar dokumenterade i BNR, gjorda av barn och ungdomar, 123 individer har svarat på frågorna (85 har svarat flera gånger). Under tidsperioden 200101–220731 har 104 registreringar gjorts av barn och ungdomar.

Vi har också 113 föräldraformulär besvarade, 57 efter 200101 och totalt har 72 föräldrar svarat (42 st. flera ggr). Den diagnosgrupp som fyllt i DisabsKids-formulären i störst omfattning är njurtransplanterade barn och ungdomar, men inom alla andra diagnosgrupper finns också rapporterade data.

Ett nätverk för sjuksköterskor bildades 2020 inom de 4 barnnjurcentra och är under utveckling med ambition att nå ut till länssjukhusen i landet. Nätverket har stort fokus på att sprida användning av DisabsKids formuläret och i samarbete med läkare, kuratorer med flera använda den viktiga informationen om njursjuka barn och ungdomars mående avseende livskvalitet och psykisk hälsa. 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 inte minst pga. den (ofta tunga) medicinering njursjukdomen innebär (med bundenhet, biverkningar osv).

Specifika diagnosgrupper

NEFROS



Tabell 9. Könsfördelning för de 185 registrerade barn och ungdomarna med nefros

Under diagnosen nefros finns 185 unika individer finns registrerade under tidsperioden 210101–220731, vilket ger en täckningsgrad nationellt för hela gruppen på > 60% och för målgruppen nefros med minst två immunhämmande läkemedel > 85% täckningsgrad, se sid 4–5 ovan. Pågående immunosuppressiv behandling med minst ett immunhämmande läkemedel hade 114 av dessa se tabell 8. Vidare hade 40 av dessa patienter två och sju av dessa tre immunhämmande läkemedel vid tiden för data inhämtning.

Hela nefrosgruppen har god eller relativt god njurfunktion med kreatinivärden 15–93 micromol/L (lägsta värde 1-åring och högsta värde 17-åring) median 40, 35 individer hade u-alb/krea index > 100 mg/mmol dvs uttalad proteinuri. Alla labvärden måste dock bedömas utifrån var i sjukdomsförloppet patienten är och med vilken pågående behandling.

Alla nefrospatienter får under någon period höga doser kortison vilket kan hämma tillväxten och också ofta ge besvär med övervikt under och efter dessa behandlingsperioder.

Bland dessa 185 nefrospatienter hade fyra barn hade längd < -2,0 SD (median - 0,19 SD). 17 barn hade vikt > 2,0 SD. Vikt och BMI är svårvärderade i nefrosgruppen om man inte tittar närmare på eventuellt låga albuminivärden i blodet, ödem (vätskeansamling) och aktuell medicinering.

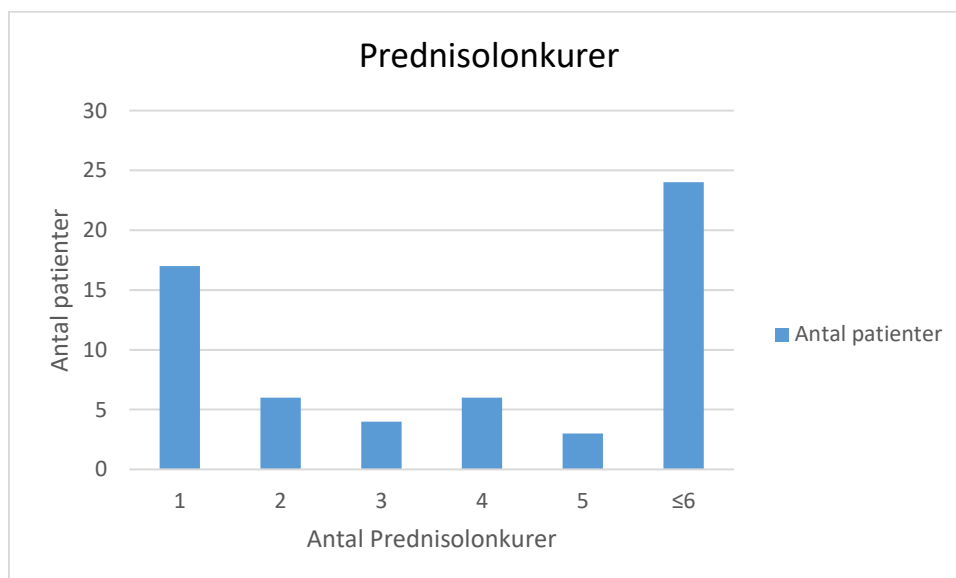
Se mer nedan för mer utförliga data på 63 nefrospatienter på Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

Nytt i registret från vår-22 är att varje nefrosskov registreras separat så vi kommer att få en bättre överblick över antal skov/återfall.

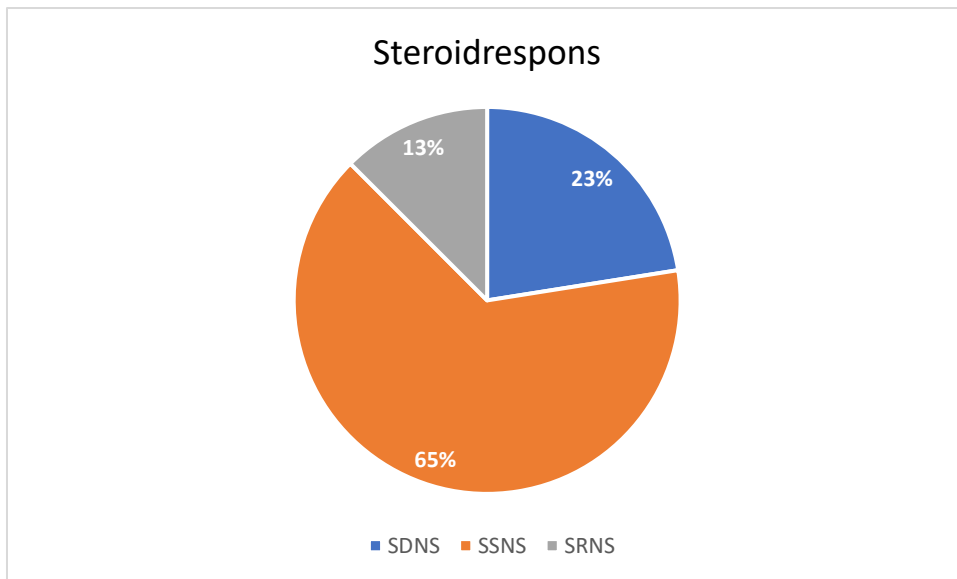
Det finns vissa regionala skillnader i behandling där exempelvis cyklosporin som andra eller tredje behandlingsalternativ var vanligare förekommande på ett av fyra barnnjurmedicincentra. Under 2022 kommer vi att närmare gå in på variationer i läkemedelsbehandling vid nefroiskt syndrom mellan barnnjurcentra och också jämföra med länssjukhusen.

Nefrosdata från Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska sjukhuset Huddinge (ett barnnjurmedicincenter)

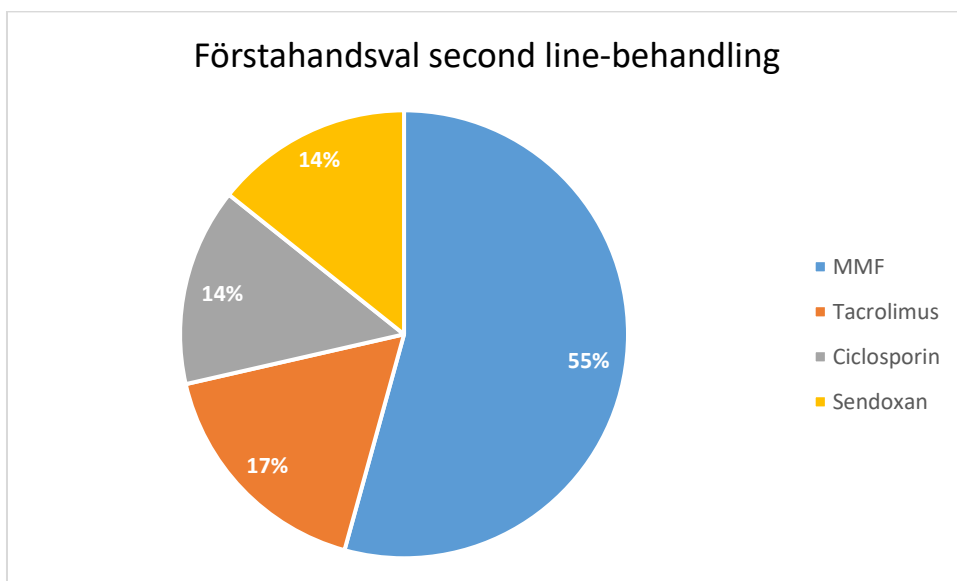
- 67 patienter med födelseår mellan 2004 och 2019
- Median debutålder: 4 år. Yngsta 1 år, äldsta 16 år
- Alla fick per oral kortisonbehandling (Prednisolon). Fem barn fick också intravenöst kortison (Solu-Medrol).
- Av dessa hade 13 patienter inget recidiv alls. 31 patienter hade fler än tre recidiv.



Tabell 10. antal prednisolonkurer totalt hos 67 patienter med nefrotisk syndrom Astrid Lindgrens Barnsjukhus



Tabell 11. kortisonkänslighet hos 67 patienter med nefrotisk syndrom Astrid Lindgrens Barnsjukhus (SDNS steroidberoende, SSNS steroidkänslig, SRNS steroidresistent)



Tabell 12. secondline- behandling dvs val av hos 67 patienter med nefrotisk syndrom Astrid Lindgrens Barnsjukhus (MMF= mykofenolat mofetil)

CKD 5, barn med dialysbehandling

Barn med kronisk dialysbehandling, alltid i väntan på njurtransplantation, inkluderas 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 åldersmässig är barnen från nyfödda till 18 år. Sammanlagt handlar det om ca 20 barn i Sverige och samtliga sköts via något av de fyra barnnjurmedicincentra.

Det finns data på tillväxt, blodtryck mm i BNR som inte finns med i SNR, varför vi framöver kommer att titta närmare även på denna grupp.

Njurtransplanterade

I BNR har vi 110 njurtransplanterade barn och ungdomar registrerade, minst vid ett tillfälle, under tidsperioden 210101–220731. Täckningsgraden > 85%. samtliga sköts via något av de fyra barnnefrocentra.

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

Arbete för att öka anslutning- och täckningsgraden

Vi arbetar intensivt 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/se nyttan av att använda rapporter ur registret för verksamhetsuppföljning och förbättringsarbete, se nedan.

Kvalitetsindikatorer

De viktigaste faktorerna att optimera är:

- Reglera blodtrycket, som inte bara bör ligga under 95 percentilen (gränsen för normalt blodtryck) utan lägre
- Reducera proteinuri, optimera Hemoglobin/Hb, undvika acidosis
- 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/transition

Barnnjurregistret innefattar registrering av variabler/mått som är (nationellt och internationellt) väl kända progress- och komplikations-markörer för kronisk njursjukdom. Dessa utgör viktiga mått för optimering av medicinsk handläggning både vad gäller behandling och uppföljning. Några av de viktigaste markörerna som följs är:

Anemi – hemoglobinnivå, **Njurfunktion** - kreatinin, cystatin C, olika clearance-undersökningar, **Proteinuri** - urinalbumin/kreatinin index, **Blodtryck** - systoliskt och diastoliskt, office och ambulatoriska värden registreras, **BMI** - längd, vikt (markörer för tillväxt och nutritionsstatus), **Fosfatvärden** - fosfat, calcium, PTH, vit D balans.

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

Under kommande år kommer registret att uppdateras med att inkludera livsstilsmått såsom fysisk aktivitet, rökning (för ungdomar) och även mer processinriktade markörer såsom dietist-, uroterapeut- och kuratorskontakt samt ungdomsgrupper (för att underlätta transition från tonåring till vuxen i vården). Vi kommer att utöka och se över de

markörer/variabler vi har och kommer att införa för att separat kunna följa process-, struktur- och resultatmått samt kvalitetsindikatorer övergripande.

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Delar av styrgruppen, koordinator och registerhållaren har under 2021–22 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 och vissa delar håller på att genomföras. Detta för att få inmatning enklare och mer funktionell för användarna. Tydliga ”paket” mm för obligatoriska variabler har utvecklats för att förenkla inmatning.

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).

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

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). 10% av de patienter som finns inlagda i registret 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.

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. Tillsvidare har registerhållare och koordinator en omfattande men

fullt genomförbar uppgift att se till att dataöverföring från patientjournal till registret kommer igång och fortlöper på de olika barnklinikerna i landet.

Registret och vården

Svenskt barnnjurregister arbetar för att erbjuda vården underlag för förbättringsarbete och verksamhetsstyrning. Kvalitetsindikatorer för förbättringsarbete/utveckling skall fastställas och bl.a. 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 kommer att kunna ske framöver. Registrets styrgrupp har nära samarbete med Svensk Barnnefrologisk förening som utarbetar nationella vårdprogram/riktlinjer och behandlingsrekommendationer för njursjuka barn.

Samverkan med NPO

Barnnjurregistret har regelbundna möten och nära samarbete med Nationellt programområde (NPO) barn- och ungdomars hälsa och även med NPO njurmedicin.

Samarbete med Svenskt Njurregister SNR

Samarbete pågår och är under utveckling. Samtliga barn med pågående kronisk dialys (hemodialys eller peritonealdialys) under 2021 rapporterades till SNR. Dessa barn rapporteras också parallellt till Barnnjurregistret. En representant från Barnnjurregistrets styrgrupp är numera 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, region Jönköpings län. Upprepade utvecklingsdialoger har förts med ledningen för RCSO under senaste åren

Samverkan med andra svenska barnregister

Fortsätta samarbete med andra barnregister under RCSO, det finns pågående planering 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.

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](#) Hälsohögskolans avhandlingsserie, ISSN 1654-3602 ; 77)

Pågående mindre forskningsprojekt, med data ur BNR, utförs under 2022 av barnläkare och handlar om 67 patienter med diagnosen nefros på Astrid Lindgrens Barnklinik, Karolinska sjukhuset. Data presenteras i tabell 10–12, se ovan. Data kommer att presenteras på nationellt möte med Svensk barnnefrologisk förening 29 september-22, där deltar barnläkare och barnsjuksköterskor från alla 4 barnnefrocentra samt från ett 15-tal andra barnkliniker spridda över landet. Arbetet planeras också kunna publiceras i ex Läkartidningen under hösten-22.

Pågående planering för magisteruppsats för sjuksköterska under specialistutbildning i ämnet livskvalitetsindikatorer/DisabKids från BNR.

Planering pågår för utveckling av 2–3 nya vårdprogram för njursjuka barn och ungdomar via Svensk Barnnefrologisk förening och registret kommer då att kunna utgöra bas för aktuellt läge och följa viktiga indikatorer framåt, med årliga avstämning.

Plan för kommande år/Handlingsplan

Plan för kommande år är att BNR når uppfyllda kriterier för certifieringsnivå 2 under 2023–24, genom att:

1. Öka anslutnings och täckningsgrad

Det återstår många utmaningar för registret; rapportering till registret sker ojämnt över landet, antalet registrerande enheter såväl som antal registrerade patienter måste ökas. Återkommande/uppföljande rapporteringarna måste förbättras och datakvaliteten måste fortlöpande valideras. Registrets styrgrupp har blivit mer aktiv och delaktig i arbetet med att bedöma datakvalitet för att öka registers validitet och ta fram vilka data som verksamheterna kan ha nytta av i sina förbättringsarbeten. Vi har innan haft störst fokus på att öka användbarheten av registret för regionklinikerna. De 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.

Vi fortsätter nu också att mer systematisk nå ut till alla barnkliniker med samma ambitionsnivå.

Målsättning

Anslutningsgraden för barnkliniker ute i landet ska nå > 85% och anslutningsgraden för regioner > 90%. (Anslutningsgraden för barnnjurcentra är redan 100%). Täckningsgraden för prioriterade diagnosgrupper dvs CKD 3–5, nefroser och njurtransplanterade barn och ungdomar <18 ska ligga på > 80%

Nytt för 2022 (börjat till viss del under 2021) är att vi börjar inkludera andra patientgrupper (<18 år) med njursjukdomar som innebär behandling med någon form av immunosuppression (dvs glomerulonefrit, vaskuliter, SLE, tubulointerstiella nefrit/TIN med flera) samt också barn- och ungdomar med tidig debut av adult form av polycystinjure sjukdom (ADPKD) och svår akut njurskada/AKI. Målsättning täckningsgrad för de nya diagnoserna är att nå > 60% under 2023.

Inkludering av fler viktiga **resultat- och processindikatorer** är högsta prioritering för registret i nuläget då anslutnings- och täckningsgrad nått nivåer för att gå vidare med dessa, (exempelvis dietistkontakt, uroterapeutkontakt, transitionsmottagning innan överföring till vuxen sjukvård vid 18 års ålder m.fl.).

Målsättningen ska uppnås via fortsatt utåtriktat arbete med besök, av registerhållare eller koordinator, på barnklinikerna ute i landet (fysiskt eller online), samt information riktad direkt till klinikchefer angående det uppbyggnadsarbete vi håller på med i BNR. Samarbete pågår också via NPO Barn och ungdomsmedicin och Svensk

Barnnefrologisk förening/Barnläkarföreningen för att nå ut till länssjukhusens och barnklinikernas verksamhetschefer.

Alla kliniker i landet kommer att erbjudas ett platsbesök (fysiskt eller via webb) under 2023 med ett uppföljande telefonsamtal 2–3 månader efter, där kliniken presenterar hur det gått med registrering och hur registret har använts. Registerhållaren skickar ut nyhets-/info-mejl från BNR till verksamhetscheferna och barnnjurmedicinansvariga barnläkare på alla Sverige barnkliniker 1 gång höst-22 och 1 gång vår-23.

Vidare kommer registerhållare, koordinator och delar av styrgrupp att närvara på Svensk barnnefrologisk förenings utbildningsdagar (målgrupp njurintresserade barnläkare från hela landet) 28–29 september 2022 och motsvarande dagar september 2023. Där kommer delar av årsrapporten att presenteras och kommande vårdprogram att planeras.

Deltagande från registerhållare, koordinator, delar av styrgrupp vid Barnveckan 22–25 maj-23 (nationellt möte för barnläkare och barnsjuksköterskor) planeras.

2. Fortsätta förbättra datakvalitet med utökad validering mm

10 % av alla inmatade, viktiga variabler/indikatorer ska minst årligen systematiskt granskas och jämföras med patientjournal. Vidare ska validering och datakvalitetsuppföljning skötas enligt valideringshandboken (SKR).

IT-systemet har redan ett antal spärrar som hindrar inmatning av orimliga värden, men datafiler ska också systematiskt, i samband med uttag av data, granskas för möjliga felvärden så att detta kan justeras. 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 ovan.

3. Utvidga samarbetet med andra kvalitetsregister

Utveckla samarbetet med Svenska Njurregistret/SNR.

Fortsätta samarbete med andra barnregister (ex. barnreumaregister och metabolregister) under RCSO, det finns pågående planering och videomöten kommer att hållas ca 2 ggr/år för erfarenhetsutbyte, att utveckla IT-plattform, PROM-datainsamling, processindikatorer och analysering, kommunikation med verksamhetschefer och samhälle mm

4. Utvidga samarbetet med patient-och brukarföreningar

Två representanter för föräldraföreningen finns med i styrgruppen för BNR, ett av fem årliga styrgruppsmöten 2022–23 viks helt till deras intressen.

Sjuksköterskenätverket som jobbar med funktionalitet, datakvalitet mm och har stort fokus på PROM data har regelbundna träffar med patientrepresentant (tonåring). Fortsatt **utveckling av hemsidan** är viktigt 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.

Fortsatt och utökad öppen redovisning av indikatorer på hemsida, i årsrapport och i vården i siffror/VIS.

5. Utvidga samarbetet med Svensk Barnnefrologisk förening

Intresseförening för barnläkare från hela landet. BNR registerhållare, koordinator och styrgrupp kommer att delta på möte september-22 och september -23.

Tre nya vårdprogram är under initiering/utveckling i samarbete mellan Svensk barnnefrologisk förening och BNRs- styrgrupp, långsiktigt kommer nya vårdprogram att kunna utvärderas med hjälp av registerdata.

6. Fortsatt utveckling av IT plattformen

Variabelutveckling, tillgänglighet, utdata/rapportfunktion, utvecklingsarbete pågår i samarbete med IT leverantören Carmona. Månadsvisa möten on-line mellan registerhållare (vissa möten också med styrgrupp och koordinator) och kontaktperson Carmona.

Under kommande år kommer att prioriteras spridande av kunskap hur utdata kan extraheras och användas i förbättringsarbeten och verksamhetsstyrning nedan.

7. Erbjuder vården underlag för förbättringsarbete och verksamhetsstyrning

Registret behöver utvecklas enligt ovan för att kunna användas för förbättringsarbeten och styrning av sjukvården gällande behandling och uppföljning av barn med svåra njursjukdomar.

Medverkan i framtagande av vårdprogram och riktlinjer via underlag från registret kommer att kunna ske framöver. Registrets styrgrupp har nära samarbete med Svensk Barnnefrologisk förening som utarbetar nationella vårdprogram/riktlinjer och behandlingsrekommendationer för njursjuka barn.

PROM-data har hittills inte öppet redovisats mer än via översiktliga muntliga rapporter på möten med Svensk barnnefrologisk förening. Från och med hösten-22 kommer dels insamling av PROM-data att prioriteras och öppen redovisning av dessa mått kommer att finnas på hemsida och i kommande årsrapporter, dels kommuniceras till patient/föräldraförening.

Utveckling av nationella vårdprogram (i samarbete med Svensk Barnnefrologisk förening) för diagnosgrupperna polycystnjure sjukdom/ADPKD, Hemolytiskt uremiskt syndrom/HUS och kronisk njursjukdom/CKD har initierats eller kommer att initieras hösten-22/våren-23.

Vården i siffror/VIS planering pågår för att BNR ska redovisa data i Vården i siffror, möte bokad september-22

Registret kommer att från sept-22 genomföra **statistikvisningar** av information/data som kommer att stödja och bidra till **förbättringsarbeten och uppföljning**, både på länssjukhus, regioncentra och nationell nivå.

8. Genomföra Kvalitetsarbeten och Forskningsaktiviteter

Från våren-21 finns tillräcklig datamängd inklusive validerade data i BNR för att påbörja kvalitetsarbeten och mindre forskningsprojekt.

Pågående mindre forskningsprojekt har utförts under 2022 av en barnläkare och handlar om registerdata för 67 patienter med diagnosen nefros på Astrid Lindgrens Barnklinik, Karolinska sjukhuset. Data presenteras i tabell 10–12 i årsrapporten. Detta arbete planeras att kunna publiceras i ex Läkartidningen under hösten-22.

Målsättning är att under 2022–23 göra motsvarande genomgångar på de andra tre barnnefrocentra och att ST-läkarprojekt gällande andra diagnosgrupper påbörjas under 2022–23.

Pågående planering finns för magisteruppsats för sjuksköterska under specialistutbildning i ämnet livskvalitetsindikatorer/DisabsKids från BNR.

Styrgrupp/registerhållare/koordinator

Kajsa	Åsling Monemi	Registerhållare	Barnkliniken Karolinska Huddinge	Barnläkare
Anette	Kristiansson	Koordinator	Barnkliniken Skånes Universitetssjukhus Lund	Barnsjuksköterska
Staffan	Berglund		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
Ylva	Tranaeus- Lindblad		Barnläkarmottagning Stockholm	Barnläkare
Sabina	Thomsson		Barnkliniken Karolinska Huddinge	Barnsjuksköterska